



La famille à l'épreuve du Syndrome d'Angelman

*Le handicap au sein de la famille ou la famille en
situation de handicap ?*

Salomé SALING

Sous la direction de M. Aggée LOMO

**Pour l'obtention du mémoire de
Master 2 mention DAPA**

F3S - Université de Strasbourg

Année universitaire : 2012/2013

La famille à l'épreuve du Syndrome d'Angelman

*Le handicap au sein de la famille ou la famille en situation
de handicap ?*

Salomé SALING

Sous la direction de M. Aggée LOMO

**Pour l'obtention du mémoire de
Master 2 mention DAPA**

F3S - Université de Strasbourg

Année universitaire : 2012/2013

REMERCIEMENTS

Pour l'aboutissement de ce travail d'étude, je tiens à remercier tout particulièrement :

- Monsieur Aggée LOMO qui a accepté de me suivre et me soutenir dans l'évolution de mon travail
- Madame RIEB, déléguée de la région Est de l'AFSA pour sa collaboration : les informations fournies au cours des nombreux échanges et les entretiens
- Les parents qui m'ont accordé de leur temps afin de partager leurs sentiments et leur vécu avec leur enfant
- Les fratries qui ont accepté de soulever le voile du handicap et de partager leurs sentiments avec leur frère ou sœur
- Madame Faustine BOURGOIN, chargée de communication de l'AFSA, qui m'a donné certaines informations
- Théo¹, qui m'a permis de découvrir le Syndrome d'Angelman sans crainte

¹ Pour conserver l'anonymat de chacun, les noms et prénoms ont été modifiés.

Pour Gianl

Malgré son handicap, notre relation ressemble à une relation « normale » entre deux frères : il y a de l'amour, de la complicité et nous partageons des moments forts tous les deux, comme quand on joue ensemble dans la piscine.

Son absence de souci pour les choses matérielles et existentielles fait que quand je suis avec lui, une légèreté très apaisante s'installe et permet de prendre du recul. Cela le conduit aussi parfois à faire des « bêtises » comme « baver » sur les télécommandes ou jeter la radio dans la piscine... qui transforment parfois l'amour en détestation.

Heureusement, il finit toujours par nous faire rire et à nous faire oublier ses bêtises.

Je me souviens, quand on était petits, il suffisait d'un regard pour qu'on se lance tous les deux dans un fou-rire effréné. L'adolescence est la période la plus difficile à gérer. L'apparence a alors une grande importance et il est très difficile d'affronter le regard des autres.

En grandissant, on finit par accepter et je suis fier d'avoir un frère comme Jean. J'ai l'impression que nous avons grandi et évolué en même temps et aujourd'hui, il a comme moi plus d'autonomie et de maturité.

Et, que je l'appelle Jean, Jeannot, Gianl ou Zizou (car il met des coups de tête comme personne), c'est mon frérot et je l'aimerai toujours.

Mathieu

² Mathieu. AFSA Liaison, n°27, déc. 2012. p 29.

Sommaire

REMERCIEMENTS	4
INTRODUCTION.....	12

PARTIE 1 : ANALYSE CONTEXTUELLE ET CONCEPTUELLE : La famille face à l'enfant handicapé; une famille en situation de handicap.....	16
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------

Chapitre 1 : La venue d'un enfant handicapé ; un combat de toute heure	17
I. Le handicap, de quoi parle-on ?	17
1. La genèse du handicap : de la marginalité de l'infirmes à la maladie	17
a) La vision religieuse	17
b) La vision du handicap au cours du temps : une place de la famille en pleine évolution.....	18
2. Un début de classification	19
a) Une origine singulière.....	19
b) Une influence forte.....	20
c) Un essai de classification : entre courant médical et socio-environnemental.....	20
d) Le handicap stigmatisé ou accepté ?.....	22
3. La prise en compte des personnes en situation de handicap dans les politiques contemporaines françaises.....	24
a) Une initiative internationale.....	24
a) Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975	25
b) Loi du 2 janvier 2002 ; une avancée législative.....	25
c) Loi du 11 février 2005 : une articulation entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire	26
II. L'arrivée d'un handicap ; un bouleversement familial.....	27
1. Les conséquences de la venue d'un handicap au sein de la famille.....	27
a) Repoussoir.....	27
b) L'annonce du handicap, une première leçon	28
2. Le rôle des parents.....	32
a) A la recherche d'une cause	32
b) L'échec de la médecine ?.....	33
c) Les possibles sociaux de l'enfant.....	33
d) Le rôle des parents ; un rôle déstructuré	34
e) Un nouveau rapport au temps	36
3. La place de la fratrie.....	39

a)	Un sentiment d'abandon; une culpabilité décuplée	39
b)	La fratrie ; une source de soutien pour les parents.....	40
III.	Les soutiens à la famille	41
1.	Un rôle primordial des professionnels dès l'annonce	41
2.	Une aide extérieure et l'importance des associations.....	41
a)	L'entourage, une pierre précieuse aux yeux des parents	41
b)	Le relais des associations	42
c)	Un guichet unique : les Maisons Départementales des Personnes Handicapées ...	42
3.	Une prise en charge institutionnelle	43
4.	Les soutiens requis font encore trop défaut.....	43
Chapitre 2 :	Quelles caractéristiques recouvre le Syndrome d'Angelman ?.....	45
I.	Définition	45
1.	Le Syndrome d'Angelman	45
2.	La génétique	46
3.	Le diagnostic du syndrome	50
II.	Les caractéristiques cliniques	50
1.	Les signes constants : 100% des SA :	51
2.	Les signes fréquents : 80% des SA	52
3.	Les signes associés : 20-80% des SA :.....	54
III.	La prise en charge de l'enfant	55
1.	Un suivi et une prise en charge médicaux	55
a)	Prise en charge non médicamenteuse.....	55
b)	Traitements médicamenteux	60
2.	Une prise en charge institutionnelle	61
a)	Une scolarisation en maternelle	61
b)	Une prise en charge en I.M.E.....	62
c)	Prise en charge en S.E.S.S.A.D ou C.A.M.S.P	62
d)	Prise en charge en foyer, M.A.S. ou F.A.M.....	63
3.	Un travail éducatif dans ces structures	63
a)	Etablir un Projet Educatif Individuel	64
b)	L'équipe pluridisciplinaire et ses méthodes éducatives	64
IV.	Qu'entend-on par « Activités Physiques Adaptées » ?	68
1.	Définitions des Activités Physiques Adaptées	68
a)	Les prémisses	68
b)	Selon l'OMS	68
c)	Selon les établissements conventionnés avec une autorisation de tutelle	68
d)	Selon les associations (loi 1901) à vocation sportive ou culturelle	69

2.	L'impact des APA auprès des personnes handicapées.....	69
a)	La nécessité d'un bon enseignement.....	69
b)	Les principaux objectifs	70
V.	Les soutiens	70
1.	Le soutien des professionnels.....	71
2.	Le soutien des associations	71
a)	L'association Française du Syndrome d'Angelman	72
b)	Syndrome Angelman France.....	75
c)	L'Alliance Maladies Rares (AMR).....	75
d)	D'autres aides associatives.....	75
3.	La journée internationale du Syndrome d'Angelman	76
4.	Le soutien financier	77
a)	Le handicap, un gouffre financier	77
b)	Différentes aides financières	78
5.	Le soutien des scientifiques.....	79

PARTIE 2 : METHODOLOGIE DE RECHERCHE - Recueil de données.....	81
-----------------------------------------------------------------------	-----------

Chapitre 1 : Méthodologie de l'enquête	82
I.Les outils quantitatifs.....	82
1. L'enquête.....	82
a) Contexte	82
b) L'Echantillon	82
c) La réalisation du questionnaire	83
II.Les outils qualitatifs.....	84
1. Les notes de terrain	84
2. L'Entretien	84
a) L'Echantillon et contexte de l'entretien.....	84
b) Type d'entretien	85
c) La mise en place d'un guide d'entretien	86
d) Elaboration d'une grille d'analyse	89
Chapitre 2 : Recueil des données	90
I.Données quantitatives de l'enquête établie.....	90
1. Données générales.....	90
2. Données concernant les activités motrices produites	91
II.Données quantitatives issues des entretiens	93
III.Cartographie	113

PARTIE 3 : INTERPRETATION DES DONNEES - Mise en relation du triangle d'exploration.....114

Chapitre 1 : La venue du Syndrome d'Angelman : un impact pluriel	115
I. L'annonce du Syndrome d'Angelman	115
1. Une annonce post-natale	115
2. Une annonce post-diagnostique	115
3. Une annonce vécue différemment par la maman et par le papa.....	115
4. Une culpabilité vécue par la famille.....	116
a) Une culpabilité ressentie par tous les membres... ..	116
b) ...Mais une culpabilité surtout liée à la mère	117
5. Une possibilité d'envisager l'avenir... avec effroi	117
a) Une vision pessimiste	118
b) Une vision optimiste	118
c) Une occultation du futur	119
6. Le dévoilement du handicap : les parents au cœur du processus de deuil	119
a) Le diagnostic synonyme de choc	120
b) Un refus souvent inconscient	120
c) Une révolte multiple	120
d) Une volonté de faire disparaître le handicap : le marchandage	121
e) Un état de dépression	122
f) Stabilisation	122
a) Une annonce perpétuelle.....	123
b) Une famille en quête de normalité	124
II. Des parents en situation de handicap	124
1. Un investissement important de la part des parents	124
2. Une répartition des tâches au sein du couple	126
3. Une évolution de la vie de couple : entre rapprochement et déchirement	127
III. La fratrie ; à la recherche d'une place dans la société	128
1. Un sentiment d'abandon; une culpabilité décuplée.....	128
2. Un vécu différent selon l'âge et la place dans la fratrie	129
3. Une profession future dans l'espoir d'une réparation des relations fraternelles	130
4. La fratrie ; une source de soutien pour les parents	131
IV. Le réseau relationnel : un soutien majeur.....	131
1. Un rôle primordial des professionnels dès l'annonce	131

2.	La relation famille-professionnel	132
a)	Une relation débutée dès l'annonce	132
b)	Les professionnels du secteur médico-éducatif	132
c)	Une relation à deux niveaux.....	133
d)	Une collaboration inévitable	134
3.	La relation familiale et amicale	134
4.	Une aide recherchée auprès des membres de la famille élargie	135
5.	Soutien associatif.....	136
V.	La prise en charge de l'enfant : entre milieu ordinaire et milieu spécialisé.....	137
1.	Une prise en charge institutionnelle	137
2.	Une scolarisation	138
3.	Quel choix faire ?.....	138
VI.	Une construction identitaire	139
1.	Des parents en situation de handicap	139
2.	Le handicap ; une ouverture sur le monde	139
a)	Une augmentation du réseau relationnel	140
b)	Un changement de regard sur le handicap	140
c)	Un regard sur soi	140
d)	Une maturité précoce	141
e)	Un soutien respectif	141
3.	Le temps libre.....	142
a)	Les trois volontés	142
b)	L'aide de réseaux	143
c)	Le répit : un besoin	143
VII.	Les loisirs ; plus qu'un temps de répit	144
1.	Les loisirs, un temps à multi-usages.....	144
a)	Un temps bien à soi.....	144
b)	Un temps partagé	145
2.	Les caractéristiques de l'activité physique chez les personnes atteintes du Syndrome d'Angelman.....	148
a)	Un sport pratiqué ... trop sporadiquement.....	148
b)	Un sport varié.....	148
c)	Le sport ; une activité demandée.....	149
3.	L'apport des activités physiques au sein de la famille	149
a)	Les APA, un bénéfice qui surpasse l'aspect physique.....	149
b)	Une activité physique pour chaque membre ; le droit au répit	152
c)	Une activité physique partagée entre membres de la famille.....	153

Chapitre 2 : Recommandations pratiques.....	156
CONCLUSION	158
BIBLIOGRAPHIE	160
WEBOGRAPHIE.....	164
ANNEXES.....	168

INTRODUCTION

« Que ceux qui n'ont jamais eu peur d'avoir un enfant anormal lèvent la main.

Personne n'a levé la main.

Tout le monde y pense, comme on pense à un tremblement de terre, comme on pense à la fin du monde, quelque chose qui n'arrive qu'une fois »

Jean-Louis Fournier³ marque ici le fait que le handicap effraie encore beaucoup de personnes. Cette chose « anormale », nous fait peur. Mais d'ailleurs « *qu'est-ce que ça veut dire, anormal ? Comme il faut être, comme on devrait être, c'est-à-dire dans la moyenne. [...] ne pas être comme les autres, ça ne veut pas dire forcément être moins bien que les autres, ça veut dire être différent des autres* », exprime l'auteur.

Quatre millions de personnes sont aujourd'hui concernées par les maladies orphelines en France. Ces pathologies nombreuses, méconnues, délaissées et complexes, sont, pour la majorité, qualifiées de maladies rares. L'Alliance Maladie Rare⁴ en recense 7000 qui touchent 3 millions de Français. Elles sont qualifiées de « rares » car concernent « *moins d'une personne sur 2000* » selon l'association. Malgré leur gravité, elles sont encore méconnues du corps médical et des administrations de santé. Très peu de recherches leur sont consacrées, les connaissances concernant leur traitement sont pauvres et leur diagnostic peut prendre plusieurs années. En découle un désintéressement quasi-total des laboratoires pharmaceutiques. La prise en charge sociale des malades reste également lacunaire.

Pourtant, cette aide extérieure constituerait un véritable soutien pour l'entourage de la personne. Vivre avec une personne en situation de handicap est une réelle aventure, une aventure au quotidien. C'est avant tout la famille qui est touchée par l'arrivée de cet enfant. Elle doit vivre avec lui, mais, par-dessus tout, l'accepter. Comme le déclare Dalibert, H. : « *le handicap est devenu un objet social en ce qu'il constitue une réalité objective [...]. En vivant plus longtemps, les personnes handicapées revisitent la solidarité environnementale dans ses*

³ FOURNIER, Jean-Louis. *Où on vas, papa ?*. Paris : France Loisirs, 2009. 155 p.

⁴ MINISTERE DE LA SANTE, Alliance Maladies Rares. *Définitions d'une maladie rare*. 2011. (consulté le 6/6/2013). < <http://www.alliance-maladies-rares.org/page/definition-des-maladies-rares-14>>

deux acceptions »⁵. Cet auteur évoque tout d'abord la solidarité publique dans laquelle il fait le constat d'un manque de structures d'accueil. Puis, il fait appel à la solidarité familiale dans laquelle, un rôle particulier est attribué aux frères et sœurs.

Il semblerait dès lors que « *faire un enfant, c'est un risque à courir [...] on ne gagne pas à tous les coups. [...] j'ai joué à la loterie génétique, j'ai perdu* » déclare J-L Fournier. « Ce petit écrivain rigolo » comme se décrit l'auteur de *Où on va, papa ?* (2009) opte pour le ton de l'humour qui est sa manière à lui d'accepter et de vivre avec le drame qui est le sien : celui d'avoir deux enfants différents. Il déclare que « *Quand on a un enfant handicapé, on ne le découvre pas toujours tout de suite. C'est comme une surprise* ». L'annonce, c'est la première étape que les parents ont à vivre et, sûrement, la plus difficile. La naissance d'un enfant bouleverse la vie de famille ; qu'il s'agisse des parents mais également de la fratrie.

Ces maladies méritent donc d'être mises en avant, et c'est pourquoi j'ai décidé de faire l'étude de l'une d'entre elles.

Le thème de mon mémoire, je le dois à un jeune homme, Théo. A la naissance, il était un enfant avec un handicap caché. Ce n'est que vers l'âge de 15 mois que l'on a suspecté cette maladie et Théo est devenu du jour au lendemain, « enfant atteint du Syndrome d'Angelman (SA) ». Aujourd'hui âgé de 19 ans, c'est un adolescent que j'ai vu grandir et faire des exploits. Oui, Théo est différent et pourtant...il reste un Homme avant tout. Et pourquoi certaines personnes disent-elles : « c'est dommage qu'il soit handicapé » ? Dommage, pourquoi ? Parce qu'il ne correspond pas à l'image de l'enfant rêvé ? Parce que le handicap choque, décourage et fait peur, peur de devenir comme lui ?

Comme le soutient Simone Korff-Sausse⁶, l'enfant qui naît n'est jamais conforme à l'enfant souhaité. Mais lorsque le nouveau-né se révèle différent, l'enfant renvoie une image déformée à ses parents, dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître. De ce fait, les parents d'enfants handicapés se sentent doublement coupables « *d'une part d'avoir engendré un bébé anormal, d'autre part, de souhaiter sa disparition* ». La famille est alors vouée à mettre en place une stratégie pour vivre avec ce nouveau venu. Comment réussit-elle à faire face et à réorganiser son quotidien ? Quelle place accorde-t-elle à cet enfant ? Et quelle place les

⁵ DALIBERT, Hervé « Etre frère et sœur de personne handicapée et "majeure protégée" La dévolution familiale ». *Recherches familiales*, 2004/1, n°1, pp 29-30. (consulté le 26/12/2012).
< <http://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2004-1-page-29.htm> >

⁶ Korff-Sausse, S. (2010). *Le miroir brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Milau : Hachette Littératures Pluriel.

parents, les frères et les sœurs, s'octroient-ils dans la vie malgré la présence d'un enfant différent ? Ce dévoilement du handicap est continu, il en est de même, par conséquent, des habitudes de vie qui sont bouleversées. Le handicap pose de nombreux soucis mais en même temps, il pourrait être comparé à la maladie comme le conçoit Georges Canguilhem⁷, philosophe et médecin, (1904-1995) : « *la maladie est une expérience positive du vivant. Elle est une nouvelle dimension de la vie* ». Le soutien à la famille permettrait ainsi d'approcher cette nouvelle dimension.

Le SA touche les enfants aux niveaux mental et moteur ce qui rend la vie quotidienne difficile, pour lui ainsi que pour ses proches. A travers ce mémoire, je voudrais comprendre les stratégies que met en œuvre l'entourage de la personne porteuse de SA pour vivre au mieux son quotidien. Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin⁸ nomment ce nouveau rapport au temps des parents et de la fratrie « servitude ». L'arrivée d'un enfant handicapé dans la cellule familiale est un phénomène qui dure aussi longtemps que la personne est en vie. Nous pouvons même parler du « dévoilement du handicap » s'apparentant alors à un livre : une histoire qui débute, des aventures qui se succèdent, des péripéties toujours plus inattendues, jusqu'à la dernière page, jusqu'à la dernière heure. Les parents vivent au rythme de leur enfant. Le terme servitude recouvre alors l'assujettissement des parents, voire même de la fratrie, aux rythmes de leur proche.

A travers une étude réalisée sur le territoire français, j'aimerais analyser plus particulièrement le médiateur que pourrait constituer le sport. La pratique d'une activité physique pour l'enfant, mais plus largement pour toute la famille, favorise-t-elle une certaine symbiose au sein de la cellule familiale ? En plus d'accorder le répit aux aidants, ces activités partagées ou non entre les différents membres de la famille, peuvent-elles être considérées comme un outil de déstigmatisation comme le déclare Anne Marcellini ? De ce fait, la personne SA ne serait pas limitée à être une personne handicapée mais pourrait être considérée comme un citoyen à part entière. Quant aux parents, eux aussi, bénéficieraient du

⁷ BERT, Claudie. & coll. « Lectures ». *Le Coq-héron*, n°189, fév. 2007. pp 142-146. (consulté le 26/12/2012).
< <http://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2007-2-page-142.htm> >.

⁸ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. (2005). (*Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval :PUR.), cité par Flora MANUEL, *Enfant handicapé, famille, travail et parentalité : Une conciliation impossible ?*, 2008-2009, Université Pierre Mendès France, p13. (consulté le 18/12/2013).

<http://www.odphi.fr/fileadmin/user_upload/Pdf/Memoire_Enfant_handicape__famille__travail__parentalite_25_06_09.pdf>

vecteur social attribué au sport et retrouveraient alors une identité qui n'est plus uniquement celle de « parents d'enfant handicapé ». L'activité physique serait-elle un moyen d'améliorer les relations intra-familiales mais également intra-sociétales ? S'agit-il davantage d'un handicap au sein de la famille ou de la famille en situation de handicap ?

Nous verrons dans une première partie l'impact d'un handicap dans la cellule familiale et les stratégies auxquelles ont recours les parents d'enfants handicapés mais également la fratrie, bien souvent oubliée. Nous étudierons plus particulièrement le Syndrome d'Angelman, les caractéristiques de cette pathologie, ses conséquences, la prise en charge et les différents moyens de prise en charge dont l'activité physique qui se révèle être un outil inattendu. Auparavant, il serait nécessaire de rappeler certaines caractéristiques sur les activités physiques pratiquées par ce public et sous quelle forme il s'y investit.

La seconde partie sera dédiée à la présentation de l'étude de terrain et à la méthodologie de recherche employée. Des premières données seront alors présentées.

La dernière partie sera dédiée à l'interprétation du recueil de données. L'analyse fine a permis de mettre en avant les caractéristiques de l'annonce du Syndrome d'Angelman : une annonce qui se veut perpétuelle dans le temps. Nous noterons la place des différents membres de la famille. Nous observerons les diverses formes de soutiens requises et obtenues avant de voir l'organisation des divers temps au sein de la famille. Enfin, nous terminerons cette étude en énonçant quelques recommandations pratiques à mettre en œuvre.

**ANALYSE CONTEXTUELLE ET
CONCEPTUELLE :**

LA FAMILLE FACE A L'ENFANT HANDICAPE ;

UNE FAMILLE EN SITUATION DE HANDICAP

CHAPITRE 1 : LA VENUE D'UN ENFANT HANDICAPÉ ; UN COMBAT DE TOUTE HEURE

Deux paradigmes ressortent dans la construction du handicap selon Henri-Jacques Stiker⁹. Avec le siècle des Lumières, c'est la question du traitement du handicap qui se développe, mais auparavant, c'est le sens même du handicap qui primait. Comment est née cette notion de « handicap » ?

I. LE HANDICAP, DE QUOI PARLE-ON ?

1. La genèse du handicap : de la marginalité de l'infirmes à la maladie

Si nous posons la question « Qu'est-ce qu'un handicapé ? », la psychanalyste Simone Korff-Sausse¹⁰ y répondrait « celui qui te fait croire que tu es normal... ». De nombreuses appellations sont conférées à cet être « anormal ». Goffman¹¹ qualifie une personne handicapée de « stigmatisée ». Il entend par là « *la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société* ». En analysant cette définition, la famille proche du sujet handicapé ne se trouve-t-elle pas également, par moment, en situation de handicap ? Nous pouvons déjà recueillir cette situation dans les textes bibliques anciens¹².

a) La vision religieuse

La Bible évoque toutes sortes d'infirmités car il s'agissait de la « réalité quotidienne ». Cette évocation de l'infirmes est différente selon les religions. Stiker s'appuie sur Girard qui pense que le judaïsme commence à remarquer l'innocence de ces « a-normaux ». Ce dernier a donc une place dans la société car il est objet de compassion. De ce fait, la *tsédaka* implore le

⁹ STIKER, Henri-Jacques. *Déficiences motrices et situation de handicap*. éd. APF, 2002.

¹⁰ KORFF-SAUSSE, Sausse. *Le miroir brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Milau : Hachette Littératures Pluriel, 2010. 203 p.

¹¹ GOFFMAN, Erving. *Stigmate, les usages sociaux du handicap*. Les Editions de Minuit, 1963.

¹² STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés - Essais d'anthropologie historique*. [3è éd.]. Paris : Dunod, 2005. p 243.

devoir d'assistance à autrui. Parents et « frères » de communauté doivent ainsi accueillir l'infirmes dans leur demeure.

La même idée est exprimée dans le Coran avec le troisième pilier de l'Islam : la charité obligatoire ou la *zakat*. Une part de la *zakat* revient aux familles qui ne peuvent subvenir à leur besoin en raison d'un handicap.

Avec l'arrivée de Jésus et par conséquent du nouveau testament, les mentalités religieuses ont évolué. Pour le prophète, ni la personne en situation de handicap ni ses parents ne sont en faute. Il déculpabilise les hommes en disant « *ni lui, ni ses parents (n'ont péché). Mais l'action de Dieu devait se manifester en lui.* » (Evangile de Jean, Chapitre 9, verset 2). Le mal n'est plus extérieur ; l'essentiel repose sur la conduite que nous tenons vis-à-vis de l'autre. Pour les Chrétiens, le baptême représente non seulement un rituel car c'est le Seigneur qui accepte ce nouvel être au sein de sa communauté mais il représente également un don à Dieu ce qui donne espoir aux parents, un espoir de guérison. A partir de là, la charité fait office d'une nouvelle forme d'intégration de ces personnes « a-normales », différentes.

b) La vision du handicap au cours du temps : une place de la famille en pleine évolution

L'intégration n'est cependant pas innée dans la société. Dans la Grèce antique, des pratiques consistaient à emmener les enfants nés difformes hors de la ville ; tel est le cas pour « l'exposition ». Le nouveau-né ainsi formé était un avertissement des dieux pour un groupe social fautif. L'enfant allait mourir, pour la grande majorité. Cette forme de mort n'était pas une exécution mais une remise aux dieux. Les parents, à qui revenait la tâche d'« exposer » l'enfant, étaient prêts à le sacrifier soit parce qu'il est le fruit d'un inceste ou soit parce qu'il est né difforme. La famille, à l'inverse d'autres nouveaux parents, ne peut jouir de la naissance d'un nouveau-né mais préfère faire disparaître cet événement de sa vie.

Durant le Moyen-âge, les malformations n'étaient pas considérées comme anormales. Les infirmes appartiennent donc spontanément à la société. Pourtant, ils sont en marge, mis à l'écart. L'exclusion est nourrie par la peur¹³. Les gens enferment et mettent à l'écart cette catégorie de population. Aucune prise en charge de la famille n'est alors déclarée.

¹³STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés - Essais d'anthropologie historique*. [3è éd.]. Paris : Dunod, 2005. 243 p.

Le XVI^e siècle est marqué par la possession démoniaque. Selon Michel Foucault, dans son livre *Histoire de la folie à l'âge classique*, différents processus d'exclusion se mettent peu à peu en place. Les fous sont chassés des villes, d'autres, vont être regroupés dans les léproseries ou encore confiés à des bateliers avec l'espoir que le pèlerinage permette une guérison. Durant toute cette époque, les infirmes se trouvent dans une situation méta-sociale. Selon H-J Stiker¹⁴ ces individus ne sont « *jamais vraiment exclus, car toujours spirituellement intégrés ; jamais intégrés, car toujours socialement dans les franges* ». Cependant, le handicap n'est pas à la charge des familles et malgré une phase « d'assistance-répression », c'est l'Etat qui a le devoir de gestion de l'infirmité.

2. Un début de classification

« Classifier » peut être perçu comme réducteur puisqu'en classant, les gens sont mis dans des cases. Pourtant, il s'agit d'un réel processus de civilisation. Nous avons un besoin naturel et humain de nommer les choses. Ce besoin peut être apparenté à un fondement du langage et de la communication ; il faut désigner les objets pour en parler. La catégorisation va ainsi permettre d'organiser la vision du monde.

a) Une origine singulière

Mais le terme « handicap » ne prendrait pas ses origines directement d'un classement mais d'un jeu de hasard anglais « hand in cap » signifiant la main dans le chapeau. Ce n'est qu'en 1827, que le mot apparaît officiellement en Irlande dans le domaine des courses de chevaux lors desquelles, nous avons remarqué rapidement l'importance d'égaliser les chances. Le handicap devient, de ce fait, un système d'égalisation. Le terme se répand rapidement à d'autres disciplines comme le golf où le but est d'avantager un joueur moins expérimenté. A noter que par la suite, « *la personne handicapée n'est pas la plus performante que l'on freine, mais la moins performante à qui l'on a essayé de diminuer les effets du handicap* »¹⁵.

¹⁴ STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés - Essais d'anthropologie historique*. [3^e éd.]. Paris : Dunod, 2005. p 86.

¹⁵ RABINSCHONG, Pierre. *Le Handicap : Que sais-je ?*. Paris : PUF, 2012. p 52.

b) Une influence forte

Deux phénomènes vont influencer l'intérêt pour les invalides : les guerres et le travail. L'industrie, parallèlement à son développement important, devient un secteur connaissant de plus en plus d'accidentés. C'est pourquoi, une première loi en faveur de ces travailleurs accidentés fut votée en 1898. Mais c'est la première guerre mondiale qui donne une place aux infirmes et plus précisément à ses mutilés de guerre. Avec eux naissent la réadaptation et le devoir social de prendre en charge la personne handicapée. Des associations vont peu à peu naître et soutenir l'environnement familial. A partir de là, le handicap va peu à peu être perçu comme un phénomène de société.

c) Un essai de classification : entre courant médical et socio-environnemental

Comme le souligne Rabischong¹⁶, « *le handicap est devenu un phénomène de société et l'habitude des humains de classer s'y applique tout naturellement* ». Deux courants vont s'opposer : le premier, médical, qui définit le handicap comme étant une conséquence d'un état pathologique et le second, anthropologique, pour qui le handicap résulte d'une confrontation d'un être humain avec son environnement.



Le courant médical

Les années 1970 sont signes d'un chamboulement sur le plan politique où le handicap est enfin pris en compte. En France, la politique sociale repose sur la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, qui proclame l'intégration sociale obligatoire. Les parents peuvent alors voir grandir leur enfant handicapé comme tout parent. Cependant, pour le courant médical qui a imposé sa vision et sa conception du handicap, c'est la déficience organique qui « rend » les personnes « handicapées ». Le handicap serait ainsi la conséquence d'un état pathologique, d'un manque. « Une cause, une maladie, un traitement » tel est le slogan tenu par la Classification Internationale des Maladies (CIM) née fin XIXe. En découle une culpabilité profonde de la part des parents ; le handicap étant le fruit d'une naissance inachevée. Cette classification reste donc imparfaite et nécessite d'être revue.

De là, naîtra la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH ou CIH) encore appelée schéma de Wood qui prend en compte la dimension de la cause, de l'étiologie. Wood a décrété, à travers son modèle, que l'aspect biologique ne suffit

¹⁶ RABINSCHONG, Pierre. *Le Handicap : Que sais-je ?*. Paris : PUF, 2012. 128 p.

pas pour décrire le handicap mais que le milieu dans lequel se trouve la personne est également un facteur pouvant expliquer le handicap. La famille n'est plus uniquement « spectateur », mais il va de soit qu'elle peut désormais agir sur les aspects environnementaux pour minimiser ce handicap. Cette classification s'appuie donc sur une approche tridimensionnelle de la maladie axée sur la déficience, l'incapacité et le désavantage social ou handicap. A partir des années 1980, le handicap devient un phénomène international en voulant insister sur l'égalisation des chances et la réduction des obstacles environnementaux.

L'ampleur d'un modèle socio-environnemental

Après la publication de la classification de l'OMS, Pierre Minaire a mis au point le concept situationnel (1983). Son idée est de démontrer que « *le handicap est la confrontation entre l'incapacité du sujet, c'est-à-dire sa réduction fonctionnelle et la vie quotidienne. Le handicap ainsi envisagé n'est pas une constante, mais une variable dépendant de situations sociales vécues par le sujet* »¹⁷. Pour lui, le handicap est une caractéristique non pas de la personne, mais de l'interaction entre elle et son environnement. Ce psychiatre français, confirme bien que la société dans laquelle vit une personne peut éviter handicap de situation ou « situation de handicap »¹⁸ selon Claude Hamonet. Une place majeure est alors confiée à l'entourage proche du sujet. Nous passons ainsi d'un modèle médical à un modèle socio-environnemental.

Une révision du CIH semble donc nécessaire. En 1991, une proposition du Processus de Production du Handicap (PPH) est avancée articulant les dimensions de l'individu avec celles de l'environnement sociétal. Le chercheur québécois, Fougeyrollas, mentionnera à ce niveau les « habitudes de vie »¹⁹ qui peuvent être impactées et donc donner lieu à une situation de handicap. Malgré cette révolution, l'OMS reste perplexe et résiste aux éventuels changements de la CIH suggérés. En ressort finalement, la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). Adoptée en 2001, elle ferait office de bon compromis entre une approche individuelle ou médicale et une approche socio-environnementale.

¹⁷ Cité par RABINSCHONG, Pierre. *Le Handicap : Que sais-je ?*. Paris : PUF, 2012. p 67.

¹⁸ RABINSCHONG, Pierre. *Le Handicap : Que sais-je ?*. Paris : PUF, 2012. pp 67-68.

¹⁹ RAVAUD, Jean-François. & FOUGEYROLLAS, Patrick. La convergence progressive des positions franco-québécoises. *Santé, société et solidarité*, n°2, 2005.

d) Le handicap stigmatisé ou accepté ?

Les classifications ont un impact sur la notion de « face » décrite par Goffman : elles stigmatisent la notion de « handicapé ». La notion de « face » fait référence à l'image que la personne donne lorsqu'elle est en public : chacun travaille sa façade. La face est la valeur positive, sociale, que revendique une personne au cours d'une interaction. Avec l'étiquetage donné par les classifications, le handicap peut venir troubler l'interaction. La personne handicapée a des difficultés pour garder la face car en général, la personne extérieure voit le handicap et non la personne elle-même ce qui la dévalorise, la stigmatise. Bien que le handicap soit de plus en plus reconnu, l'individu reste cependant « stigmatisé ». Cette notion désigne, selon E. Goffman²⁰, « *la situation d'un individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société* ». Le stigmatisme discrédite l'individu aux yeux d'autrui et lui confère ainsi un statut moindre. Ce stigmatisme qui empêche un individu d'être pleinement accepté dans la société et ceci tant au niveau des stigmates visibles, qu'invisibles. Cet étiquetage n'est-il pas caractéristique également aux membres de la famille? C'est ainsi qu'une mère nous avouait que son employeur ne la sentait plus capable de réaliser des tâches, jusque là exécutées, car elle avait un enfant en situation de handicap. Cette situation touche aussi des fratries qui ont peur de perdre leurs réseaux de sociabilité, si ceux-ci découvrent le handicap de leur frère ou sœur. Ces stigmates vont produire des interactions flottantes et angoissées entraînant gêne et déplaisir. Cette mauvaise image de soi véhiculée par la société va être intériorisée peu à peu. L'individu se percevra lui-même en tant que déviant. Une dévalorisation totale du sujet fait surface.

L'employeur ne considère plus cette mère comme une professionnelle à part entière, mais pas non plus comme une nouvelle recrue. A la manière de Stiker qui confère une situation méta-sociale pour la personne handicapée, Murphy expose la position paradoxale de ces individus au sein du cercle social. L'auteur de *Vivre à corps perdu*²¹, définit cet aspect de « liminalité ». La situation de handicap mène éminemment à une personne ni normale, ni anormale. Il s'agit d'un espace d'entre-deux, d'un espace intermédiaire où les personnes « *ne sont pas exclues mais pas totalement incluses, pas rejetées mais pas intégrées non plus* » selon Stiker. Elles ne sont « *ni étrangers, ni familiers, ni jugés coupables, ni traités comme*

²⁰ GOFFMAN, Erving. *Stigmatisme, les usages sociaux du handicap*. Les Editions de Minuit, 1963. 180 p.

²¹ MURPHY, Robert. *Vivre à corps perdu*. Presses Pocket, 1993. 374 p.

innocents [...] Ni esclaves ni citoyens à part entière. Ni totalement asservis ni libres. » comme le note Gardou²².

Le handicap devient l'affaire de tous. Ce n'est plus la déficience qui entraîne le handicap mais c'est la situation qui est ou non handicapante. Cette notion a été légalisée par la loi de février 2005 en France. La question de l'identité prend de l'ampleur et afin d'attribuer une définition correcte, il sera nécessaire de se baser sur celle émise par le PPH.

Selon Liberman²³, deux points ressortent dans la majorité des définitions données. En premier lieu, nous trouvons la caractéristique individuelle du sujet et en second, la caractéristique plus générale de l'environnement. C'est ainsi que Liberman²⁴ reprend la définition donnée par l'OMS dans *Handicap et Maladie Mentale (1996)*, « *est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise* ». L'OMS prend en compte les aspects socio-environnementaux et ne réduit pas le handicap stricto sensu à une cause biologique.

Comme l'écrit Maurice Ringler²⁵ : « *On ne naît pas handicapé, on le devient* ». Il y a une véritable production du handicap, c'est un construit social dont la fonction est de focaliser toutes les disgrâces et tous les signes d'infériorité, participant ainsi à la définition de la normalité. « *Qu'est-ce qu'un handicapé ?* » questionne encore Simone Sausse²⁶ dans son livre, « *Celui qui te fait croire que tu es normal...* ». Pourtant l'auteur donne une définition du handicap, en s'appuyant sur Stiker, « *nous rassemblons aujourd'hui, sous le mot handicap, des atteintes au corps ou à l'esprit qu'il ne serait venu à l'idée de personne de mettre sous le même vocable, il y a 60 ans. Le handicap est une nouvelle figure historique de l'infirmité* ». Elle met ainsi en avant l'évolution de la sémiologie.

Le handicap est donc un problème social, selon Ebersold, et peut même être considéré comme un fait social total²⁷. Pascale Martin²⁸, sociologue émet l'idée que : « *la définition du*

²² GARDOU, Charles. *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Villematier : Eres, 2012. 184 p.

²³ LIBERMAN, Romain. *Handicap et Maladie Mentale*. Vendôme : Que sais-je ?, 1996. p 39.

²⁴ LIBERMAN, Romain. *Handicap et Maladie Mentale*. Vendôme : Que sais-je ?, 1996. p 38.

²⁵ RINGLER, Maurice. *L'enfant différent, accepter un enfant handicapé*. [2^e éd.]. Dunod, 2011. 171 p.

²⁶ KORFF-SAUSSÉ, Sausse. *Le miroir brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Milau : Hachette Littératures Pluriel, 2010. p 85.

²⁷ M. Mauss est considéré comme le « père de l'anthropologie française » élabore le concept de « fait social total » défini comme un « *fait où s'expriment à la fois et d'un coup toutes les institutions* »

handicap passe par la définition de la société, des institutions qui l'organisent, des valeurs qui la fondent, des normes et des règles qui la régissent ». Ce phénomène s'ancre dans de multiples domaines dont la politique qui conçoit l'enjeu dès 1975 mais encore davantage avec la loi du 11 février 2005, loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Au-delà de sa construction socio-culturelle, le handicap est systématiquement contextualisé. Il engage tous les aspects de la société : médical, économique, culturel, religieux, et politique. Une relation dialectique s'établit entre la société et ses différentes dimensions et le handicap, l'une agissant sur l'autre. Le handicap est donc un fait social total.

3. La prise en compte des personnes en situation de handicap dans les politiques contemporaines françaises

a) Une initiative internationale

Le handicap a souvent été un aspect politique, plus ou moins prioritaire à la fin du XX^e siècle.

A l'échelle des Nations Unies, l'Agenda 22 est un outil qui comprend des directives en faveur des personnes en situation de handicap. La règle 9 s'intéresse particulièrement à la place de la personne handicapée au sein de la famille.

Le Conseil de l'Europe a établi des recommandations dans le cadre d'un plan d'action (2006-2015) dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe. Selon la ligne d'action n°8, les parents doivent pouvoir « *accéder à une formation adéquate leur permettant d'acquérir les compétences nécessaires pour mener une vie aussi normale que possible avec leur enfant handicapé* »²⁹.

Dans de nombreux pays, des organisations de personnes handicapées ou des associations auto-support ont été créées. La « Coordination Handicap et Autonomie » est un exemple d'une association nationale siégeant à Strasbourg. Elle regroupe des personnes en situation de handicap mais également leur entourage qui souhaitent partager leur expérience.

²⁸ SERVAIS, Paul. *Handicap et famille – A la recherche du sens*. Louvain-La-Neuve : Academia Bruylant, 2001. 110 p.

²⁹ CONSEIL DE L'EUROPE. *Recommandations Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015*.p 25.

Ce principe d'entraide mutuelle ou de pairémulation est une forme de soutien tant pour la personne handicapée que pour sa famille.

Au niveau national, de nombreuses initiatives sont prises. Les circulaires de 1983 sur l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, accordent aux parents une place primordiale.

D'autres lois seront émises à l'échelle nationale.

a) Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975

Suite à la multiplication des associations en faveur du handicap, souvent à l'initiative des parents, l'Etat a reconnu l'importance de règlementer toutes ces structures. Cette loi donne un tout autre pouvoir aux parents, qui ont la possibilité à présent de choisir la structure d'accueil. Par ailleurs, la loi proclame le maintien du sujet dans le cadre de vie familial. Elle soutient aussi financièrement les familles en attribuant une assurance vieillesse aux mères ayant un enfant handicapé et répondant aux critères stipulés par la loi. Les aidants familiaux obtiennent une reconnaissance par le biais de l'allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne. Cette loi concède que le handicap ne touche pas seulement le sujet mais également ses proches.

Malgré ces actions innovantes comme l'éducation et la formation ou encore le travail protégé dans le milieu ordinaire, cette loi a suscité de nombreuses critiques notamment dues au manque de définition octroyé au handicap. La loi de 1975 sera revisitée, abrogée, et remplacée par la loi du 2 janvier 2002 concernant la réglementation de l'institution et par la loi du 11 février 2005 à propos de l'orientation.

b) Loi du 2 janvier 2002 ; une avancée législative

Le cœur de cette loi est l'ambition de placer systématiquement l'utilisateur au centre des dispositifs et du mécanisme. L'important n'est alors plus de « faire à la place » de la personne mais de la prendre en considération et « faire avec elle ». C'est ce que déclare une des orientations qui ordonne d'affirmer et de promouvoir les droits des bénéficiaires et de leur entourage. Divers outils établis par le code de l'action sociale et des familles vont permettre l'aboutissement de ces objectifs. Le conseil de vie sociale, permet à l'utilisateur et au représentant légal de participer pleinement à la vie de l'institution. Un projet de vie est établi

entre plusieurs acteurs dont l'utilisateur et sa famille. C'est une collaboration entre parents et professionnels, qui va lentement se mettre en place.

c) Loi du 11 février 2005 : une articulation entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire

La loi d'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées va conférer un statut à la personne handicapée. C'est au sein d'un guichet unique, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), que les personnes concernées peuvent bénéficier de ce statut au regard de la loi. Cet organe doit recouvrir toutes les informations concernant le handicap, et de ce fait, simplifier le « parcours du combattant » du sujet et de son entourage. Ce lieu de recueil doit être source d'informations, d'orientation et d'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap. La mise en place d'un plan de compensation de handicap pourra être établie et pourra donner lieu à une prestation de compensation de handicap. Cette aide, qu'elle soit humaine, matérielle, animale, financière ou technique est un soutien substantiel pour les parents. Ils peuvent par exemple prétendre à une allocation de présence parentale ou encore à une carte européenne de stationnement.

Enfin, la grande volonté de la loi est l'accès au milieu ordinaire dans tous les lieux publics. C'est pourquoi, elle stipule que l'ensemble de la mise en accessibilité des lieux accueillant le public doit être réorganisé au 1^{er} janvier 2015. Malheureusement, l'accessibilité totale aux lieux accueillant le public ne sera sûrement pas entièrement réalisée pour 2015 en raison des entraves à la « chaîne de déplacement ». Faciliter l'accès à tous c'est aussi faciliter l'accès aux parents ayant un enfant handicapé ou non dans une poussette, ou portant un enfant dans les bras. Un lieu public ne permettant pas cette situation ne parvient ni à accueillir l'enfant, ni son aidant. Comment peut-on encore qualifier ces lieux de « publics » ?

Cette loi stipule le droit d'inscrire l'enfant handicapé dans l'établissement le plus proche de son domicile. Seuls les parents pourront choisir de l'inscrire dans une autre structure. Ils deviennent garants de l'inscription sociale de leur enfant. Par ailleurs, les parents prennent une place majeure dans le projet personnalisé. La coopération avec les professionnels devient de plus en plus étroite au profit de l'individu en situation de handicap.

Rabischong³⁰ compare l'intégration des personnes handicapées dans la société à la plantation de fleurs d'espèces et de couleurs différentes dans un seul bac : « *elles garderont toujours leurs caractéristiques particulières, mais elles pourront toutes ensemble créer une harmonie chatoyante agréable à regarder* ».

Le handicap est donc un fait qui entre dans toutes les dimensions mais qui perturbe avant tout l'individu et son entourage proche.

II. L'ARRIVEE D'UN HANDICAP ; UN BOULEVERSEMENT FAMILIAL

Le handicap est un phénomène complexe à définir. Les approches multiples et partielles correspondent le plus souvent à une situation donnée. Ce fait n'est donc pas uniforme. « *Le handicap ne rend pas homogène, ne gomme pas la singularité : les personnes dites handicapées ont des attitudes et des conduites aussi diversifiées que tout un chacun. Le handicap est une réalité sociale, dynamique et complexe* » déclare la sociologue Pascale Martin dans l'ouvrage de Servais, P. *Handicap et famille – A la recherche du sens*, en 2001³¹. Chaque individu vit son infirmité d'une manière qui lui est propre. Cependant, il n'est pas le seul concerné, toute la famille nucléaire vit avec « cet » handicap qui affecte tous les membres, les proches comme les plus éloignés. La difficulté des parents se trouve alors d'être parent mais d'un enfant différent, et ce, au quotidien.

Nous parlerons dans ce mémoire du handicap congénital c'est-à-dire du handicap présent dès la naissance. A l'inverse, le handicap acquis survient au cours de la vie.

1. Les conséquences de la venue d'un handicap au sein de la famille

a) Repoussoir

A travers ce titre, H-J Stiker³² évoque la réaction de la société face à des handicapés et notamment au moment de l'enfantement. Cette « pénibilité imposée pour l'être » qui n'est plus la norme habituelle constitue une désorganisation sociale et une désorganisation des valeurs des parents. La peur, la culpabilité, la honte sont tant de sentiments qui se présentent.

³⁰ RABINSCHONG, Pierre. *Le Handicap : Que sais-je ?*. Paris : PUF, 2012. p 122.

³¹ SERVAIS, Paul. *Handicap et famille – A la recherche du sens*. Louvain-La-Neuve : Academia Bruylant, 2001. 110 p.

³² STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés - Essais d'anthropologie historique*. [3è éd.]. Paris : Dunod, 2005. 243 p.

Mais la grande question des parents est « Pourquoi moi ? Est-ce la loi du grand nombre qui m'a infligé cela ? Est-ce le destin ou les dieux ? ». L'auteur dénonce cette peur du différent causée par le désir suprême de la similitude. On ne s'habitue qu'à la norme et c'est pourquoi « handicap » équivaut à l'anormalité. Ce « différent » n'entre pas dans la représentation de la société qui se veut omnipotente et omnisciente et c'est pourquoi, il va être nommé. La mise en évidence du handicap est une manière d'écarter ce qui n'appartient pas à la norme.

b) L'annonce du handicap, une première leçon

L'annonce peut se définir comme « *un moment de vacillement qui restera à jamais gravé dans la mémoire des parents, cet instant-là est aussi la matrice d'une nouvelle famille, différente de la précédente, différente de toutes les autres* »³³, c'est une réelle mutation.



Une brisure dans la vie

L'arrivée d'un enfant porteur d'un handicap ou d'une déficience engendre un bouleversement inattendu au sein de la famille. « *Quand on a un enfant handicapé, on ne le découvre pas toujours tout de suite. C'est comme une surprise* », témoigne J-L Fournier³⁴. Pour Ebersold³⁵, il existe une fracture entre un avant et un après la survenue de cet enfant. Il apparaît alors une brisure sur le plan personnel, familial et social. Des contraintes quotidiennes naissent, comme par exemple, l'inadaptation du logement, mais aussi des inadaptations concernant les règles sociales. Cette épreuve est vécue comme un objet de souffrance pour les parents³⁶. « *[...] Quels que soient le moment et les conditions de l'annonce du diagnostic étiologique, l'effroi et le refus sont toujours présents. Parce que le diagnostic étiologique fige l'enfant dans son devenir. Il a une étiquette qui fait de lui un "Angelman" et non plus un individu singulier* »³⁷. Ces derniers deviennent à leur tour des êtres en situation de handicap. La venue de cet enfant différent va impacter le projet de vie pensé par la famille jusqu'à présent. Ils prennent conscience que la vie de cet enfant ne sera pas celle espérée. Dans certaines maladies rares,

³³ DESBEAUVAIS, Corinne. *L'annonce du handicap – Livret d'accompagnement*. Nantes : Ed d'un Monde à l'Autre, 2009. p 20.

³⁴ FOURNIER, Jean-Louis. *Où on vas, papa ?*. Paris : France Loisirs, 2009. p 35.

³⁵ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. 228 p.

³⁶ EIDELIMAN, Jean-Sébastien. « "Spécialiste par obligation". Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques ». *ALTER, European Journal of Disability Research*, fév. 2012. pp 135-141.

³⁷ D. L., cité par DETHYRE, P. « Les parents d'un enfant handicapé sont mus par la nécessité d'être heureux... et à force de volonté, de courage et d'accompagnement, ils y parviennent ! ». *AFSA Liaisons*, n° 27, déc. 2012. p 23-30.

citons par exemple le syndrome de Prader-Willi, le Syndrome de Rett ou le Syndrome d'Angelman, les géniteurs voient rapidement que le nourrisson ne deviendra pas un adulte autonome et ne sera jamais parent. Ainsi, c'est une brisure de la lignée familiale.

L'annonce, des conditions à respecter

« *L'annonce, est l'étape la plus difficile que les parents ont à vivre et qui les marque le plus émotionnellement* » relate Bouchard³⁸. Lors de l'annonce, tout s'effondre, il faut réapprendre à vivre. Les parents sont sans cesse en questionnement car les habitudes de vie, qui se déroulaient jusqu'à présent de la manière la plus évidente, perdent tout leur sens. Mais peut-on vraiment parler d'annonce à un moment précis ? L'annonce est une information qui marque le début d'un drame qui n'a pas de fin. Quand les parents parlent d' « annonce », ils évoquent tous les moments où ils ont conscience de la différence d'être en société avec un enfant présentant une déficience. C'est donc une ré-annonce permanente qui se fait dans le temps, elle est plurielle³⁹.

Même si aucune méthode n'est bonne pour annoncer une mauvaise nouvelle, l'annonce pourrait être adoucie. Corinne Debeauvais⁴⁰, avec la participation de collaborateurs de professionnels de la santé, a souhaité apporter un nouvel éclairage sur ce moment fatidique partagé entre les parents et les professionnels de la santé. Les conditions d'annonce sont importantes. Le moment doit être préparé et non pas improvisé. Le message peut alors être transmis mais de manière progressive sans pour autant rentrer dans de la manipulation vis-à-vis des parents. Il devient également inutile de rentrer dans les détails et les explications médicales. Les parents, en perte de repères, ne peuvent assimiler les explications. Afin de favoriser l'écoute, la présence des deux parents est souhaitable ainsi que celle de l'enfant, non nommé par son handicap mais par son prénom, « *c'est leur donner de meilleures chances d'affronter, de supporter et de partager l'épreuve qui les frappe* »⁴¹. L'annonce est non seulement faite aux parents mais aussi à la personne qui se trouve au centre de cette problématique, c'est-à-dire l'enfant. Sans pour autant, cacher des choses, le médecin doit prendre conscience que rien n'est écrit d'avance, que l'évolution de l'enfant est ondoyante. S.

³⁸ BOUCHARD, Jean-Marie. « L'intervention précoce dans la famille : quel partenariat ? ». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, numéro spécial, déc. 2012. pp 110-116.

³⁹ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. 228 p.

⁴⁰ DESBEAUVAIS, Corinne. *L'annonce du handicap – Livret d'accompagnement*. Nantes : Ed d'un Monde à l'Autre, 2009. 67 p.

⁴¹ KORFF-SAUSSE, Sausse. *Le miroir brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Milau : Hachette Littératures Pluriel, 2010. p 26.

Korff émet le jugement qu'il faut « *dire la vérité, rien que la vérité, mais pas nécessairement toute la vérité en une seule fois* ».

Une circulaire ministérielle, avril 2002, intitulée « accompagnement des parents et accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post-natale d'une maladie ou d'une malformation », va mettre en évidence l'importance de l'accompagnement des parents et de la fratrie.

Une typologie de l'annonce

Une typologie de l'annonce pourrait être présentée puisque cette dernière se multiplie en fonction de l'environnement dans lequel le handicap est analysé et évolue dans le temps. L'annonce est tout d'abord médicale. En effet, les premiers troubles, qu'ils soient moteurs ou intellectuels, sont les signes premiers qui apparaissent aux yeux des parents et transcrivent une différence. De plus, ce sont souvent des professionnels de la santé qui posent le diagnostic et annoncent officiellement le handicap. Les aides et les adaptations techniques vont également imaginer le handicap : fauteuil roulant, chaise spécifique, ustensiles ergonomiques. Mais l'annonce est perpétuelle. Au sein de l'environnement familial, tous les membres visualisent les signes. Qu'offrir à un adolescent souffrant d'une déficience intellectuelle à l'occasion de son 16^e anniversaire ? Des choses simples se révèlent complexes en raison du handicap. Auprès des parents, l'emploi du temps de l'un devra être en adéquation avec celui de la personne en situation de handicap à tel point que cela peut impacter le milieu social et professionnel. Une dissolution pourra aussi être perçue dans le couple qui sera parfois obligé de faire des choix. C'est ce que me témoigne une mère d'un enfant atteint du SA : « *Quand y a trop d'monde, ou qu'c'est vraiment une grosse fête, ou quand t'es juste invité à un apéro d'mariage ou des trucs comme ça, moi j'l'emmène pas. Ou y en a un des deux qui y va, et l'autre qui reste à la maison. Donc c'est sûr on fait beaucoup moins d'choses ensemble.* ». L'annonce en continu au sein de la famille engendre, par conséquent, une annonce dans l'environnement social et relationnel : la carte européenne de stationnement ou la canne blanche sont autant de marqueurs et de réannonces permanentes. La prise en charge est également le reflet d'une différence. I.M.E, E.S.A.T, club de sport adapté rappellent cette dissemblance.

Cependant, malgré la douleur que peut provoquer l'annonce, elle permet la prise de conscience du handicap⁴². En effet, selon Kübler-Ross⁴³, six étapes définissent le processus de deuil : le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la dépression et la stabilisation. Il est à noter que l'ordre n'est pas toujours le même et que certaines personnes ne passent pas par toutes les phases. L'essentiel reste cependant la dernière phase dans laquelle, le deuil, mène à la stabilisation. « *La personne apprend à vivre avec sa déficience, sans forcément l'accepter* ». Les parents d'un enfant handicapé doivent accepter le deuil de l'enfant perdu, de l'enfant tant attendu, de l'enfant rêvé.



La naissance d'un enfant différent ou le « miroir brisé »

« *Il y a toujours une différence entre l'enfant rêvé, merveilleux, pendant la grossesse, et l'enfant mis au monde, une sorte de disproportion entre le rêve qui était si vaste, et la réalité, si menue* »⁴⁴. Mais l'ampleur est majeure lorsqu'un handicap s'annonce. L'anormalité de l'enfant suscite, d'une manière générale, une réaction de peur aux yeux des parents. L'enfant handicapé renvoie à ses parents une image déformée, tel un miroir brisé, dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître. L'enfant ne répond pas à l'image attendue, à l'image mentale fabriquée, idéale. Les parents voient naître un bébé abîmé et vont devoir faire le deuil de l'enfant souhaité. La différence entre le rêve et la réalité est source de souffrance : « *la représentation la plus déchirante, la plus insidieuse, celle qui nourrit révolte et désespoir, c'est l'idée de ce que notre enfant aurait dû être et l'évidence de l'écart, intolérable, avec ce qu'il est. Regard d'amour et de désespoir parce qu'il nous révèle un désastre, à la place du bel enfant dont nous avons rêvé* », (Chanteur, 1997)⁴⁵ témoigne une mère d'une jeune fille déficiente mentale. Pourtant, le deuil de l'enfant rêvé se révèle impossible. « *Renoncer à l'enfant imaginaire, c'est renoncer à l'image de parents pouvant mettre au monde un bel enfant, qui met en jeu, à travers l'enfant qu'ils ont conçu, leur propre conception* »⁴⁶. L'anormalité de leur nourrisson se répercute sur eux en atteignant leur identité. Ils expriment une révolte à soi, à Dieu et parfois même à l'enfant. En effet, ces parents, comme tout parent,

⁴² Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation, *Annonce du handicap : atteinte chronique sévère*. 22/01/2006. (consulté le 9/06/2013) <http://www.cofemer.fr/article.php?id_article=310>

⁴³ Kübler-Ross, citée par NINOT, Grégory & PARTYKA, Magali. *50 Bonnes Pratiques pour enseigner les APA*, Paris : éd. Revue EPS, n°73, 2007. p 13.

⁴⁴ Pierre Marcoux, avocat et porteur de dysmélie, in : SERVAIS, Paul. *Handicap et famille – A la recherche du sens*. Louvain–La–Neuve : Academia Bruylant, 2001. 110 p.

⁴⁵ Jacqueline Delville et Michel Mercier, in : SERVAIS, Paul. *Handicap et famille – A la recherche du sens*. Louvain–La–Neuve : Academia Bruylant, 2001. 110 p.

⁴⁶ KORFF-SAUSSE, Sausse. *Le miroir brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Milau : Hachette Littératures Pluriel, 2010. p 26.

ont d'abord attendu un enfant en bonne santé. Leur œuvre est inachevée, selon eux, elle évoque la monstruosité. Mais pourquoi ? Pourquoi cela leur arrive-t-il ? Qu'ont-ils fait pour mériter ça ? Un questionnement submerge les parents en quête de savoir.

C'est ainsi que le décrit Emily Pearl Kingsley, mère d'un enfant handicapé⁴⁷. Avec humour mais réalisme, elle compare l'attente de l'enfant et la préparation de son arrivée avec la planification d'un fabuleux voyage en Italie. Mais l'atterrissage n'est pas celui attendu. Pourquoi atterrir en Hollande ? Pourquoi aller dans un monde qui est différent de toute planification pensée ? Elle termine son écrit par une note positive : « *mais si vous passez votre vie à vous morfondre de n'avoir pas atterri en Italie, vous risquez de ne jamais être libre d'apprécier les choses spéciales qu'on ne trouve qu'en Hollande.* » De cette manière, Emily, Pearl-Kingsley déclare qu'il faut vivre avec cet enfant différent, apprendre à le découvrir, à découvrir ses caractéristiques, ses aspects qui lui sont propres.

2. Le rôle des parents

Il est important de parler du couple car les enfants s'identifient dans les yeux des parents. L'annonce du handicap provoque une sensation d'effondrement et de perte de sens selon P. Marin. La mise en sens de l'événement est une condition pour l'acceptation du handicap. Trouver un sens, c'est pouvoir inscrire l'enfant dans une lignée, dans un cadre familial. Les parents vont devoir établir un triple processus⁴⁸ : recherche de la cause afin de rendre l'événement intelligible, recherche médicale pour rendre l'événement légitime et inspecter les possibles sociaux de l'enfant dans l'objet d'identifier les sources sur lesquelles nous pourrions agir.

a) A la recherche d'une cause

La présence de diagnostic est primordiale pour accepter le handicap. Selon S. Korff, la responsabilité du handicap incomberait aux parents si aucun diagnostic n'était posé. « *un handicap reconnu est habituellement mieux accepté qu'un handicap sans étiologie décelable [...]. Le diagnostic posé n'empêche pas les parents de s'imaginer d'autres causes* ». Les parents cherchent à inscrire l'événement dans une histoire familiale. La cause peut être d'autre nature encore pour les parents. Certains l'associent à une vengeance des dieux,

⁴⁷ Pearl-Kingsley, Emily. De l'annonce du Syndrome d'Angelman à l'acceptation... *AFSA Liaison*, n°27, Déc. 2012. p 18.

⁴⁸ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. 228 p.

d'autres à un rééquilibrage naturel des Hommes. Leur première volonté, bien souvent inconsciente, est de s' « exculper »⁴⁹ ; les parents sont toujours taraudés par la question de culpabilité. J-L Fournier exprime cette culpabilité⁵⁰ : « *Quand je pense que je suis l'auteur de ses jours, des jours terribles qu'il a passés sur Terre, que c'est moi qui l'ait fait venir, j'ai envie de lui demander pardon* ». Trouver une cause, c'est avant tout pouvoir conférer une place à l'enfant au sein de la famille, le reconnaître comme autre chose que l'infirmes. Et même lorsque la cause scientifique est reconnue, les parents se questionnent « pourquoi moi ? ».

b) L'échec de la médecine ?

Les parents se tournent aussi vers la médecine. Pour eux, la naissance de leur enfant reflète l'échec de la médecine. Nombreux même sont les parents accusant les médecins de les avoir trahis. Les parents se tournent vers la médecine pour tenter de construire les événements et les réinterpréter « malgré les échographies, comment se fait-il qu'ils n'aient rien vu ? pourquoi n'ont-ils pas agi ? ». Toutes ces questions vont permettre de donner un sens à cette nouvelle.

c) Les possibles sociaux de l'enfant

Les parents s'interrogent sur le futur de l'enfant. En découle l'idée que la signification sociale du drame trouve sa source dans les possibilités sociales qu'autorise la pathologie. Savoir ce que l'enfant peut faire, c'est identifier l'intensité du drame, c'est chercher à cerner l'importance de la brisure. En effet, derrière la question fonctionnelle se pose la question de son devenir. En parallèle, les limitations, les restrictions permettent d'envisager la charge que vont devoir affronter les parents.

Pour eux, l'événement ne se résume donc pas à un problème de santé mais s'étend aux rôles sociaux, à un phénomène anthropologique qui remet en considération la fonction de parent potentiel.

⁴⁹ Selon EBERSOLD, Serge, cours M2.

⁵⁰ FOURNIER, Jean-Louis. *Où on vas, papa ?*. Paris : France Loisirs, 2009. p 19.

d) Le rôle des parents ; un rôle déstructuré

Être parent d'un enfant handicapé remet en question le rôle des parents. Ces derniers font face au complexe de parentalité selon Bardeau-Garneret⁵¹ qui recouvre le passage du refus de la déficience à son intégration. Pour cela, les parents doivent pouvoir investir les progrès et compétences de leur enfant tout en acceptant et/ou en intégrant ses déficiences et incapacités, qu'elles soient temporaires ou définitives.

Si les parents, en général, souhaitent garder leur enfant pour eux toute la vie durant, les parents d'enfants handicapés voient cette volonté se réaliser malgré eux. Même adulte, l'enfant reste enfant ; le maternage est continu, décrètent Ebersold et P. Martin. « *Les mères d'enfants handicapés ont beaucoup de chance, elles joueront à la poupée plus longtemps* »⁵².

Le handicap, une affaire de femme⁵³

Le terme « maternage » reflète ici l'exactitude de la division des tâches dans le couple. La prise en charge éducative et thérapeutique de l'enfant n'est pas investie de la même manière par les deux parents. Les enfants sont une affaire de femmes. Ainsi, dès l'annonce, la femme se trouve dans une position très particulière puisqu'elle est la personne qui prend connaissance de l'événement et qui le signifie aux autres ; l'homme n'étant pas toujours présent. De ce fait, elle est perçue comme une source de violence pour les autres et incarne, d'une certaine manière, la monstruosité de l'enfant. C'est pourquoi, l'annonce doit être faite, dans la mesure du possible, en présence des deux parents pour limiter la culpabilité de la mère seule. Alors que cette dernière est, pour la plupart du temps, totalement investie dans la prise en charge de son enfant, le père, lui, semble désintéressé et bien souvent fuir ses responsabilités. Cela influence la vie sociale de la mère qui est sujette, plus rapidement que son conjoint, à quitter le milieu professionnel et les loisirs.

Mais cette forme de prise en charge, prédominante, qui comporte une répartition différente selon les deux parents n'est pas unique. La répartition peut aussi être égalitaire, dans quel cas, les deux parents ont une activité professionnelle et partagent l'ensemble des

⁵¹ Bardeau-Garneret, J-M. (avril 2007). Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? *Reliance*, n°26, p 59-62.

⁵² FOURNIER, Jean-Louis. *Où on vas, papa ?*. Paris : France Loisirs, 2009. p 125.

⁵³ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. 228 p.

activités domestiques ou même d'une répartition inégalitaire. Dans cette dernière forme de prise en charge, la femme cumule le rôle de chef, une activité professionnelle et un travail domestique.

La naissance d'un enfant est normalement une fête qui a ses rituels entre fille et mère. Mais lorsque ces rituels ne fonctionnent pas, la dimension sociale est estompée pour marquer en évidence la déficience. Cet effet de genre particulièrement puissant ne doit pas empêcher la volonté de tout parent, celle d'inscrire leur enfant dans la lignée familiale.

Une reconnaissance sociale de l'enfant⁵⁴

« *L'objectif que se sont fixés mes parents est de me permettre de vivre comme les autres : être le plus autonome possible, ne pas devenir un problème pour la société, obtenir, la reconnaissance des autres dans la vie professionnelle, l'amour dans la vie sentimentale* », selon P. Marcoux Cet avocat transpose dans ses propos le souhait des parents d'un enfant handicapé : qu'il soit reconnu avant tout comme un citoyen. Mais cette reconnaissance se fait tout d'abord au sein même de la famille. Pour Ebersold, il est important d'inscrire l'enfant dans une lignée, dans un cadre familial. « *Les enfants handicapés ne seront jamais comme les autres. Pourtant, ils demandent ou leurs parents demandent pour eux à vivre parmi les autres. Il ne s'agit pas de nier la différence de cet enfant là, ni de méconnaître les difficultés spécifiques liées à son handicap* », déclare S. Korff⁵⁵. A partir de là, il peut se construire une identité personnelle et sociale. Mais cela nécessite une attention particulière à son éducation, à son devenir professionnel et à son inscription sociale. L'enfant forme le réceptacle des attentes des parents, c'est leur œuvre. Il est une branche de l'héritage en portant notamment le nom de la famille et représente ainsi la nouvelle génération qui prolonge la lignée. Cette lignée est abîmée si le nourrisson est porteur d'un handicap ; les parents deviennent en un instant comme leur descendant, « anormaux », « handicapés ». Il leur faut beaucoup de temps pour accepter leur rôle. Pourtant, l'héritage entendu comme Eideliman, est une preuve de l'acceptation de la place des parents. Selon lui, la peur de tout parent et particulièrement d'enfant infirme, malgré l'âge adulte, est de laisser leur enfant derrière eux.

⁵⁴ SERVAIS, Paul. *Handicap et famille – A la recherche du sens*. Louvain-La-Neuve : Academia Bruylant, 2001. 110 p.

⁵⁵ KORFF-SAUSSE, Sausse. *Le miroir brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Milau : Hachette Littératures Pluriel, 2010. 203 p

Evidemment, l'investissement des parents n'est pas sans conséquence sur leur propre vie sociale. Selon le philosophe M. Dupuis, la refonte de la structure familiale « *suppose un détachement relatif : distanciation des situations personnelles, détachement des opinions courantes, croyances communes, réputations et modes culturels et enfin, distanciation des discours organisationnels, politiques, techniques et scientifiques des méthodes psychologiques, sociologiques, neurobiologiques et juridiques* ». Nous pouvons ainsi en déduire que l'investissement voire le surinvestissement personnel des parents engendre une réorganisation de la vie de ses derniers à tous les niveaux. Ebersold parle de « diffraction des parents » dans différents espaces, univers et surtout temporalité.

e) Un nouveau rapport au temps

La gestion du temps pose problème et nécessite une organisation rigoureuse. Il est question d'organiser son temps par rapport à l'enfant. Mais cette notion du temps est modifiée dès l'annonce et la ré-annonce du handicap qui est permanente, rappelant toujours aux parents la souffrance due au handicap.

Les familles sont soumises à des contraintes imposées par l'enfant. Ebersold et Bazin dans leur ouvrage, intitulé *Le temps des servitudes*, nomment ce concept « servitude ». La servitude recouvre « *l'assujettissement des parents à des rythmes et des conditions qu'ils ne maîtrisent pas et qui les conduisent à "vivre en laisse", les confrontent constamment à une absence de lendemain ainsi qu'à l'angoisse qui les accompagne et contribuent à réduire leur identité sociale et personnelle à la déficience de l'enfant* ». Les parents vivent alors dans un engrenage, leurs habitudes de vie étant calquées sur celle de l'enfant. Ils consacrent la grande partie voire la totalité de leur temps à leur enfant handicapé et s'oublient ou n'ont plus de temps ni pour eux, ni pour le reste de la fratrie.



Une circularisation du temps

La maladie contraint les parents à restreindre la liberté de chacun, « *la maladie ne nous quitte pas, nous ne sommes jamais en vacances de la maladie* » affirme une mère, patiente de Marcela Gardiolo⁵⁶. Les parents doivent vivre le moment présent, sans vraiment pouvoir se projeter dans l'avenir. Pour eux, concevoir un futur est très difficile. Leur seule

⁵⁶ Marcela Gargiolo est psychologue clinicienne à l'Hôpital Salpêtrière. Elle a présenté le thème « vivre avec une déficience intellectuelle de cause rare, l'impact des handicapss sur les frères et sœurs ». ES COMMUNICATION. *Les 10èmes Rencontres Angelman*. Paris : AFSA, 7-8/5/2011.

certitude reste l'incertitude. Ils sont confrontés à une invention de soi permanent qu'engendre la confusion entre le passé, présent et futur. Le temps perd toute linéarité et prend un caractère circulaire. Ce nouveau rapport au temps est défini comme une « circularisation du temps » lors de laquelle il est difficile de rompre avec le quotidien, conçoit Ebersold. Leur surinvestissement pour leur enfant contribue à les extraire des rythmes sociaux pour les plonger dans une diffraction des temps sociaux, voire « *enfermer dans un contre temps, dans un autre monde* ». Les résultats de l'enquête établie par Ebersold et Bazin en 2003 marquent bien le fait que les parents « vivent en laisse ». Ainsi, 34% des personnes estiment consacrer moins de temps à la vie professionnelle depuis la survenue du handicap dans la famille, 52% consacrent moins de temps à des loisirs menés par la famille et 71% trouvent que leur temps de loisir personnel a baissé. Toute cette organisation inhabituelle participe à l'épuisement des proches.

Un isolement social et professionnel

La diffraction des parents les place dans une situation de handicap comme l'entend Fougeyrollas. A travers le Processus de Production de Handicap, cet anthropologue canadien stipule le fait que des habitudes de vie bouleversées peuvent engendrer des situations de handicap. Ces multiples contraintes sont bien souvent source d'isolement et affectent l'environnement amical et professionnel des parents. Dans la plupart du temps, les familles ne parviennent pas à concilier vie sociale et professionnelle et leur vie familiale réorganisée autour du handicap de l'enfant. D'après l'enquête effectuée par Ebersold et Bazin⁵⁷, 60% des enquêtés mettent en cause le handicap de leur enfant à l'incidence professionnelle vécue. Différentes conséquences se présentent : pour 34% d'entre eux, un aménagement ou une réduction des horaires de travail a été nécessaire, 31% disent avoir dû abandonner certaines ambitions ou activités professionnelles, 24% ont été contraints de cesser leur activité professionnelle et 13% estiment avoir été contraints à une mobilité professionnelle ou géographique.

Si l'impact semble surtout porté par les mères, 63 sur 119 des conjoints déclarent que rien n'a changé à ce niveau contre 40 enquêtés sur les 144. L'absence d'incidence professionnelle pour le conjoint peut être imputée au choix que peut faire le couple. A l'issue de la naissance ou plus particulièrement de l'annonce, les mères préfèrent être femme au

⁵⁷ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. p 117.

foyer. La vie professionnelle est donc davantage menacée pour les mères qui sont plus nombreuses à sacrifier leur carrière professionnelle que les pères.

	Enquêté	Conjoint
Rien n'a changé au niveau de l'activité professionnelle	40,0	63,0
Contraint d'arrêter l'activité professionnelle	24,0	10,0
Contraint à la mobilité professionnelle ou géographique	13,0	9,0
Contraint d'aménager ou de réduire les horaires de travail	34,0	17,0
Contraint d'abandonner certaines ambitions ou activités professionnelles	31,0	16,0
Autre	2,0	4,0
Total	(621) 144,0	(522) 119,0

Source : CERIS, 2003.

L'incidence sur l'activité professionnelle entre dans un processus d'isolement. Les femmes, vouées à cesser leur profession par force en se plongeant totalement dans l'éducation de leur enfant, se retrouvent dans une marginalisation sociale. Au même titre que la réduction des ambitions professionnelles, les impacts sur l'emploi entraînent des incidences financières et par conséquent matérielles. Enfin, c'est la dimension sociale qui en pâtit. Les priorités du couple changent, les points communs avec les autres se diluent ce qui peut donner le sentiment de n'avoir plus rien à partager avec le réseau social d'avant la maladie. De quels moyens pourraient bénéficier les parents pour s'octroyer un temps personnel sans pour autant délaisser leur famille ? Nous pouvons donc employer le terme « combat » pour qualifier la bataille à mener afin de conserver une activité professionnelle et un temps personnel.

Une incertitude en continu

Dès lors, nous comprenons l'importance des aides qui pourraient procurer un peu de repos à la famille, qui pourraient leur accorder un temps de répit. L'admission de l'enfant en milieu scolaire (qu'il s'agisse en milieu ordinaire ou spécialisé) permettrait de s'occuper du reste de la fratrie, de se réinscrire dans un environnement social. Pourtant, même à ce niveau,

l'incertitude reste omniprésente. Le temps scolaire peut rapidement être stoppé et les parents se retrouvent en quête d'une rescolarisation de leur enfant. Où va-ton le placer maintenant ? Quelle que soit la structure accueillant l'enfant, le moment de prise en charge peut être considéré comme un temps de rupture pour les parents, un temps durant lequel ils peuvent s'adonner à autre chose, un temps pour eux. Mais très vite, les habitudes de vie se calquent sur celles de l'enfant. C'est ainsi que lors d'un entretien avec Ebersold et Bazin⁵⁸, « une interviewée signale que face à des crises d'épilepsie croissantes très mal perçues par l'école, l'internat où était scolarisée sa fille s'est refusé à garder celle-ci. Les parents en ont été obligés d'aller la chercher tous les jours ». Les parents sont donc contraints de vivre, au jour le jour, avec une « épée Damoclès ». Pourtant, la complexité du vécu des parents doit être minimisée. Le mieux-être de l'enfant handicapé dépend du mieux être des parents et de la famille, à court et à long terme⁵⁹.

La famille nucléaire dans son intégralité consacre une partie de son temps à cet enfant différent, et ce, qu'il s'agisse des parents mais également des frères et sœurs.

3. La place de la fratrie

« L'irruption de la déficience met autant en question l'identité des parents que celle de la fratrie » selon Ebersold⁶⁰. Tout comme pour les parents, le rêve d'un enfant merveilleux est brisé ; les frères et sœurs se considèrent alors comme étant imparfaits.

a) Un sentiment d'abandon; une culpabilité décuplée

Des jalousies peuvent se présenter étant donné que les parents déploient des efforts interminables pour accompagner l'enfant différent. Cette sensation de privation d'amour entraîne un conflit fraternel ; la fratrie éprouve un sentiment d'envie à l'égard de l'enfant différent mais, par conséquent aussi, une certaine culpabilité. Cette dernière, envahit les parents qui délaissent la fratrie. En même temps, ils craignent que la culpabilité rejaillisse face à des difficultés. De plus, ces frères et sœurs se sentent coupables d'en vouloir à l'enfant handicapé, se percevant eux-mêmes comme des « privilégiés de la normalité » comme le

⁵⁸ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. 228 p.

⁵⁹ Selon J. Delville in : SERVAIS, Paul. *Handicap et famille – A la recherche du sens*. Louvain-La-Neuve : Academia Bruylant, 2001. 110 p.

⁶⁰ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. p 34.

déclare Gardou⁶¹. Enfin, c'est l'enfant handicapé qui est lui-même affecté par ce sentiment de culpabilité. C'est ainsi que J-M bardeau-Garneret dévoile son ressenti⁶² : « *ma mère avait choisi de me soigner, de m'éduquer, espérant que tôt ou tard elle trouverait le temps de se pencher sur Sylvie* ». Les parents n'ont pas conscience de reléguer au second plan les besoins et désirs de leurs autres enfants ; ce qui rompt l'équilibre familial.

b) La fratrie ; une source de soutien pour les parents

En fonction de la forme de servitude employée, la fratrie est plus ou moins sollicitée dans l'aide de leur confrère. Pour un « devenir à inventer seul⁶³ », les parents la mobilisent beaucoup alors que dans la forme de servitude qui laisse place à « une mise en indépendance à assurer », la fratrie est mobilisée plus sporadiquement, surtout pour les déplacements ou pour une garde ponctuelle. Dans plusieurs familles, la fratrie constitue une aide, un soutien, un moyen pour les parents de ne pas se laisser aller. De plus en plus c'est la « dévolution familiale »⁶⁴ qui prend place et incombe alors aux frères et sœurs d'aider leur prochain, même si la tâche n'est pas dans leurs prérogatives. Pourtant, rien ne les prédispose à des obligations réciproques de solidarité et à occuper, par conséquent, une place qui n'est pas la leur. Nonobstant, son choix professionnel va parfois être orienté vers le milieu de la déficience, comme témoignent la plupart des co-auteurs de Gardou dans son recueil *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Il semble alors intéressant de se demander quelle place les différents membres de la fratrie parviennent à trouver au sein de cette famille bouleversée ? Attendent-ils des médiateurs aptes à les aider à libérer leur doute ?

⁶¹ GARDOU, Charles. *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Villematier : Eres, 2012. p 25.

⁶² GARDOU, Charles. *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Villematier : Eres, 2012. p 58.

⁶³ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. pp 106-107.

⁶⁴ DALIBERT, Hervé « Etre frère et sœur de personne handicapée et 'majeure protégée' La dévolution familiale » in *Recherches familiales*, 2004/1, n°1, pp 29-30. (consulté le 26/12/2012).

< <http://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2004-1-page-29.htm> >

III. LES SOUTIENS A LA FAMILLE

1. Un rôle primordial des professionnels dès l'annonce

Les parents forgent leurs premiers espoirs envers les professionnels. Leur rôle primaire est de les accompagner après l'annonce. Chaque professionnel doit se rendre attentif à donner les réponses relevant de sa compétence et à effectuer un relais adapté lorsqu'il ne possède pas les aptitudes voulues. Ainsi, dans son étude, Ebersold et Bazin⁶⁵ dénombrent 13.6% des professionnels participant au soutien dans les activités de la vie quotidienne. Mais c'est avant tout dans le domaine de l'information qu'ils sont le plus présents. 43.7% des informations que possèdent les parents sur l'inscription sociale de l'enfant proviennent des professionnels. Bien souvent, l'unique soutien de la part des professionnels se révèle insuffisant.

2. Une aide extérieure et l'importance des associations

a) L'entourage, une pierre précieuse aux yeux des parents

Les premiers aidants restent la famille nucléaire. Cette prédominance s'élève à 57.3% dans les activités de la vie quotidienne⁶⁶ et à hauteur de 13.4% de la part de la famille élargie ou des amis. La solidarité familiale, majoritairement fraternelle, devient une normalité. Venir suppléer aux difficultés ressenties par les parents voire remplacer ces derniers en cas d'impossibilité s'organise telle une « exigence nouvelle » selon Hervé Dalibert⁶⁷. La famille nucléaire est davantage mise à contribution lorsqu'il s'agit d'un enfant de moins de 6 ans. Mais les frères et sœurs ne veulent pas uniquement vivre de ce handicap. « *Votre handicap fait partie de ma vie, mais ma vie ne se réduit pas à votre handicap* » témoigne Anne-Sophie Vuillet⁶⁸, sœur d'un frère et d'une sœur handicapés. Les fratries ont besoin de partager leur expérience singulière et cherchent à se rencontrer. A partir de cette volonté, une association a été créée en 1986 afin de laisser place aux paroles des fratries : l'Association des Sœurs et Frères de Handicapés (ASFHA).

⁶⁵ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. p 83.

⁶⁶ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. p 83.

⁶⁷ DALIBERT, Hervé « Etre frère et sœur de personne handicapée et 'majeure protégée' La dévolution familiale » in *Recherches familiales*, 2004/1, n°1, pp 29-30. (consulté le 26/12/2012).

< <http://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2004-1-page-29.htm> >

⁶⁸ GARDOU, Charles. *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Villematier : Eres, 2012. p 103.

b) Le relais des associations

La détresse sociale dans laquelle le patient et sa famille peuvent se trouver est dramatique. Aucune aide psychologique ne peut venir compenser les manques de « minimum vital » conçoit Marcela Gargiulo⁶⁹, d'où le rôle majeur des associations des parents qui constituent une aide irremplaçable. L'adhésion des parents à une association est encore rare. Seuls 33% des parents enquêtés répondent positivement. Le premier frein se trouve être le manque de temps suivi par le manque d'information⁷⁰. Pourtant, pour les intéressés, les associations, au même titre que les institutions, incarnent une forme de solidarité.

« Notre association d'entraide reste avant tout un lieu d'échanges, ouvert à l'accueil de nouvelles familles [...] Dysméla essaie de créer un climat de confiance par des activités de loisirs d'une journée ou les week-ends, qui doivent faciliter la prise de paroles et le sentiment d'être écouté lors d'échanges d'expériences parfois positives, parfois problématiques » : relate Pierre Marcoux⁷¹.

c) Un guichet unique : les Maisons Départementales des Personnes Handicapées

Instaurées par la loi du 11 février 2005, les MDPH sont issues de la fusion des Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) et des Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale (CDES). Elles constituent un organisme qui permet un accès unique aux droits et aux prestations prévus pour les personnes handicapées. Ce guichet unique gère tout ce qui recouvre le domaine du handicap et ce, à l'échelle départementale : accueil, information, accompagnement et conseil. Les MDPH se composent de trois grandes organisations : une équipe pluridisciplinaire, une commission des droits à l'autonomie et une commission exécutive. Elles mettent en place un plan de compensation du handicap et peuvent octroyer à la personne concernée une prestation de compensation de handicap. De ce fait, ces organismes associent toutes les compétences impliquées dans l'accompagnement des personnes handicapées et de leur entourage.

⁶⁹ GARGIULO, Marcela. « Vivre avec une déficience intellectuelle de cause rare, l'impact des handicaps sur les frères et sœurs ». ES COMMUNICATION. *Les 10èmes Rencontres Angelman*. Paris : AFSA, 7-8/5/2011.

⁷⁰ Selon une enquête réalisée dans le Haut-Rhin de mai à juillet 2010 par l'association d'Aide aux Parents d'Enfants handicapés, la MDPH du Haut-Rhin et des étudiants inscrits en master 2 Management de Projets à l'Université de Haute-Alsace.

CLAERR, Graziella. & coll. *Droit au répit pour les aidants familiaux*. APEH Alsace.
<http://www.creaialsace.org/Files/Other/Notes%20et%20Documents/Archives/N_178b-Synthese_enquete_68_APEH.pdf>

⁷¹ Cité par SERVAIS, Paul. *Handicap et famille – A la recherche du sens*. Louvain-La-Neuve : Academia Bruylant, 2001. p 33.

3. Une prise en charge institutionnelle⁷²

Source de repos, les relais offrent la possibilité de s'oxygéner, voire de s'évader, de restaurer une certaine linéarité du temps grâce à laquelle il est possible de se défaire de cette servitude. Scolariser un enfant handicapé, en milieu ordinaire ou spécialisé faciliterait ainsi le quotidien des parents. Mais cette évidence ne semble pas toujours vécue uniformément. En effet, les parents, dont l'enfant est pris en charge dans un cadre institutionnel, sont souvent confrontés à une forme de servitude liée aux dyschronies. La mise en cohérence des différents rythmes, interventions, espaces, temporalités est laissée au pouvoir des parents qui doivent être en mesure de mobiliser les ressources nécessaires pour pallier ces dyschronies. Une telle organisation, tout comme une scolarisation à temps partiel, constitue un frein à la reprise professionnelle. Néanmoins, une scolarisation à temps partiel peut s'avérer être un moyen satisfaisant pour accorder du temps au reste de la fratrie et également pour inscrire l'enfant dans un futur.

4. Les soutiens requis font encore trop défaut

Les besoins sont nombreux mais pas simples à les obtenir. Pour faire valoir son droit, l'enfant handicapé ou sa famille doit revendiquer sa qualité de handicapé et ce n'est qu'à partir de cette affirmation que les soutiens et compensations seront susceptibles d'être mis en vigueur.

Eideliman⁷³ souligne plus explicitement la difficile circulation des informations tant vers les personnes handicapées que vers leur entourage. 21.1% des parents interrogés dans l'étude d'Ebersold et de Bazin déclarent qu'ils n'ont eu recours à aucun soutien pour l'instruction des dossiers CDES ou COTOREP. « *La découverte du nouveau monde leur est déléguée* ». Méconnaissance des structures d'aide précoce, manque d'informations, difficultés d'accès à ces structures, lourdeur des démarches administratives... ce manque de ressources accentue le sentiment de solitude des parents. D'autres soutiens requis manquent - réalisation des actes de la vie quotidienne, la mobilité, l'inscription scolaire et sociale de l'enfant, le renforcement de l'autonomie - mais pas de façon uniforme pour tous. Ce déficit varie selon

⁷² EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. 228 p.

⁷³ EIDELIMAN, Jean-Sébastien. « "Spécialiste par obligation". Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques ». *ALTER, European Journal of Disability Research*, fév. 2012. pp 135-141.

l'âge, le degré et le type de déficience, le type de prise en charge, la catégorie socio-professionnelle des parents.

Malgré les efforts considérables du gouvernement, « *la vie des personnes handicapées et de la famille reste, le plus souvent difficile, douloureuse et parsemée d'embûches de toute nature* »⁷⁴. Nous comprenons l'importance des soutiens de différentes natures : matérielle, technique, financière, logistique mais aussi humaine.

⁷⁴ RABINSCHONG, Pierre. *Le Handicap : Que sais-je ?*. Paris : PUF, 2012. 128 p.

CHAPITRE 2 : QUELLES CARACTERISTIQUES RECOUVRE LE SYNDROME D'ANGELMAN ?

« On avait tellement euhh rêvé d'avoir un enfant... c'était quelque chose depuis qu'on est ensemble qu'on en parle...en fait de l'avoir [...], il était paisible, ...nous aussi [...] c'est toute la vie qui s'écroule en fait, c'est euh... On pleure, on n'a envie de plus être là, c'est vraiment ça ... » se remémore Maryline Saccaro. L'impact du handicap, peut à première vue, sembler identique, quel qu'il soit. Toutefois, en analysant de plus près, des particularités singulières au type de handicap se révèlent. Qu'en est-il du Syndrome d'Angelman ?

I. DEFINITION

1. Le Syndrome d'Angelman

Le Syndrome d'Angelman également noté SA est une maladie génétique rare, touchant une naissance sur 15 000 soit environ 25 nouveaux cas par an en France. Elle est caractérisée en tant que maladie orpheline car il n'existe aucun traitement, autre que celui des symptômes. Il s'agit d'un trouble sévère du développement neurologique. Un trouble neurologique peut se présenter dès la naissance ou apparaître entre 0 et 18 ans. Il se caractérise par des dysfonctionnements physiques, cognitifs, psychiques, sensoriels et du langage. Son origine peut être génétique mais également environnementale. Dans le cas du SA, l'origine est génétique. C'est en 1965 que ce syndrome a été décrit par un pédiatre anglais, le Dr Harry Angelman⁷⁵, d'où le nom de la maladie ; mais auparavant il l'avait surnommée « syndrome de la marionnette » (« *Puppet Syndrom* »). Avant cette description, les malades atteints du syndrome étaient souvent considérés comme autistes alors qu'aujourd'hui on les appelle plus couramment « les anges ». Selon l'Association Française du Syndrome d'Angelman⁷⁶, la maladie est caractérisée par une déficience mentale plus ou moins sévère, une apparence et un comportement caractéristiques. Il existe des variations cliniques et des degrés de gravité, « *en particulier en ce qui concerne les capacités du*

⁷⁵ Harry Angelman était un pédiatre anglais qui a travaillé au Warrington General Hospital, dans le Lancashire

⁷⁶ AFSA, *Définition du Syndrome d'Angelman*. (consulté le 09/10/2010)

<<http://www.angelman-afsa.org/definition-du-syndrome-d---angelman-i3.html>>

langage et de communication, la motricité et les crises épileptiques »⁷⁷. Cette maladie constitue donc un handicap selon la définition de Philip Wood⁷⁸ et approuvée par l'OMS en 1976. Ces travaux furent adoptés par la France en 1988 comme référence des nomenclatures statistiques sur le handicap. Ce modèle est une approche tridimensionnelle de la maladie : la déficience, l'incapacité et le désavantage social. Malgré ce fait, la maladie fut oubliée jusque dans les années 80 et ce n'est qu'à partir de 1992, année de création de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), que cette maladie fut plus connue. Il faut savoir que certains documents parlent de l'Association Francophone du Syndrome d'Angelman et d'autres la prénomment Association Française du Syndrome d'Angelman. Selon les chiffres de 2010 de l'AFSA, l'association comprend 360 personnes atteintes du SA et dont la moyenne d'âge est de 16 ans. Il y a bien sûr un certain nombre qui ne sont pas inscrits dans l'association mais il n'existe pas de données chiffrées⁷⁹. L'affectation est maintenant considérée comme l'une des causes importantes de l'arriération mentale.

2. La génétique

Il a fallu attendre les progrès de la science en général et surtout de la génétique pour que l'on puisse identifier les causes génétiques du SA à partir de 1987⁸⁰. On a constaté que l'anomalie génétique à l'origine de ce syndrome est portée par le chromosome 15⁸¹ et plus exactement sur le chromosome maternel. Le gène responsable n'a été identifié qu'en 1997 selon le professeur Bernard DAN⁸² ; il s'agit du gène UBE3A affecté par une anomalie.

Avant toute explication, il faut se rappeler qu'un humain est constitué de cellules avec un noyau qui contient le matériel génétique : les chromosomes⁸³. Dans la cellule humaine, il y a 22 paires de chromosomes identiques (c'est-à-dire un provenant de chaque parent). La 23^{ème} paire représente les chromosomes sexuels qui déterminent ainsi le sexe de l'individu. Chez la

⁷⁷ AFSA, *Définition du Syndrome d'Angelman*. (consulté le 09/10/2010) <<http://www.angelman-afsa.org/definition-du-syndrome-d---angelman-i3.html>>

⁷⁸ Philip Wood est un rhumatologue et épidémiologiste britannique

⁷⁹ Selon les propos de la déléguée de la région Est de l'AFSA, 2010.

⁸⁰ AFSA, *Les anomalies génétiques*. (consulté le 09/10/2010) <<http://www.angelman-afsa.org/les-anomalies-genetiques-i58.html>>

⁸¹ Selon Magenis et coll., 1990 cités par le docteur William. WILLIAMS, C., & coll. *Research and Education Unit Division of Genetics*. Trad. De l'anglais par le Docteur Jacques Boulay. Texte d'information sur le Syndrome d'Angelman, (1991).

⁸² Le professeur Bernard DAN, chef de clinique en neurologie, Hôpital Universitaire des Enfants, Reine-Fabiola, Bruxelles, fait partie du Conseil Scientifique de l'Université Médicale Virtuelle de Monaco.

DAN, Bernard. *Le Syndrome d'Angelman*. (consulté le 14/03/2011). <http://www.angelman.be/FR/content/angelman/Dossier_Angelman_Dan.html>

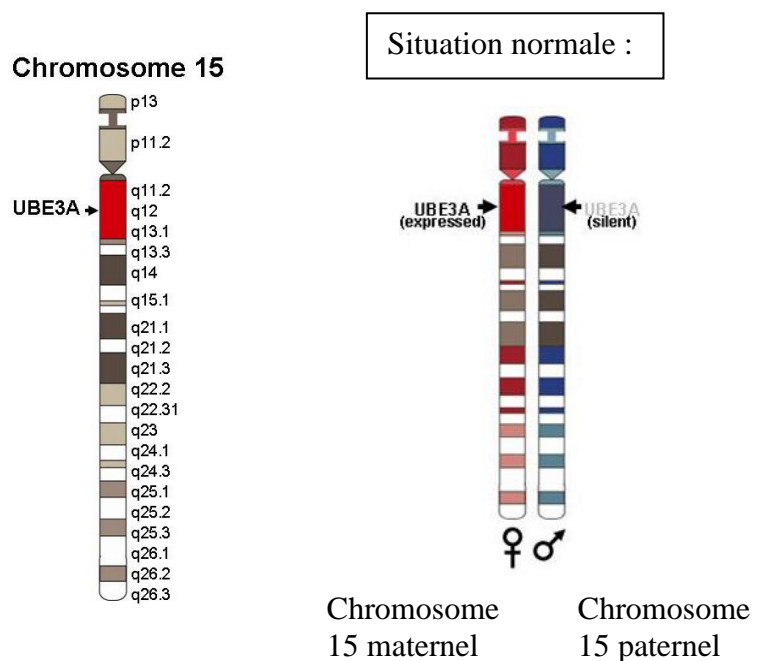
⁸³ Les chromosomes sont des structures microscopiques composées d'ADN portant l'information génétique

femme, ils forment une paire. On les appelle les chromosomes X. Chez l'homme, ils sont différents, l'un est un chromosome X et l'autre, beaucoup plus court est appelé chromosome Y. Les chromosomes sont constitués par un ensemble de gènes. Chaque gène est porteur d'un caractère héréditaire donc est un fragment d'ADN.

La forme et le nombre de chromosomes sont caractéristiques de chaque espèce. Cependant, il existe des anomalies dans la répartition des chromosomes : ce sont des aberrations chromosomiques qui touchent soit leur nombre (quand au moins un chromosome complet est absent ou en trop), soit leur structure (quand un fragment chromosomique est absent et/ou en trop). La présence de trois chromosomes dans la 21^{ème} paire est responsable du mongolisme (ou trisomie 21).

Si certains chromosomes ou même certaines zones du chromosome 15 possèdent des anomalies, il n'y a pas forcément de conséquence. Cependant, une anomalie dans cette région c'est-à-dire sur le gène⁸⁴ UBE3A, provoque de fortes conséquences et engendre le Syndrome d'Angelman. Quatre anomalies sont connues à ce jour et il reste environ 10% de patients pour lesquels aucune anomalie n'est décelable à ce jour. Cependant le dénominateur commun reste l'absence de contribution des gènes de la région 15q11-q13 ; bras long du chromosome.

Voici une illustration d'un chromosome 15 normal. On peut observer en rouge, la section du gène UBE3A qui est souvent affectée par la délétion maternelle.



⁸⁴ La fonction de cette protéine est complexe. Elle consiste à modifier l'activité d'autres protéines. Un gène est une portion d'ADN qui ordonne la synthèse d'une protéine. Les protéines sont des constituants essentiels du corps. Elles remplissent diverses fonctions

On distingue actuellement quatre types de SA⁸⁵ :

- Microdélétion :

Il s'agit de la perte accidentelle d'une petite région du chromosome 15 maternel contenant le gène UBE3A. Cette forme de syndrome est la plus courante puisqu'elle est identifiée chez 66% des patients.

- Mutation du gène UBE3A :

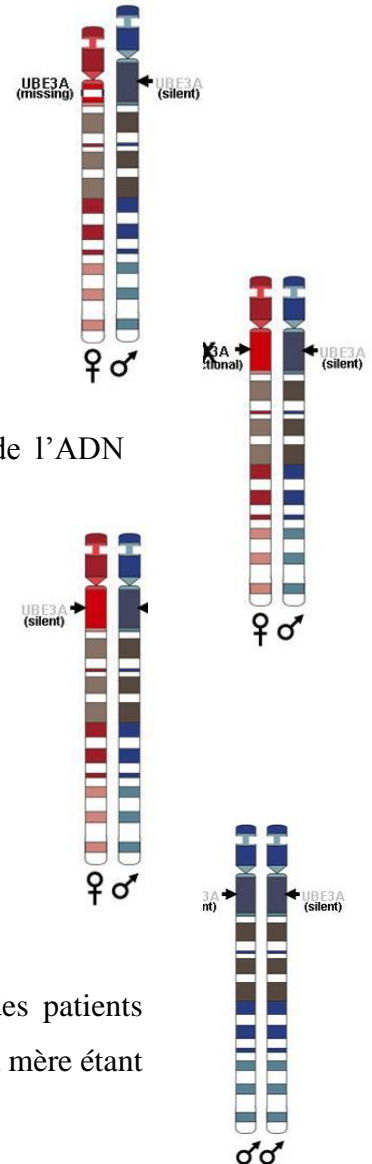
Une mutation désigne une modification irréversible et anormale de l'ADN d'un gène. Il s'agit de l'anomalie de description la plus récente

- Méthylation⁸⁶ :

Egalement appelée anomalie de l'empreinte, désigne l'attache ou la substitution d'un groupement méthyle sur un substrat donc de l'ADN. Le chromosome 15 d'origine maternelle est présent, mais il lui manque l'empreinte caractéristique qui l'identifie comme tel.

- Disomie uni-parentale paternelle :

Cette anomalie inhabituelle est la moins fréquente avec 3%-5% des patients atteints. L'enfant a deux chromosomes 15 intacts venant du père ; celui de la mère étant absent. Ceci entraîne l'absence du gène UBE3A maternel fonctionnel.



Malgré les techniques actuelles de détection, l'anomalie ne peut pas toujours être mise en évidence et ce dans 5 à 10 cas sur 100.

Même si dans la majorité des cas le risque de récurrence est faible, il existe des exceptions en fonction du type de l'anomalie génétique mise en évidence chez la personne atteinte. Plus le type d'anomalie est fréquent moins les risques d'atteinte d'un second enfant porteur sont forts. Ainsi, Williams et coll., 1987 ; Hendrickson et coll., 1991⁸⁷ ont pu montrer que « le risque d'un nouveau cas pour des parents ayant un enfant porteur de délétion est

⁸⁵ Orphanet : portail des maladies rares. *Le syndrome d'Angelman – Happy puppet Syndrome* (consulté le 19/03/2011).

< <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Angelman-FRfrPub90v01.pdf>>

⁸⁶ La déméthylation est au contraire, la suppression d'un groupe méthyle sur un substrat

⁸⁷ WILLIAMS, C., & coll. *Research and Education Unit Division of Genetics*. Trad. De l'anglais par le Docteur Jacques Boulay. Texte d'information sur le Syndrome d'Angelman, (1991). (consulté le 17/01/2011). <<http://membres.multimania.fr/angelman/william1.htm>>

inférieur à 5 » alors qu'il pourrait atteindre 25% selon Baraitser et coll, 1987, « pour les parents d'enfants qui ne sont pas porteurs de la délétion ». Malgré le faible risque, le doute et la peur emparent toujours les parents attendant un nouvel enfant.

Ainsi le témoigne l'émission « Tellement vrai » diffusée sur NRJ12 le 14/10/12⁸⁸ :

A la maternité, M. doit passer sa première échographie et subir un prélèvement qui permettra de déterminer si le bébé qu'elle porte est porteur du SA. L'enjeu est donc capital.

N : de voir le bébé dans le ventre c'est un moment ça fort, après ça va être très très dur si, si justement on doit s'en séparer parce qu'il y a une maladie. Ça va être des larmes, c'est sûr, ça va être...

M : maintenant qu'on l'a mieux vu, ça va être encore plus difficile. (N : acquiesce)

N : ça pourrait déboucher j pense sur une dépression euh, d'être obligé de s'en séparer oui, euh ça serait très très dur... donc on espère vraiment que tout va bien, qu'il n'y a aucune maladie. Dans l'esprit, j'suis obnubilé par ça. C'est.... A en faire des cauchemars.

Il faut savoir que si le couple a déjà eu un enfant atteint du SA, le diagnostic prénatal peut être utile dans certains cas : il se fonde alors sur l'étude des chromosomes ou de l'ADN. Ce diagnostic⁸⁹ a pour but de déterminer au cours de la grossesse si le futur enfant est atteint ou non de la maladie. Deux examens sont alors possibles : l'amniocentèse et le prélèvement de villosités choriales chez la mère. Alors que le premier consiste en un prélèvement du liquide amniotique, le second qui peut se « pratiquer plus tôt au cours de la grossesse consiste à prélever une très petite quantité de tissu placentaire ». Suite à ces examens, si le fœtus est porteur de la maladie, une interruption médicalisée de grossesse est alors possible, selon le choix des parents.

Il faut toutefois noter que ces examens ne sont praticables qu'à partir du moment où l'anomalie génétique a été décelée chez l'enfant malade.

Il est important de savoir que lorsque le chromosome mis en cause est celui du père, il s'agit d'un syndrome différent : le syndrome de Prader-Willi. Cette maladie est différente du SA au point de vue clinique.

⁸⁸ NRJ12. « Tellement vrai », édition spéciale « ces enfants hors normes » - partie : Syndrome d'Angelman – Pour notre Ange Baptiste. Cuisery : 14/10/12. (durée 25min).

⁸⁹ Orphanet : portail des maladies rares. Le syndrome d'Angelman – Happy puppet Syndrome (consulté le 19/03/2011).

3. Le diagnostic du syndrome

La difficulté du diagnostic perdure encore actuellement. Cependant, le syndrome peut être décelé de nos jours, et ce, grâce à différentes techniques. Pourtant, les premiers signes de retard de développement apparaissent vers six mois et les manifestations cliniques du syndrome ne deviennent manifestes que vers un an. Mais le diagnostic ne peut devenir évident qu'au bout de quelques années.

Le diagnostic se pose en écoutant l'histoire du patient et en l'examinant. Comme la prévalence du syndrome est faible, c'est-à-dire que le syndrome est rare, il faut que le médecin soit spécialiste et en ait l'expérience. Néanmoins, le diagnostic peut être difficile à suspecter avant l'âge de 2-3 ans, quand certaines caractéristiques du syndrome ne sont pas encore évidentes.

Différentes techniques existent pour détecter le syndrome et définir le type. L'électroencéphalogramme⁹⁰ est toujours mis en place car il a un aspect très évocateur et confirme ainsi la maladie. On constate une activité cérébrale électrique lente de grande amplitude à laquelle se mêlent des ondes d'aspect plus pointu.

II. LES CARACTERISTIQUES CLINIQUES

Les caractéristiques typiques du syndrome permettent de confirmer la maladie. C'est entre 3 et 7 ans que les comportements particuliers et les caractéristiques associées deviennent les plus évidents et c'est donc à cette période que le diagnostic est le plus souvent posé. Même s'il n'est pas nécessaire d'avoir tous les éléments présents sur le tableau du SA, le diagnostic peut être posé. Certains troubles seront présents chez tous les patients atteints de SA. D'autres au contraire seront rencontrés à moindre présence voire très faiblement.

La diversité des manifestations varie selon l'anomalie génétique en cause. Les enfants ayant une délétion ont le plus de manifestations du fait d'un plus grand nombre de gènes altérés. Puis viennent les mutations du gène UBE3A. Chez ces personnes, les manifestations sont intermédiaires. Enfin, les personnes les moins affectées ont un SA du type disomie uniparentale ou du type anomalie de l'empreinte (méthylation).

⁹⁰ C'est une électro-encéphalographie (EEG) qui trace l'électroencéphalogramme. Lorsque l'encéphale fonctionne normalement, les neurones sont en constante activité électrique. L'EEG enregistre certains aspects de cette activité par une vingtaine d'électrodes placées sur le cuir chevelu

Les différentes caractéristiques sont causées par un arrêt prématuré de la migration de cellules, d'une légère atrophie⁹¹ du cerveau au niveau des lobes frontaux, par un cortex sous-développé et par le nerf optique endommagé.

1. Les signes constants : 100% des SA :

✚ Une arriération mentale importante⁹² : la déficience mentale est d'intensité variable. Elle est associée à un retard du développement moteur et de troubles graves du langage (quasi-absence de langage, sans mots significatifs). Environ un tiers des patients atteints du syndrome d'Angelman ne parlent pas du tout, et il est exceptionnel que les autres utilisent plus de 5 mots. Même dès le plus jeune âge, l'expression vocale est peu investie et le bébé imite peu de sons. Cependant, la plupart des patients manifestent une intense volonté de communication et invitent constamment leur entourage à l'interaction par des signes inventés ou appris.

✚ Des mouvements anormaux ou troubles de l'équilibre⁹³ : tendance au tremblement, mouvements raides et saccadés, démarche instable et ataxique⁹⁴. La marche est singulière : elle est instable, avec les jambes raides et écartées. De plus, les membres supérieurs sont souvent levés, les coudes fléchis et ceci accompagné d'une agitation saccadée⁹⁵.

✚ Une faible faculté de concentration⁹⁶ : solliciter l'enfant par des activités de plus en plus longues permet d'améliorer la concentration notamment par le biais d'activités motrices.

✚ Des traits comportementaux particuliers⁹⁷ : avec des sourires et des rires faciles (qui s'accompagnent souvent de mouvements des mains en battement d'ailes), une hyperexcitabilité se traduisant par un battement des avant-bras et une hyperactivité. Le rire

⁹¹ L'atrophie est une diminution de la taille d'un organe ou d'une cellule résultant d'une maladie ou de l'immobilité

⁹² Selon le professeur Bernard DAN, chef de clinique en neurologie, Hôpital Universitaire des Enfants, Reine-Fabiola, Bruxelles, fait partie du Conseil Scientifique de l'Université Médicale Virtuelle de Monaco. DAN, Bernard. *Le Syndrome d'Angelman*. (consulté le 14/03/2011).

< http://www.angelman.be/FR/contenu/angelman/Dossier_Angelman_Dan.html >

⁹³ WILLIAMS, C., & coll. *Research and Education Unit Division of Genetics*. Trad. De l'anglais par le Docteur Jacques Boulay. Texte d'information sur le Syndrome d'Angelman, (1991). (consulté le 17/01/2011).

< <http://membres.multimania.fr/angelman/william1.htm> >

⁹⁴ L'ataxie est la perturbation de la coordination des muscles qui entraîne l'imprécision des mouvements

⁹⁵ SPROWLES, Martha. *A parent's Guide*. Trad. De l'anglais par Lori Lensch. *Guide pour les parents d'un ange*. (consulté le 17/01/2011).

< <http://membres.multimania.fr/angelman/parents1.htm> >

⁹⁶ AFSA, *SYNDROME D'ANGELMAN - Maladie génétique rare dite « orpheline »*.

⁹⁷ AFSA, *SYNDROME D'ANGELMAN - Maladie génétique rare dite « orpheline »*.

dans cette maladie semble avant tout être un phénomène d'expression motrice et la plupart des réactions aux stimuli de tout genre (physiques ou mentaux), s'accompagnent de rires ou de mimiques du visage évoquant le rire.⁹⁸ Les parents peuvent comprendre leur enfant selon son rire. Ainsi, « *lorsqu'il commence à montrer un rire farceur, cela peut signifier qu'il va faire une bêtise (renverser un verre, arracher une plante...)* »⁹⁹.

Bien sûr, les émotions existent tout de même mais elles se limitent au registre des comportements et des gestes exprimant habituellement le bonheur.

✚ Des caractéristiques cliniques normales à la naissance¹⁰⁰ : mais retard du développement évident vers 12 mois.

2. Les signes fréquents : 80% des SA

- Une petite tête vers l'âge de trois ans¹⁰¹ : ceci est dû au ralentissement de la croissance du périmètre crânien. Même si ce dernier est normal à la naissance, il conduit à une microcéphalie modérée vers 2 ans.
- Un électroencéphalogramme anormal¹⁰² : on détecte des bouffées de pointes lentes et d'ondes lentes à 2-3 cycles par secondes.
- Une épilepsie : de gravité variable qui débute le plus souvent avant l'âge de trois ans. Les crises sont notamment dues au manque de synapses et récepteurs GABA¹⁰³. Selon le professeur Bernard DAN¹⁰⁴, l'épilepsie est caractérisée par la survenue répétée de crises d'épilepsie, elles-mêmes témoins de périodes d'activité anormale du cerveau. Pendant ce temps, l'activité électrique du cerveau échappe aux contrôles habituels. Selon la partie du cerveau concernée, les manifestations diffèrent. On peut retrouver des secousses, regard

⁹⁸ William et Frias, 1982 cités par William, texte d'information sur le SA à la demande d'Angelman Syndrome Foundation. (consulté le 17/01/2011).

<<http://membres.multimania.fr/angelman/william1.htm>>

⁹⁹ Selon les propos recueillis de la déléguée de la région Est de l'AFSA

¹⁰⁰ Pour notre Ange Baptiste. *Le Syndrome d'Angelman*. (consulté le 01/11/2010). <<https://sites.google.com/site/pournotreangebaptisteangelman/le-syndrome-d-angelman>>

¹⁰¹ William, texte d'information sur le SA à la demande d'Angelman Syndrome Foundation. (consulté le 17/01/2011).

<<http://membres.multimania.fr/angelman/william1.htm>>

¹⁰² DAN, Bernard. *Le Syndrome d'Angelman*. (consulté le 14/03/2011) <http://www.angelman.be/FR/contenu/angelman/Dossier_Angelman_Dan.html>

¹⁰³ Les récepteurs GABA sont des canaux ioniques des membranes des neurones. GABA est le principal neurotransmetteur, inhibiteur dans le cerveau

¹⁰⁴ William, texte d'information sur le SA à la demande d'Angelman Syndrome Foundation. (consulté le 17/01/2011).

<<http://membres.multimania.fr/angelman/william1.htm>>

vague, perte de connaissance, chute, convulsions¹⁰⁵... Ces dernières peuvent être difficiles à identifier dans le SA parce que l'enfant atteint est inattentif, et qu'on considère comme normal qu'il ait des mouvements subits ou des tremblements.

- Des myoclonies¹⁰⁶ : qui sont de petites secousses des mains donnant l'impression d'un « tremblement » variable.¹⁰⁷

- Des troubles du sommeil¹⁰⁸: caractérisés par des difficultés d'endormissement et des insomnies.

- Un seuil de douleur élevé¹⁰⁹ : c'est-à-dire que jusqu'à un certain point, les patients supportent sans souffrance apparente ce qui ferait mal à d'autres.

- Une ouïe fine : Par exemple, la voix ou les pas d'une personne familière peuvent être perçus de loin et constituer un facteur de distractions inattendues. La musique, également, peut captiver toute l'attention et exciter ou calmer selon le cas.

- Une autonomie quasi-inexistante : La très grande majorité des SA nécessiteront d'une aide pour s'habiller, se laver, manger. Cependant, l'enfant va probablement acquérir la propreté, du moins le jour, sera capable de coopérer avec l'aidant pour l'habillage (mais avec des problèmes pour les boutons et les fermetures éclair). Une partie arrivera à manger avec un couteau, cuiller ou fourchette. Encore une fois, tout dépendra de l'individu.¹¹⁰

¹⁰⁵ Les convulsions sont la traduction d'une souffrance des centres nerveux de l'encéphale ou de la moelle épinière. Elles se traduisent par des contractions violentes et involontaires de un ou de plusieurs muscles, d'un ou plusieurs membres voire de tout le corps

¹⁰⁶ Les myoclonies (du grec *myo* : muscle ; *klonos* : agitation) sont des contractions soudaines d'un muscle ou d'une partie de muscle, généralement dans un membre et qui peuvent se manifester lors de crises d'épilepsie. Ces contractions musculaires rapides sont involontaires et de faible amplitude.

¹⁰⁷ AFSA, *SYNDROME D'ANGELMAN - Maladie génétique rare dite « orpheline »*.

¹⁰⁸ Pour notre Ange Baptiste. *Le Syndrome d'Angelman*. (consulté le 01/11/2010). <<https://sites.google.com/site/pournotreangebaptisteangelman/le-syndrome-d-angelman>>

¹⁰⁹ DAN, Bernard. *Le Syndrome d'Angelman*. (consulté le 14/03/2011) <http://www.angelman.be/FR/contenu/angelman/Dossier_Angelman_Dan.html>

¹¹⁰ Martha SPROWLES, « A Parent's Guide » traduit en français par Lori LENSCH (consulté le 17/01/2011) <<http://membres.multimania.fr/angelman/parents1.htm>>

3. Les signes associés : 20-80% des SA :

- Un aplatissement postérieur du crâne¹¹¹
- Un strabisme¹¹²
- Une hypopigmentation¹¹³ : de la peau, des cheveux (blonds pour deux tiers des SA) et des yeux (souvent bleus). Ainsi, on relate 40% qui ont un teint plus clair que le reste de la famille.
 - Des traits particuliers du visage : protusion¹¹⁴ de la langue avec problème de succion ou de déglutition accompagnée de bavage et de mâchonnements fréquents, lèvre supérieure fine, grande bouche et dents espacées.
 - Un problème d'alimentation¹¹⁵ : une tendance à l'obésité persiste durant l'enfance (risque de présence de boulimie). Certains parents doivent cadenasser le réfrigérateur au risque que l'enfant l'ouvre et mange tout ce qu'il y trouve. En effet, les personnes atteintes de SA ont souvent une bonne relation avec la nourriture. Ce sont les parents qui doivent dire « STOP » car leur enfant ne cesserait de s'alimenter. Les fréquents mouvements de protusion de la langue repoussent la nourriture hors de la bouche et ils sont parfois attribués à des séquelles de paralysie cérébrale. Les régurgitations sont parfois persistantes. Néanmoins, la plupart des difficultés alimentaires, telles que la succion ou la déglutition, se règlent vers l'âge de deux ans.
 - Une hyperréflexivité tendineuse
 - Une hyperflexion des membres supérieurs lors de la marche
 - Une attraction très forte pour l'eau et les aliments sucrés : La piscine devient ainsi un lieu de plaisir extrême, même si l'enfant a besoin d'outils amplificateurs (flotteurs divers).

¹¹¹ WILLIAMS, C., & coll. *Research and Education Unit Division of Genetics*. Trad. De l'anglais par le Docteur Jacques Boulay. Texte d'information sur le Syndrome d'Angelman, (1991). (consulté le 17/01/2011).

< <http://membres.multimania.fr/angelman/william1.htm> >

¹¹² WILLIAMS, C., & coll. *Research and Education Unit Division of Genetics*. Trad. De l'anglais par le Docteur Jacques Boulay. Texte d'information sur le Syndrome d'Angelman, (1991). (consulté le 17/01/2011).

< <http://membres.multimania.fr/angelman/william1.htm> >

¹¹³ AFSA, *SYNDROME D'ANGELMAN - Maladie génétique rare dite « orpheline »*.

¹¹⁴ La protusion est un état anormal d'un organe (ou d'une partie d'un organe) poussée en avant à la suite d'un processus pathologique

¹¹⁵ DAN, Bernard. *Le Syndrome d'Angelman*. (consulté le 14/03/2011)
<http://www.angelman.be/FR/contenu/angelman/Dossier_Angelman_Dan.html>

- Un problème de scoliose¹¹⁶ : pouvant apparaître dès l'adolescence. La scoliose se développe parce que le tronc est mou, c'est-à-dire que le tonus des muscles qui soutiennent la colonne vertébrale est bas.
- Une sensibilité à la chaleur¹¹⁷ : surtout importante dans l'enfance, elle s'accompagne d'une transpiration abondante et même de fièvre.

Le syndrome d'Angelman est donc une pathologie lourde qui se caractérise par de nombreux symptômes. Les parents d'un enfant atteint de ce syndrome ont besoin d'accompagnement pour mieux faire face à la maladie, et ce, dès l'annonce du handicap.

III. LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT

Actuellement, il n'y a pas de traitement capable de guérir la maladie. Cependant, comme dans toutes les maladies, une prise en charge précoce est très utile au développement de l'enfant. Ainsi, il est important qu'elle soit double en mettant en place une prise en charge médicale et institutionnelle. Pour cela, il est nécessaire de s'entourer de professionnels afin de cibler les soins médicaux et les objectifs éducatifs.

1. Un suivi et une prise en charge médicaux

Des déformations ostéo-articulaires et autres dysfonctionnements peuvent apparaître d'où la nécessité d'un suivi médical régulier et ce même à l'âge adulte. Cet aspect a été évoqué lors des 9^{èmes} Rencontres d'Angelman (2009).

a) Prise en charge non médicamenteuse

Pendant l'enfance, c'est un professionnel sensibilisé à ces pathologies, qu'il soit orthopédiste pédiatre, médecin de rééducation ou autre médecin, qui effectuera un suivi annuel régulier auprès de l'enfant et même encore de l'adolescent. Selon le professeur

¹¹⁶ AFSA, *SYNDROME D'ANGELMAN - Maladie génétique rare dite « orpheline »*.

¹¹⁷ WILLIAMS, C., & coll. *Research and Education Unit Division of Genetics*. Trad. De l'anglais par le Docteur Jacques Boulay. Texte d'information sur le Syndrome d'Angelman, (1991). (consulté le 17/01/2011).
< <http://membres.multimania.fr/angelman/william1.htm> >

Wicart¹¹⁸, lors des poussées de croissance, le médecin devra veiller aux déformations du squelette. En effet, le rachis est le plus souvent touché avec le risque de scoliose. Il s'agit d'une déformation du dos qui se développe parce que le tronc est mou et par conséquent le tonus des muscles qui soutiennent la colonne vertébrale est bas. Ce risque est lié à l'augmentation rapide de la taille. Ainsi, une fois la taille définitive atteinte, on peut être rassuré. Mais avant, il faudra rester vigilant. A cela s'ajoutent les problèmes articulaires comme le risque de présenter les pieds en équin¹¹⁹. Si une visite annuelle chez le médecin spécialiste semble suffisante, il faut maintenir une surveillance de l'évolution. Une séance hebdomadaire voire bimensuelle peut s'avérer efficace pour plusieurs raisons. Elle vise à améliorer les progrès moteurs du patient en encourageant le développement de certains types de mouvements. Puis, elle vise aussi à maintenir les acquis. Enfin, et surtout, elle lutte préventivement contre l'apparition des contractures musculaires et des déformations articulaires. Cependant, malgré les précautions mises en place, des déformations peuvent se présenter.

Souvent, on a recours à un appareillage comme premier traitement. Le corset est ainsi installé lors d'un diagnostic d'une **scoliose**. Il permettra de corriger les déformations et de maintenir la colonne vertébrale ou toute autre articulation en posture. Par conséquent, l'enfant présentant un effondrement de sa colonne vertébrale n'aura plus besoin d'utiliser son énergie pour se redresser. A cet intérêt fonctionnel s'ajoute un intérêt respiratoire. En effet, la respiration se trouve facilitée par le port du corset. Selon Jean-Marc Plainard¹²⁰, afin de tenir compte de la croissance de l'enfant et d'adapter au mieux l'appareillage, il faut un suivi biannuel. Si, malgré l'appareillage, la déformation persiste, il faudra recourir à la chirurgie. Les exercices seuls ne modifient pas le cours de la maladie, par contre, ils permettent de conserver la souplesse et le tonus musculaire dans certaines circonstances. Même si la natation ne va pas redresser le dos, ce sport porteur va le muscler et ainsi éviter l'accentuation trop rapide de la déformation.

Un second problème fréquent hormis la scoliose est le **problème orthopédique**. Tout deux sont pourtant liés. En effet, un suivi orthopédique régulier consiste en une certaine

¹¹⁸ Pr. Philippe Wicart, service d'orthopédie infantile, hôpital Saint Vincent de Paul-Paris, dans le bulletin de l'AFSA, numéro 23, décembre 2009.

¹¹⁹ Le pied en équin se caractérise par une extension forcée et il repose sur le sol par son extrémité antérieure

¹²⁰ Jean-Marc Plainard est cadre santé au centre hospitalier Emile Roux (Le-Puy-en-Velay cedex).

PLAINARD, Jean-Marie. « Problèmes de déformation du squelette et prise en charge orthopédique ». *Revue de l'AFSA*, n° 23, déc 2009. p 9.

« prévention » des déformations du dos. L'orthopédiste surveille notamment le rachis, les déformations au niveau des genoux et des pieds.

Il est essentiel de maintenir leur capacité de **marche** au meilleur niveau. A cause de leur grande fragilité, un problème infectieux par exemple pourrait dégrader rapidement leur motricité. Si on remarque une perte de la capacité motrice, le jeune peut faire de la kinésithérapie de façon ponctuelle sur 2 à 3 mois afin de retrouver ses capacités antérieures. La kinésithérapie est un traitement par le mouvement qui vise à améliorer les progrès moteurs du patient en encourageant le développement de certains types de mouvements. La psychomotricité peut également contribuer à favoriser l'acquisition de la marche et l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne. Cette discipline est une spécialité du développement global de la personne en représentant l'ensemble des fonctions d'intégration entre le développement psychologique et celui de la motricité. Il est important de veiller au risque de problèmes orthopédiques car la marche demeure un acte important. Elle évite notamment les rétractions tendineuses et les douleurs qui les accompagnent. Selon les études de l'AFSA, les enfants Angelman se déplacent souvent « *avec un buste incliné ce qui entraîne un déséquilibre qui vient compenser une suite précipitée de petits pas* ». Certaines pratiques sportives peuvent être très bénéfiques à ce niveau. Le vélo (ou tricyle) et la danse sont des sports intéressants pour travailler cet **équilibre** mais également la **dissociation segmentaire**. Le ski peut également s'avérer intéressant. C'est un sport qui sollicite non seulement tous les muscles du corps mais améliore également l'équilibre et la coordination des membres.

Témoignage de la famille M, parents de T, un garçon Angelman. Elle témoigne des activités pratiquées par son enfant¹²¹.

« Depuis quelques années, nous avons découvert les vacances à la neige, mes deux aînés étant des mordus de « la glisse ». Une monitrice de l'ESF¹²² proposa d'essayer de s'occuper de T., qui avait alors 7 ans. Je n'imaginai même pas le voir sur des skis vu ses problèmes d'équilibre ! L'école de ski de Samoëns (Haute-Savoie), nous a proposé de faire un essai en leçon individuelle (1h par jour) avec un moniteur très professionnel et patient. Celui-ci s'est mis en rapport avec l'éducateur sportif de l'I.M.E pour savoir ce qu'il pouvait demander et attendre de T. Donc location de ski, chaussures, harnachement et ... petit miracle, il tenait debout. Quelques petites glissades (bien sûr le moniteur le tenant). Au début les séances étaient courtes. L'année suivante, il retrouva son moniteur avec plaisir et n'ayant

¹²¹ AFSA. « La famille M. au ski ». *AFSA Liaisons*, n° 23, déc. 2009. p 31.

¹²² Ecole de Ski Française

perdu aucun de ses acquis. Il a maintenant 13 ans et depuis ce temps, chaque année nous allons à Samoëns où il pratique le ski, se lâchant un peu plus chaque année ».

L'équithérapie est également conseillée. L'animal « *qui déclenche les passions sur les champs de course est aussi pour celles et ceux qui le montent un facteur d'équilibrage tant moteur (par tout le travail physique qu'implique la monte), que psychologique (de par le relationnel avec un être vivant sensible et réactif). Ce qui est profitable à l'individu moyen, l'est encore plus à celui qui rencontre des difficultés* »¹²³.

La natation a d'ailleurs de nombreux bienfaits dans ce domaine. Pour les personnes ayant des difficultés à marcher, le milieu aquatique va leur permettre d'apprendre et de coordonner les mouvements de la marche. En effet, la poussée d'Archimède va entraîner une décharge partielle du corps.

Les difficultés de **concentration** peuvent être amenuisées en sollicitant l'enfant par des activités pédagogiques, sensorielles et motrices. Le ski constitue encore une fois une activité bénéfique à cet effet. Pour ceux qui le peuvent, les sports de raquette sont également conseillés pour travailler la concentration. Même si ce ne sont pas les échanges qui constituent l'objectif premier, le joueur doit se concentrer pour réussir à faire coïncider la direction de la raquette avec la trajectoire du mobile.

Le risque de **reflux gastro-oesophagiens**¹²⁴ constitue également un problème de santé qu'il faut surveiller. Il se manifeste le plus souvent par un mâchonnement durant lequel le jeune ravale ce qui a été reflué. Ces reflux peuvent entraîner des douleurs, une toux irritante avec des risques d'infection respiratoire et peuvent même se répercuter sur le sommeil. En effet, si le jeune présente des réveils nocturnes alors qu'il dormait bien auparavant, il est possible qu'il souffre de reflux gastro-oesophagien. A ce moment là, une consultation chez le gastroentérologue¹²⁵ peut être bénéfique.

Par ailleurs, des mesures sont à prendre au niveau de **l'hygiène alimentaire**. En effet, les risques de prise de poids est très fréquent chez les jeunes Angelman et davantage chez

¹²³ TREMINTIN, Jacques. « A cheval, toujours plus loin avec les polyhandicapés ». *LIEN SOCIAL*, n° 718, juil. 2004. (consulté le 19/03/2011).

< http://www.lien-social.com/spip.php?article155&id_groupe=8 >

¹²⁴ Plus communément appelé « brûlure d'estomac », le reflux gastro-oesophagien désigne la remontée d'une partie du contenu de l'estomac dans l'œsophage par mauvais fonctionnement du cardia (orifice supérieur de l'estomac). Les sensations de brûlures sont causées par l'inflammation de l'œsophage due aux sucs gastriques sécrétés par l'estomac

¹²⁵ Le gastroentérologue est le spécialiste de l'appareil digestif et traite les maladies qui y sont liées

ceux qui ont la mutation du gène UBE3A. Certains médicaments accroissent ce risque notamment les antiépileptiques tels que la Depakine. Nous constatons que son simple arrêt permet de retrouver un poids inférieur. Nous ne connaissons pourtant pas la cause du phénomène. La prise de poids est-elle la conséquence d'une satiété altérée ou d'une réelle boulimie ? Les mesures diététiques demeurent difficiles à mettre en place devant les troubles du comportement que peuvent présenter les SA. C'est pourquoi, cet excès calorique doit être dépensé. L'enfant présentant cette anomalie génétique est un enfant qui est capable de jouer avec une balle, de barboter dans l'eau, alors pourquoi l'en priver ? Il ne faut pas oublier que la natation ou jeux aquatiques seront un plaisir pour les SA, l'eau étant un milieu qui les attire. En grandissant, il est important de privilégier les promenades, les emmener à l'aire de jeux ou même faire des sorties avec eux. Une visite d'un zoo sera plus ludique et attrayante pour tout enfant que marcher des kilomètres sans objectifs précis. Pourtant, la marche représente l'activité la plus naturelle. Elle doit se pratiquer sous des formes variées : promenade, marche, destination d'un lieu... même si au bout de quelques centaines de mètres l'enfant a besoin de faire une pause ou de s'installer dans son fauteuil, la distance parcourue lui aura permis de maintenir ou même d'améliorer son système cardio-respiratoire et d'éliminer un excès de sucre ou de graisse.

Des visites régulières chez l'**orthophoniste** développent la communication et contribuent à la rééducation de la sphère bucco-faciale qui permet de limiter le bavage, l'hypotonie¹²⁶ des joues et facilite l'alimentation. Des troubles comme la parole peuvent également être résorbés par la pratique d'activités motrices. Prenons l'équithérapie par exemple ou tout simplement la présence de l'animal ; il n'est rien d'étonnant à imaginer que des enfants en très grande difficulté tant physique que mentale et qui n'ont pas accès au langage, puissent trouver là un moyen de s'éveiller et de vibrer : sentir la chaleur du corps de l'animal, sa respiration, son équilibre, s'allonger sur le ventre ou sur le dos, entourer sa masse de ses bras, progressivement se percevoir comme ne faisant qu'un avec celui qui vous accueille et qui semble entrer en résonance avec l'enfant.

La personne Angelman peut diminuer sa **sensibilité à la chaleur** en se baignant. La piscine sollicite constamment la thermorégulation corporelle.

¹²⁶ L'hypotonie est une diminution de la tonicité musculaire ainsi que la baisse de l'excitabilité nerveuse et musculaire (à l'inverse de l'hypertonie)

Les SA peuvent également présenter des **troubles endocriniens** ce qui demande un suivi particulier. Une des pathologies les plus fréquentes est le dysfonctionnement de la thyroïde. Cependant, le système médical s'interroge encore sur la nécessité ou non d'un traitement spécifique.

Les **soins dentaires** doivent également être pris en considération. Actuellement, on trouve dans certaines villes des structures adaptées et des dentistes libéraux formés à la particularité des soins dentaires chez les personnes en situation de handicap. On peut donner pour exemple le réseau santé bucco-dentaire à Lyon.

L'**ophtalmologie** est un autre domaine à surveiller. Des troubles de la vision peuvent se présenter : le strabisme par exemple. Une complication plus grave mais non spécifique au syndrome est le kératocône. Il s'agit d'une déformation de la cornée¹²⁷ qui s'amincit progressivement et se plisse. L'altération de la vision qui s'en suit se caractérise par une vision brouillée et déformée ainsi qu'une mauvaise vision de loin. Le port de lentilles spécialisées sera nécessaire.

Evidemment, cette prise en charge ne peut se conclure sans traitement médicamenteux notamment pour ralentir voire résorber les troubles du comportement, de la communication et des troubles psychologiques voire psychiatriques.

b) Traitements médicamenteux

- Les traitements doivent néanmoins rester les plus ponctuels possibles. Les **neuroleptiques**, comme le Risperdal, sont prescrits pour aider à passer un cap dans les troubles du comportement. Cependant, ils ont un effet négatif car ils favorisent l'obésité.

- Un traitement **tranquillisant** peut également être soumis à l'enfant.

- Les **troubles du sommeil**, en plus d'un traitement comportemental (utilisation de rituels du coucher) peuvent nécessiter des médicaments. La mélatonine, souvent dénommée hormone du sommeil, ou la Clonidine en sont quelques exemples. Il faut toutefois veiller à ce que ces troubles ne soient pas liés à des problèmes de l'oreille, de l'estomac ou encore à des apnées de sommeil.

- Les traitements **anti-épileptiques**, comme l'Urbanyl, le Valproate sodique, le Benzodiazépine ou le Keppra, sont nécessaires en cas de crises et prescrits le plus souvent à

¹²⁷ La cornée est le revêtement transparent de l'iris et de la pupille

long terme. Ils permettent ainsi de diminuer ou de supprimer la fréquence ou la sévérité des crises d'épilepsie.

- Les **myoclonies** peuvent être améliorées par un traitement spécifique.
- Certains médicaments sont prescrits pour améliorer les **effets secondaires** des traitements contre les troubles des SA (amélioration du transit par exemple).

Le suivi médical est important mais ne se suffit pourtant pas à lui seul. Un deuxième type de mesures proposé consiste en un soutien éducatif et comportemental avec les parents et les institutions. Il doit venir compléter et aider à retrouver la sérénité du jeune.

C'est dans ce cadre là, que les structures vont pouvoir offrir diverses activités dont des activités physiques.

2. Une prise en charge institutionnelle

Chaque famille gère ce problème de prise en charge de son enfant comme elle peut, en fonction de ses choix et beaucoup plus souvent en fonction de ce que les circonstances lui imposent. La répartition des membres de l'AFSA au sein des différentes structures est ainsi donnée en pourcentage ; pourcentage effectué sur les 360 membres dont 2% sont pris en charge en Belgique.

Les enfants handicapés physiques sont mieux intégrés à l'école dans laquelle ils étudient comme les valides (même si des progrès restent à faire). Cependant, une scolarisation normale reste délicate pour un enfant Angelman.

a) Une scolarisation en maternelle

Jusqu'à trois ans, la socialisation en crèche ou en halte-garderie est favorable à l'épanouissement de l'enfant et permet le contact avec le milieu ordinaire. Cet âge dépassé, il est possible d'obtenir une scolarisation en maternelle, à temps partiel. Des assistants spécialement formés peuvent être nécessaires pour que l'enseignant puisse s'occuper de tous les élèves. Les enfants atteints ont habituellement besoin de place pour s'exprimer et faire valoir leurs activités hypermotrices. Etant donné que l'enfant atteint du syndrome d'Angelman ne peut s'insérer dans la classe ou s'adapter aux attentes des autres enfants, il peut être nécessaire de répartir différemment les aires de la classe traditionnelle ainsi que le

programme d'études. Les enfants reconnus « handicapés » par le CDAPH¹²⁸ qui relève de la MDPH peuvent bénéficier d'un projet personnalisé de scolarisation. Celui-ci permet l'aménagement du temps passé à l'école et l'accompagnement des enfants d'un auxiliaire de vie scolaire. Certaines matières doivent cependant être conservées afin d'amenuiser les difficultés de l'élève. Les activités manuelles, artistiques et sportives sont importantes dès le plus jeune âge. Ces activités vont également favoriser les interactions avec les camarades. L'intégration, si elle est bien conduite, peut favoriser le développement cognitif et social des enfants.

On recense ainsi 13% des membres au sein de structures diverses notamment école maternelle, crèche, domicile, centre de soins spécialisé, centre hospitalier médicalisé, famille d'accueil....

b) Une prise en charge en I.M.E

Cependant, même si la scolarisation normale est possible pendant une durée limitée, il est préconisé d'inscrire son enfant en I.M.E. Une grande majorité y aura recours ; 58% d'entre eux. I.M.E signifie Instituts Médico-Educatifs. Ils regroupent les I.M.P : Instituts Médico-Pédagogiques pour les enfants de 3 à 14 ans et les IMPro : Instituts Médico-Professionnels pour les 14 à 18 voire 20 ans selon les établissements. Les I.E accueillent un public ayant une déficience intellectuelle. Celle-ci est souvent liée à des troubles neuropsychiatriques (troubles de la personnalité, troubles moteurs ou sensoriels, troubles du comportement...).

Ils mettent en place une prise en charge globale institutionnelle et des prises en charge spécifiques où interviennent médecins-psychiatres, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, éducateurs spécialisés, professeur d'EPS... . Ce dernier va prendre l'enfant avec son groupe. Les cours d'APA qui impliquent un échange peuvent améliorer les relations entre les enfants et entre l'enfant et l'adulte.

c) Prise en charge en S.E.S.S.A.D ou C.A.M.S.P

Pour la plupart rattachés à un établissement spécialisé de type I.M.E, à un Institut de Rééducation ou même à un hôpital de jour, les Services d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile contribuent à faciliter aussi bien l'entrée en établissement d'un enfant initialement en

¹²⁸ La CDAPH est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Elle est chargée de répondre aux demandes formulées par les personnes handicapées concernant leurs droits en matière d'orientation ou d'attribution des aides et prestations.

intégration scolaire que le passage inverse d'un enfant de l'établissement à l'école communale. Il existe plus de 900 services de ce type pour plus de 24 000 enfants suivis. Ce service intervient dans l'environnement naturel de la personne, qu'il soit enfant ou adolescent de 0 à 20 ans. Il favorise ainsi son intégration au sein des différents groupes : familial, scolaire, professionnel et social.

Les S.E.S.S.A.D s'adressent aux principales missions des S.E.S.S.A.S qui sont :

- Le soutien aux parents
- Le suivi d'enfants handicapés
- Le soin par consultation au service ou/et au domicile ou/et sur le lieu de vie de l'enfant (crèche, école, etc)
- L'intégration sociale, notamment scolaire
- La préparation des orientations en instituts spécialisés

En résumé, ce service met en place une prise en charge multiple tout en maintenant la personne dans son cadre de vie habituel. Ainsi, elle vient en aide à 14% des membres de l'association, tous âgés de moins de 6 ans.

d) Prise en charge en foyer, M.A.S. ou F.A.M

Les Maisons d'Accueil Spécialisées sont des établissements accueillant des personnes adultes atteintes d'un handicap intellectuel, moteur grave, ou gravement polyhandicapées, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

Au total, 13% des membres de l'association AFSA sont accueillis en M.A.S et en F.A.M (des personnes âgées de plus de 18 ans).

Au sein de ces différentes structures, une prise en charge éducative avec des professionnels est mise en place.

3. Un travail éducatif dans ces structures

Les séances avec un patient Angelman peuvent être difficiles à conduire notamment à cause de son état d'excitabilité et son hypermotricité. Néanmoins, il est important d'observer minutieusement les caractéristiques de l'enfant car ces comportements peuvent avoir une valeur de communication.

Afin de mener au mieux les séances, il est important d'avoir un contexte favorable à une détente du patient. Un travail dans l'eau peut s'inscrire dans cette optique ainsi que des méthodes de relaxation.

a) Etablir un Projet Educatif Individuel

Une prise en charge éducative repose sur un Projet Educatif Individuel (P.E.I). Comme son nom l'indique, ce projet est spécifique à chaque patient. Avant d'être mis en œuvre, il est discuté avec la famille. Par la suite, le P.E.I ne reste pas fixe. Il peut être remanié en fonction de la réalité quotidienne de l'enfant et de sa famille d'où l'intérêt de communication fréquente entre l'institution et la famille par le biais d'un cahier de liaison, de fiches de travail et d'entretiens avec les parents. De ce fait, le travail effectué au sein de l'établissement d'accueil est connu et peut être poursuivi à la maison.

Différents petits tests sont mis en place pour déterminer les capacités du patient. Les tests psycho-moteurs sont un outil précieux pour dégager et hiérarchiser les objectifs.

Il est donc primordial d'adapter l'apprentissage au niveau de l'enfant. La demande ne doit être ni trop facile pour ne pas l'ennuyer, ni trop difficile pour ne pas le dévaloriser.

b) L'équipe pluridisciplinaire et ses méthodes éducatives

Elle se compose notamment de médecin-psychiatre, psychologue, psychomotricien, orthophoniste, éducateur spécialisé, professeur d'EPS, ergothérapeute, etc., tous devant respecter le P.E.I.

✚ L'intervention du **kinésithérapeute** est fondamentale notamment parce que le SA se caractérise par une motricité particulière, c'est-à-dire que les mouvements ne sont pas exécutés normalement. La kinésithérapie, littéralement « traitement par le mouvement », vise à améliorer les progrès moteurs du patient en encourageant le développement de certains types de mouvements. Ce spécialiste intervient surtout au niveau de la scoliose lombaire. Il met en place différents exercices afin de rééduquer le rachis dorsolombaire.

En rééducation, le premier travail va être de sécuriser cette marche. L'utilisation du matériel de psychomotricité est d'une grande aide. Au travers d'exercices ludiques comportant plots, caissettes, cordes, cerceaux, planches à bascule, l'objectif est de faire varier la longueur, la largeur et la vitesse du pas ainsi que de varier en fonction du milieu naturel, la

taille du polygone de sustentation et donc de l'équilibre. Selon les travaux de Massion J.¹²⁹ de 1997, « il est important d'aider le patient à mieux gérer le moment de stress où le corps se déséquilibre avant de se rééquilibrer de nouveau. C'est le contrôle de la position du bassin qui doit permettre d'empêcher cette suite de déséquilibres lors de la marche ». En institution, la présence d'un kinésithérapeute est non seulement bénéfique mais reste primordiale.

✚ L'**ergothérapeute** est une profession de santé évaluant et traitant les personnes au moyen d'activités significatives pour préserver et développer leur indépendance et leur autonomie dans leur environnement quotidien et social selon les pays francophones membres de la Fédération Mondiale des Ergothérapeutes (World Federation of Occupational Therapists)¹³⁰. Cette discipline paramédicale se caractérise par l'éducation, la rééducation ou la réadaptation par et/ou pour l'activité.

Selon Audrey, ergothérapeute à l'IME Le Rosier Blanc (Saverne), quatre aspects vont être essentiellement travaillés avec un enfant atteint du Syndrome d'Angelman : améliorer le temps d'attention et de concentration ; augmenter ses capacités dans le domaine de la motricité fine, au niveau des préhensions, de la coordination bi-manuelle, de la coordination oculomanuelle, de la dextérité ; adapter l'environnement en proposant des aménagements ou des aides techniques afin d'améliorer l'autonomie de l'enfant au quotidien ; améliorer la communication en mettant en place un système de pictogrammes par exemple.

✚ Différents spécialistes ont le souci de sensibiliser l'enfant à la **communication**. Il s'agit sûrement d'un des problèmes les plus importants à résoudre ou du moins à améliorer. Mais tout d'abord, il faut savoir que parler c'est s'exprimer. C'est une idée que la personne veut extérioriser. Selon le Professeur Bernard Dan¹³¹, les patients sont généralement très sociables et communicatifs malgré une quasi inexistence de l'utilisation du langage verbal (un tiers des personnes Angelman ne parle pas du tout et l'utilisation de plus de cinq mots reste exceptionnelle). Ils sont observateurs et invitent volontiers à l'humour. Leur communication est plus expressive et très diverse : son, gestuel, intonation de la voix qui s'allient et complètent les messages du signe. L'apprentissage d'un langage gestuel codifié est souvent mis en place et ce malgré les difficultés de coordination ou de maintien de l'attention. Afin de

¹²⁹ M. MASSION Jacques est membre du Conseil scientifique et de l'administration de l'ONE depuis 1991, membre de l'association belge des hôpitaux, du Comité hospitalier de la CE et de la Fédération Internationale des hôpitaux

¹³⁰ Audrey. « Ergothérapie et syndrome d'Angelman ». *AFSA Liaison*, n° 22, juin 2008. p19.

¹³¹ DAN, Bernard. *Le Syndrome d'Angelman*. (consulté le 14/03/2011).

< http://www.angelman.be/FR/contenu/angelman/Dossier_Angelman_Dan.html >

favoriser cet apprentissage, il faut que l'aidant prenne compte de la logopédie. Selon Pascale Gracia¹³² « *Apprendre à communiquer autrement est possible sans limite d'âge. Néanmoins, plus l'apprentissage sera précoce, plus il sera facile* ». Cette discipline relie les troubles du langage à l'ensemble de la personne. Elle prend en considération en plus de l'absence quasi complète de mots prononcés, la prééminence des facultés de compréhension sur les facultés d'expression et les troubles de la motricité. Nous parlons alors de CAA : « *Communication Augmentative et Alternative propose des moyens palliatifs de communication (geste, symbole, synthèses vocales, logiciels...) aux personnes qui ne parlent pas ou en difficulté de communication* »¹³³. selon le site <http://www.isaac-fr.org>.

Lorsque leur registre lexical est trop faible ou absent, plusieurs méthodes de communication se présentent :

- **La méthode MAKATON**¹³⁴ : un système de pointage d'images associées à des signes
- **La méthode PECS**¹³⁵ : un échange d'images contre un objet désiré
- **Un langage des signes individualisé** : Selon le Dr Broca¹³⁶, l'adulte doit repérer les signes connus de l'enfant avant de les sélectionner. Chaque signe aura une efficacité différente et propre à l'enfant.
- **Utilisation de photos**

De plus en plus de moyens de communication se mettent en place. Actuellement, certaines personnes atteintes de SA ont recours aux nouvelles technologies notamment à l'utilisation de logiciel d'aide à la communication et de synthèse vocale.

Une grande partie des SA, ne possède, malheureusement, pas de moyen de communication avec support visuel. Ces personnes atteintes de SA vont s'exprimer avec leur émotion. Le fou rire va signifier que l'enfant va faire une bêtise, quand il s'assied par terre cela signifie qu'il en a assez, quand il serre une personne très fortement c'est qu'il apprécie vraiment l'individu, quand il n'aime pas un aliment il va grimacer, il se dirige vers le lieu où

¹³² GRACIA, Pascale. « Questions/réponses ». *AFSA Liaison*, n° 23, déc 2009, pp 15-17.

¹³³ Isaac francophone. Outils de communication alternative. (consulté le 19/03/2011).

< <http://www.isaac-fr.org/index.php/outils-de-communication-alternative> >

¹³⁴ Association Avenir Dysphanie. *Qu'est-ce que le Makaton ?*. (consulté le 19/03/2011).

< <http://www.makaton.fr/article/quest-ce-que-le-makaton.html> >

¹³⁵ Pyramid PECS-France. *Qu'est-ce que le PECS ?*. (consulté le 19/03/2011).

< <http://www.pecs-france.fr/WhatsPECS.php> >

¹³⁶ Le Docteur Roland Broca est un psychanalyste en psychiatrie générale et psychiatrie infanto-juvénile, il est intervenu sur le langage des signes lors des 9èmes Rencontres Angelman. AFSA. « Le résumé des rencontres ». *AFSA Liaison*, n° 23, déc. 2009. p7.

il veut aller... C'est donc grâce à son comportement et à son ressenti que l'entourage va pouvoir le comprendre.

✚ Les **orthophonistes** interviennent également dans l'apprentissage du langage.

✚ Le **psychomotricien** essaie de soigner les troubles physiques d'origine psychologique. Il va toujours tenter d'établir un profil psychomoteur par l'appui de tests psychomoteurs. La prise en charge par un psychomotricien se révèle nécessaire dans la mesure où la connaissance de l'évolution des troubles peut permettre une adéquation des protocoles au patient.

✚ **L'éducateur technique et le professeur d'EPS** vont permettre de placer l'enfant atteint par le SA en interaction avec les autres tout en respectant un certain cadre. Pour T., l'éducateur technique de l'IME Le Rosier Blanc (Saverne), « *l'important est de faire participer la personne Angelman au même titre que les autres enfants. Le plus dur réside dans l'écoute et le respect du cadre. Mais à force de répétitions, des petites notions sont comprises et respectées* ». Ainsi s'établit un rôle de socialisation. Ce spécialiste de l'exercice physique va mettre en place des Activités Physiques Adaptées. Il doit prendre en compte les difficultés de l'enfant mais surtout les capacités. Bien souvent, nous pensons qu'une personne handicapée n'est pas capable de se mouvoir, de s'exprimer dans les activités physiques adaptées... et pourtant, à partir du moment où l'enseignant n'improvise pas le cours mais l'organise, l'anime, le planifie tout en plaçant les besoins et désirs de la personne au centre des préoccupations, l'enfant pourra participer plus ou moins activement à l'animation.

Il s'agit bien de renforcer les potentiels de l'enfant tout en permettant à la personne de gérer son besoin d'aide. Apprendre à être dépendant dans certaines circonstances, c'est aussi une possibilité de gérer intentionnellement son besoin d'aide. Ce moyen d'acquérir de l'autonomie dans une activité physique doit être prévalent à tous les stades d'apprentissage quels que soient le domaine et le milieu.

Nous remarquons par là, que les activités physiques sont un outil thérapeutique. Mais que recouvrent les activités physiques adaptées ?

IV. QU'ENTEND-ON PAR « ACTIVITES PHYSIQUES ADAPTEES » ?

Tout comme le sport qui peut renvoyer à une vision réductionniste tant qu'à une vision généraliste, les Activités Physiques Adaptées (APA) n'ont pas qu'une seule définition.

1. Définitions des Activités Physiques Adaptées

a) Les prémisses

C'est en 1970 qu'apparaît pour la première fois au Québec cette notion d'« APA » définie comme étant une « *profession de santé fondée sur l'enseignement qui utilise l'ensemble des activités physiques et sportives à des fins de prévention, de réhabilitation, de post-réhabilitation, de rééducation, d'éducation ou d'insertion sociale auprès de personnes en situation de handicap et/ou vieillissantes* »¹³⁷ ..

b) Selon l'OMS

« *Les APA sont destinées à toute personne ayant un problème de santé qui peut engendrer une souffrance, nuire à son activité quotidienne ou nécessiter l'utilisation des services de santé. Il peut s'agir d'une maladie, d'une blessure, d'un traumatisme ou de tout autre état lié à la santé (vieillesse, stress, anomalie congénitale, prédisposition génétique...)* ».

c) Selon les établissements conventionnés avec une autorisation de tutelle

Selon les établissements conventionnés (IME, MAS...), les APA sont une discipline d'enseignement. Elles sont donc inscrites, en tant que pratiques polyvalentes, dans l'emploi du temps et sont par conséquent imposées car utiles socialement. De ce fait, il s'agit d'une éducation bio-psycho-sociale. Cette matière est en réalité un outil, un moyen permettant d'accomplir les objectifs fixés par l'institution ; notamment objectif de prévention et de soin.

¹³⁷ NINOT, Grégory & PARTYKA, Magali. *50 Bonnes Pratiques pour enseigner les APA*, Paris : éd. Revue EPS, n°73, 2007. 77 p.

d) Selon les associations (loi 1901) à vocation sportive ou culturelle¹³⁸

Qu'elles soient à visée de performance ou récréative, la pratique reste institutionnalisée, ritualisée et réglementée. Elle s'organise autour de modalités de pratique définies par une fédération sportive. Chaque association comporte et définit les conditions matérielles et de temps des pratiques corporelles. Deux fédérations sont reconnues : la Fédération Française Handisport (FFH) ouverte aux **handicaps moteur et sensoriel** et la Fédération Française du Sport Adapté (FFSA) accueillant des personnes présentant un handicap mental, psychique ou intellectuel¹³⁹.

Malgré l'existence de ces deux fédérations destinées aux personnes handicapées, aucune, jusqu'à présent, n'intervient auprès des personnes SA.

2. L'impact des APA auprès des personnes handicapées

a) La nécessité d'un bon enseignement

Deux études ont été faites auprès des personnes vivant avec des capacités très réduites dans le cadre de la promotion des programmes d'APA. Selon les résultats recueillis par Garet et coll, 2000¹⁴⁰ et Baron et Caouette, 1999¹⁴¹, on peut estimer le niveau de sollicitation physique réel dans lequel ces sujets peuvent s'investir. Ces scientifiques montrent que la « fatigabilité » de ces personnes apparaît davantage comme le résultat d'une vie institutionnelle trop sédentaire que comme une incapacité propre à la personne. C'est pourquoi, il s'avère important de tenir compte de la motivation des sujets tout en ajustant les activités proposées aux capacités intellectuelles. De plus, il faut conserver les facteurs indispensables à l'autonomie physique et entretenir à long terme les processus de santé, de vie active et de lien social que ces activités génèrent¹⁴².

¹³⁸ NINOT, Grégory & PARTYKA, Magali. *50 Bonnes Pratiques pour enseigner les APA*, Paris : éd. Revue EPS, n°73, 2007. p 19.

¹³⁹ Fédération française du Sport Adapté. *A chacun son défi*. (consulté le 25/03/2011). <<http://www.ffsa.asso.fr/35-qui-sommes-nous>>

¹⁴⁰ Garet, Brunet & Chamoux. (28-29 sept 2000). *Activités physiques adaptées aux personnes vivant avec des capacités très réduites*. Actes du colloque européen de Bordeaux, 28-29 sept. 2000.

¹⁴¹ BARON, M. & CAOUETTE, Michel. *Programme d'intervention en APA auprès de personnes handicapées à mobilité réduite : lutte contre la sarcopénie*. Montréal, Hôpital Rivière des Prairies, 1999.

¹⁴² BRUNET, François. *Activités physiques adaptées aux personnes déficientes intellectuelles*. Paris : éd. Revue EPS, n°60, 2003.

b) Les principaux objectifs

Les objectifs généraux de tout sujet handicapé auxquels peuvent répondre les APA sont¹⁴³ :

- Le besoin de stimuler ses potentialités pour faire émerger ses capacités
- Le besoin d'avoir une image favorable de soi-même et de s'identifier à des images gratifiantes (niveau hédonique)
 - Le besoin d'exercer son corps et d'éprouver ses capacités d'action. La fonction sensori-motrice permet d'automatiser les actions
 - Le besoin de s'adapter à son environnement physique
 - Le besoin d'établir des liens sociaux, des relations interpersonnelles. Dans ce niveau social, l'individu partage des émotions (par une communication verbale ou non)

Nous remarquons de ce fait que les APA répondent aux objectifs auprès des SA. Dans le chapitre précédent, nous avons constaté que pour chaque trouble moteur et même pour certains troubles cognitifs, des activités motrices peuvent être mises en place et sont même conseillées afin d'améliorer les capacités et de réduire certains déficits.

« La verticalisation a un intérêt psychologique pour l'enfant, pour ses relations aux autres, elle a un intérêt pour la respiration » J-M Plainard¹⁴⁴.

Les activités physiques peuvent être synonymes d'aide, de bienfait pour le sujet même, mais également pour son entourage proche. D'autres soutiens vont interagir dans la vie quotidienne de ces familles.

V. LES SOUTIENS

« Eduquer un enfant et mesurer ce que nous pouvons lui demander est une question de tout parent. Cependant, lorsqu'un handicap s'ajoute, les réponses se complexifient et ce quelque soit le handicap », selon les propos de Pascale Gracia éducatrice/formatrice-consultante¹⁴⁵. Souvent, les parents trouvent plus simple et plus rapide d'effectuer eux-mêmes

¹⁴³ BRUNET, François. *Activités physiques adaptées aux personnes déficientes intellectuelles*. Paris : éd. Revue EPS, n°60, 2003.

¹⁴⁴ PLAINARD, Jean-Marie. « Problèmes de déformation du squelette et prise en charge orthopédique ». *Revue de l'AFSA*, n° 23, déc 2009. p 9.

¹⁴⁵ GRACIA, Pascale. « Questions/réponses ». *AFSA Liaison*, n° 23, déc. 2009, pp 15-17.

les petites situations du quotidien. Ils ont cette tendance à « faire à la place » pour ne pas mettre l'enfant en difficulté ou en situation d'échec. Ceci est à l'encontre d'une éducation qui pourrait favoriser un minimum d'autonomie de l'enfant et ce dès le plus jeune âge tout en respectant ses possibilités motrices et cognitives. Laisser les personnes en situation de handicap nous surprendre est une exigence à respecter car c'est lui reconnaître des possibilités de progression. Cependant, les parents ne peuvent pas rester seuls face à leur enfant, différent. Ils ont besoin de soutien dès la première heure, c'est-à-dire dès l'annonce. Face à eux, leur premier interlocuteur et premier aidant sera le professionnel.

1. Le soutien des professionnels

L'accompagnement des professionnels et le soutien aux parents est indispensable. L'intervention d'un psychologue semble parfois utile tant pour déculpabiliser la mère ou le père que pour répondre aux questions concernant le futur de l'enfant telles que le choix de la structure, le mode d'accueil avec éventuellement la séparation, la mise sous tutelle... Plusieurs possibilités s'offrent à la famille : rencontrer un psychologue exerçant en libéral ou un psychologue de la structure accueillant l'enfant. Suite à l'annonce ou à toute autre étape marquante, des troubles et des angoisses peuvent resurgir et mener à la dépression. Une aide externe s'impose pour faire face à cet événement.

2. Le soutien des associations

L'annonce du diagnostic est douloureuse pour les parents. En même temps, après la « *claque du verdict, les sensations de soulagement de mettre un nom sur l'incontournable différence, la prise de conscience des aspects de la maladie, l'apaisement de ne pas avoir à faire face à des situations de dégénérescence* »¹⁴⁶ poussent à agir, à réagir pour le petit ange. Si les enfants ont besoin d'aide, les parents sont en demande et en besoin d'un soutien. Cependant, ils ne sont pas toujours prêts à aller à la rencontre d'autres parents, souvent par crainte de devoir affronter des parents dépités.

Ainsi le témoin D. L.,¹⁴⁷ « *Quand je suis arrivée à l'assemblée générale de l'association, je croyais que j'allais voir des parents complètement défaits. Or, c'était tout l'inverse : nous avons rencontré des parents qui avaient l'air bien dans leur peau, qui avaient*

¹⁴⁶ BONPAIX, Jean-Philippe. « Témoignage d'un délégué ». *AFSA Liaison*, n° 22, déc. 2008. p 3.

¹⁴⁷ DETHYRE, P. (Déc 2012). « Les parents d'un enfant handicapé sont mus par la nécessité d'être heureux... et à force de volonté, de courage et d'accompagnement, ils y parviennent ! ». *AFSA Liaisons*. Bulletin n° 27, p23.

l'air en forme. Je me suis dit : “ Comment font-ils ? “ et j'ai compris que ceux qui étaient en forme étaient ceux qui s'étaient tellement impliqués qu'ils pouvaient parler du syndrome, du handicap de leur enfant de manière passionnée.».

La rencontre avec d'autres parents et associations va permettre d'établir de nouveaux contacts, de se sentir intégré à un groupe pour lequel son histoire n'est pas tabou. Ils ont alors l'impression d'appartenir à une grande famille parlant le même langage.

a) L'association Française du Syndrome d'Angelman

Présentation de l'association

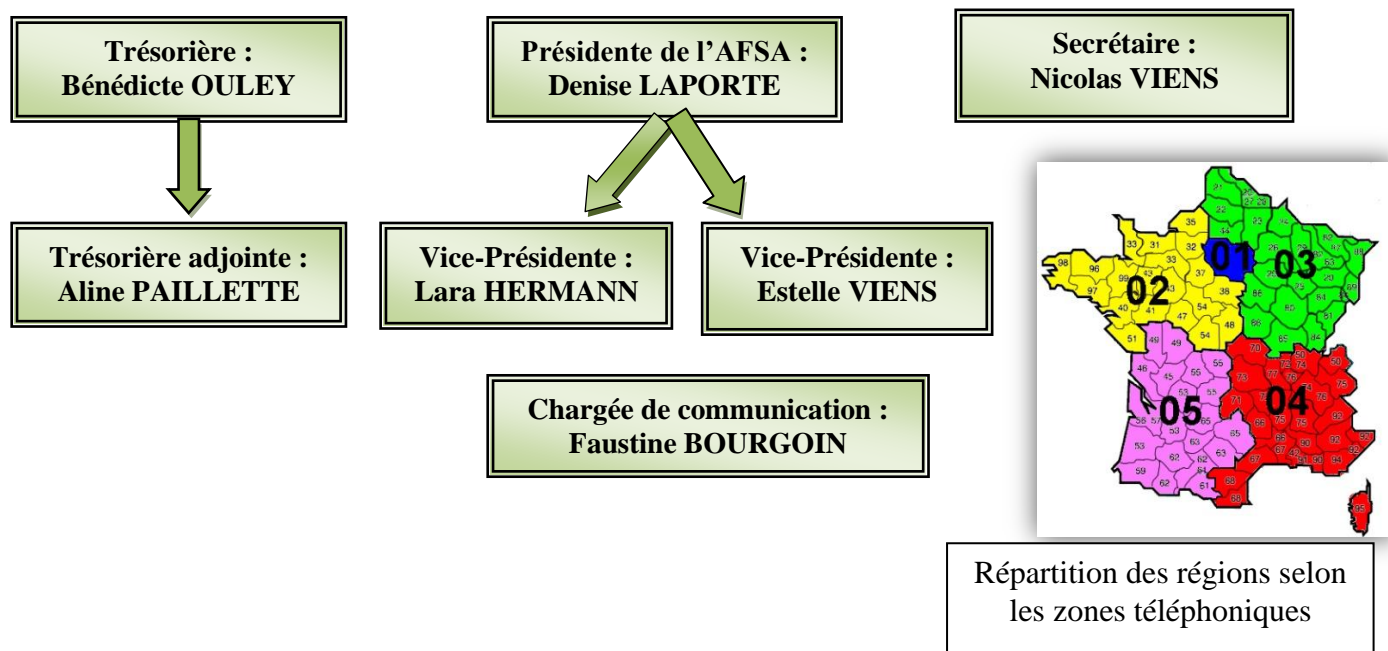
En France, est créée en 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) pour venir en aide aux familles touchées par ce syndrome. Elle a été créée par Blaise Jankowski et un groupe de parents ayant pour objectif de fournir de l'information et un soutien moral aux familles, de faire connaître le SA et ses thérapies ainsi que d'encourager la recherche.

Selon les chiffres de 2010, elle compte 360 enfants Angelman. Il s'agit d'enfants dont la moyenne d'âge est de 16 ans. Le plus âgé des membres atteint du syndrome est né en 1965.

L'organigramme de l'AFSA

L'association se compose d'un bureau et d'un Conseil d'Administration (CA), comme dans toute association, selon la loi 1901 et d'un Conseil Médical et Scientifique (CMS). Actuellement, le CA est composé uniquement de parents et d'un « tonton » : Nicolas MONCOURT. Selon les statuts « *L'association est ouverte à toute personne s'intéressant au syndrome d'Angelman. Elle se compose de : membres actifs et de membres honoraires* ». Ainsi, 689 adhérents sont recensés ; parents, familles, fratries, amis, praticiens, médecins, institutions, orthophonistes, autres...

Organigramme de l'association



L'AFSA est une association régie de manière déconcentrée et ainsi divisée en cinq régions, les régions correspondant aux zones téléphoniques.

Chaque région a à sa tête un délégué régional. Ce délégué doit animer la région et préparer une rencontre car les délégués régionaux sont aussi parents d'un enfant Angelman. Les animations sont avant tout des manifestations dans le but de collecter de l'argent afin de pouvoir financer les recherches.

Il est à noter qu'à ces régions s'ajoutent les DOM/TOM et l'étranger. C'est donc un réel soutien aux familles -moral et financier- que les délégués régionaux doivent mettre en place.

Les objectifs et les actions de l'AFSA

L'association veut réaliser divers objectifs afin d'aider au mieux les parents après l'annonce du diagnostic de leur enfant.

Un des buts de l'association est le **soutien humain**. Pouvoir partager son histoire et son expérience peut aider les jeunes parents. Ils se sentent soutenus mutuellement, et ont la preuve formelle qu'ils ne sont pas les seuls à vivre le handicap. Ce soutien permet, de ce fait, de limiter l'isolement.

Ainsi le témoin, J-P, B. papa d'un enfant Angelman¹⁴⁸ : « *Ils (les autres parents) nous ont permis de prendre tout de suite du recul face au Syndrome d'Angelman. La chaleur de leur propos, leur manière d'être si positifs et de savoir relativiser nous ont offert la possibilité de pouvoir partiellement accepter la dimension de notre propre situation familiale. Nous avons alors compris qu'une grande famille un peu particulière existait autour de cette maladie. La souffrance d'avoir à accepter le syndrome d'Angelman chez l'un de nos enfants apportait malgré tout un lien indéfinissable entre toutes les familles adhérentes, une sorte de complicité naturelle, une compréhension et une grande tolérance* ».

Le conseil paramédical constitue un soutien humain important. Différents professionnels se mobilisent en son sein : kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue, orthophoniste, neuropédiatre, neuropsychologue ou encore ergothérapeute. Aucun professionnel en activités physiques n'appartient à cette cellule alors que la sollicitation de l'enfant dans diverses activités se révèle intéressante. Ce conseil formé de professionnels soumet trois objectifs principaux : faciliter l'éducation, la rééducation et les soins / mettre en relation familles et professionnels / mettre en relation les professionnels entre eux¹⁴⁹. Pour se faire, des fiches pratiques sont élaborées et mises à disposition des parents, des formations sont tenues et exposent plusieurs sujets : troubles de l'alimentation et de la déglutition, la communication, la participation aux actes de la vie quotidienne, apprendre la vie quotidienne autrement. Elle souhaite également éditer un guide d'accompagnement pour 2015.

Un second objectif est la **mobilisation des financements** afin de permettre le lancement de programmes de recherches à hauteur des besoins, d'apporter une aide directe aux personnes atteintes du SA ou à leur famille.

Souvent, ce sont des événements sportifs qui permettent de récolter des fonds, d'autant plus, que Sébastien Loeb, coureur automobile, parraine l'association. Nous pouvons affirmer que les personnes atteintes du SA bénéficient, de manières diverses, du sport et plus généralement, du monde sportif.

¹⁴⁸ BONPAIX, Jean-Philippe. « Témoignage d'un délégué ». *AFSA Liaison*, n° 22, déc. 2008. p 3.

¹⁴⁹ LAPORTE, Denise. *Compte rendu du Conseil Paramédical de l'AFSA 18 mars 2013*. 2013. (consulté le 23/4/2013)

< <http://www.angelman-afsa.org/fichiers/cr-du-cpme-du-18032013-1365581596.pdf> >

b) Syndrome Angelman France¹⁵⁰

Cette association, créée en 2013 a pour objet d'être un centre de ressources pour les familles. Il s'agit ainsi d'un outil dédié aux proches des malades en leur soumettant une aide morale mais également financière.

c) L'Alliance Maladies Rares (AMR)¹⁵¹

Depuis 2007, l'AFSA a adhéré à l'AMR. Cette association compte environ 200 associations représentant des malades atteints d'une maladie rare¹⁵². L'objectif est de faire entendre les besoins de l'AFSA à plus grande échelle puisque l'AMR est reconnue par les ministères et les agences de santé (Haute Autorité de Santé). Afin d'être aux plus proches des malades et de leur entourage, l'AMR est composée d'« antennes » agissant à l'échelle régionale. A l'occasion du téléthon, une marche des maladies rares est organisée par l'AMR à PARIS.

d) D'autres aides associatives

D'autres associations, créées à l'initiative de parents peuvent venir en aide. Ainsi, les parents ont créé l'association « Notre Ange Baptiste », « Des Anges Pacôme les Autres (DAPA) », « Grandir avec Augustin », « L'Association Killian », « Mes Anges ».

Pour eux, il s'agit, d'une part, de faire connaître la maladie et ainsi de sortir de leur isolement et d'autre part, d'un moyen pour recevoir des dons. Certaines associations reversent une partie de ces dons à l'AFSA afin de contribuer à la recherche médicale. L'association « Mes Anges » est uniquement destinée à recueillir des financements qui serviront à la recherche médicale ou au soutien financier des familles. L'association DAPA déclare ainsi

¹⁵⁰ Syndrome Angelman France. *Vivre avec un enfant différent*. 2013. (consulté le 8/05/2013).

< <http://www.syndromeangelman-france.org/> >

¹⁵¹G, V. « L'AFSA est devenu membre du Conseil National de l'Alliance Maladies Rares (AMR) ». *AFSA Liaisons*. n° 27, déc. 2012. p 47.

¹⁵² Selon le site du ministère des affaires sociales et de la santé,: « Une maladie est dite rare lorsqu'elle affecte moins de 30 000 personnes. »

MINISTERE DE LA SANTE, Alliance Maladies rares. *Définitions d'une maladie rare*. 2011. (consulté le 6/6/2013).

< <http://www.alliance-maladies-rares.org/page/definition-des-maladies-rares-14>>

que « Par le biais de l'association, nous voulons susciter et développer un soutien moral et matériel, un esprit d'entraide et de solidarité »¹⁵³.

De nombreuses associations sont ainsi créées à l'initiative de parents et dans un objet avant tout financier. Mais d'autres associations existent notamment pour la fratrie. L'Association nationale des Sœurs et Frères de personnes Handicapées (ASFHA)¹⁵⁴ est dédiée, comme le nom l'indique, à la fratrie comprenant un enfant handicapé. Dans le cadre d'« Une journée pour Manon », des groupes de paroles sont organisés. En présence d'une psychologue, ils permettent aux personnes présentes de s'exprimer librement, d'échanger et de partager leur vécu. « *Ils discutent par exemple du frère qui bave sur leur cahier d'école, de la sœur qui tape et tire les cheveux ou crie dans la rue* ». L'association propose également un forum réservé aux personnes concernées.

Diverses associations nationales s'intéressent à ce Syndrome : Angelman Syndrome Foundation¹⁵⁵ (EU), Nina Foundation¹⁵⁶ (Hollande) ou encore Or.S.A. Organizzazione Sindrome di Angelman¹⁵⁷ (Italie)

3. La journée internationale du Syndrome d'Angelman

Plusieurs associations dans le monde se sont regroupées afin de dédier la date du 15 février 2013 à la première journée internationale du SA. Cette date n'a pas été choisie par hasard étant donné que le mois, en l'occurrence février, correspond au mois des maladies rares et le 15 rappelle l'anomalie située sur le chromosome 15. L'association américaine a par exemple listé 15 tâches pouvant être réalisées pour venir en aide aux sujets porteurs de ce handicap¹⁵⁸.

¹⁵³ DAPA. *L'association DAPA*, 19.03.2013. (consulté le 8/05/2013)

< <http://www.syndromeangelman-france.org/lassociation-dapla/> >

¹⁵⁴ L, H. « L'ASFHA et la " Journée pour Manon " ». *ASFA Liaisons*. n°27, déc 2012. p 38.

¹⁵⁵ Angelman Syndrome Foundation (consulté le 11/06/2013).

< <http://www.angelman.org/> >

¹⁵⁶ Nina Foundation, (consulté le 11/06/2013).

< <http://www.ninafoundation.eu/> >

¹⁵⁷ Organizzazione Sindrome di Angelman (consulté le 11/06/2013).

< <http://www.sindromediangelman.org/CMS/> >

¹⁵⁸ Angelman Syndrome Foundation. *International Angelman Day – 15 ways to celebrate the 15th*. (consulté le 11/06/2013).

< <http://www.angelman.org/news/international-angelman-day-15-ways-to-celebrate-the-15th/> >

4. Le soutien financier

a) Le handicap, un gouffre financier

Au quotidien, la maladie impose aux parents de nombreux sacrifices, et bien souvent en premier lieu sur le plan financier.

En plus du soutien associatif, des prestations financières peuvent être allouées aux familles ayant un enfant SA. Ainsi, E.M., mère d'un garçon atteint du SA a fait une demande d'aide humaine et matérielle pour son enfant. Après passage du dossier auprès de la Commission, elle a obtenu le financement de 217h de prestations par mois. *« Je n'en revenais pas. INCROYABLE. Moralement, cela a été comme si on reconnaissait enfin que mon enfant était handicapé, qu'il nécessitait une surveillance permanente et que je n'avais pas un instant de répit. »*¹⁵⁹. En plus de cette aide financière, la famille a obtenu une aide humaine non négligeable. L'AVS qui intervient au quotidien auprès de l'enfant est synonyme de « bouffée d'oxygène » pour la maman. Selon cette mère, la prestation de compensation de handicap (PCH) s'avère intéressante surtout pour les familles qui ont besoin d'aide humaine.

Cette PCH peut également, à travers l'aide humaine, constituer une aide financière. En effet, être reconnu(e) comme l'aidant de la personne en besoin est notable, c'est ce que relate O. P., mère de N¹⁶⁰. *« N. a pu bénéficier de la PCH avec notamment son volet "aides humaines" en renonçant toutefois à l'ACTP¹⁶¹. Ainsi, ce sont 129 heures par mois qui lui ont été attribuées en complément de sa prise en charge en foyer de vie, la journée de 9 heures à 17 heures. J'ai arrêté de travailler en 1994 et n'étant pas encore à la retraite, j'ai pu bénéficier de cet emploi direct correspondant à une aide pour les actes essentiels de la vie et à une aide à la surveillance. Cela me permet d'avoir un statut de salariée et surtout de cotiser pour la retraite. »*

¹⁵⁹ E. M.. « Obtenir la prestation de compensation pour L. a été long, mais l'aide obtenue en valait vraiment la peine ». *AFSA Liaisons*, n° 26, mai 2012. p 5.

¹⁶⁰ P. O. « Et pour N., âgé aujourd'hui de 30 ans, cela s'est passé comment ? ». *AFSA Liaisons*, n° 27, déc. 2012. p 5.

¹⁶¹ République Française. *L'allocation Compensatrice pour Tierce Personne*. (consulté le 26/03/2013). < <http://vosdroits.service-public.fr/F2475.xhtml>.>

L'allocation Compensatrice pour Tierce Personne, qui a été remplacée en 2006 par la prestation de compensation du handicap (PCH), ne concerne plus que les personnes qui la percevaient déjà et qui ont choisi de la conserver

b) Différentes aides financières

En plus de toutes les manifestations organisées à cette occasion, une aide financière peut être perçue et ce de différentes manières.

L'allocation aux adultes handicapés

Cette allocation s'adresse directement à la personne handicapée, dès l'âge de 20 ans. Elle s'élève à 776,59 euros par mois. Elle peut être cumulée à la PCH qui est accordée à toute personne handicapée lorsque son état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ou requiert une surveillance régulière.

La Prestation de Compensation du Handicap¹⁶²

Il est à noter que cette aide ne peut s'ajouter à une Allocation Compensatrice Tierce Personne. Elle se décline sous différentes formes :

- les aides humaines : permettent de rétribuer un aidant, soit en emploi direct, soit par le biais d'un service mandataire ou prestataire, soit par un dédommagement pour aidant familial.

- les aides techniques : maintiennent ou améliorent l'autonomie, assurent la sécurité de la personne et facilitent l'intervention des aidants.

- l'aménagement du logement

- l'aménagement du véhicule

Des besoins spécifiques : vacances adaptées, réparation fauteuil ou lit médicalisé hors forfait...

Ce PCH est un plan personnalisé établi avec une équipe pluridisciplinaire, en fonction du projet de vie de la personne.

Allocation journalière de présence parentale¹⁶³

Ce droit est ouvert par période de six mois renouvelable dans la limite de trois ans. Cette AJPP n'est pas cumulable avec toute autre activité professionnelle ni avec les indemnités de chômage. Le montant de cette aide peut atteindre 50.14€ par jour¹⁶⁴.

¹⁶² P. O. « Tour d'horizon des prestations susceptibles d'être versées aux personnes handicapées ». *AFSA Liaisons*, n° 27, déc 2012. p 6.

¹⁶³ D. P. « Comment obtenir l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) ? ». *AFSA Liaisons*, n° 26, mai 2012. p 9.

5. Le soutien des scientifiques¹⁶⁵

Comme déjà précisé, un des objectifs principaux des associations est le soutien à la recherche médicale. Même si les parents ont conscience que leur enfant ne profitera sûrement plus des conclusions des diverses études sur le SA, ils soutiennent le réseau scientifique.

L'investigation la plus importante repose sur la recherche d'un traitement pour le Syndrome d'Angelman¹⁶⁶. Il s'agit d'un projet présenté par le chercheur Ype Elgersma, professeur de neurosciences moléculaires à l'université de Rotterdam et son équipe hollandaise. L'hypothèse émise est l'existence d'une voie thérapeutique possible dans le traitement du SA. L'aboutissement de ce projet sera tardif : 8 à 10 ans selon le chercheur Elgersma. Ce dernier avec le centre ENCORE, plus grand centre dédié au SA dans le monde, a ainsi pour volonté de comprendre le fonctionnement des protéines et ainsi de voir leur fonctionnement au niveau des synapses. De là, il est convaincu qu'un traitement améliorant la qualité de vie des SA peut être trouvé.

Actuellement, le doute réside encore dans le fonctionnement du gène Ube3a. Cependant, les études sur les souris se poursuivent. Le résultat est tel que l'équipe scientifique est aujourd'hui capable de créer des souris Angelman. Puis, en rétablissant l'enzyme CaMk2 (CaMkinase), les souris mutantes retrouvent entièrement leur fonction comme si elles n'avaient pas eu SA. L'interrogation du chercheur est désormais : « Comment CaMk2 et Ube3a sont-ils liés ? » 5 gènes potentiels peuvent être l'intermédiaire. Les financements de l'AFSA vont permettre de poursuivre les recherches.

Cette première partie nous explique plus en détails comment la famille vit avec le handicap d'un enfant. Plus précisément, quelles sont les conséquences de la venue d'un enfant atteint du Syndrome d'Angelman. Que deviennent les relations internes et externes de la famille, entendons par là tant au niveau des parents qu'à celui de la fratrie. Quelle vie mène-t-on avec une telle personne...une vie parfois difficile mais riche... Chacun des parents serait prêt à témoigner en disant que son enfant atteint de cette maladie génétique est un enfant

¹⁶⁴ CAF. *Quel est le montant de l'allocation journalière de présence parentale (Ajpp) et pendant combien de temps puis-je en bénéficier ?*. (consulté le 20/03/2013)
<<http://www.caf.fr/aides-et-services/s-informer-sur-les-aides/petite-enfance/l-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp/quel-est-le-montant-de-l-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp-et-pendant-combien-de-temps-puis-je-en-beneficier>>

¹⁶⁵ Selon la conférence de Ype Elgersma, chercheur d'Erasmus Medical Center de Rotterdam lors des Rencontres Angelman 6-7 Avril 2013.

¹⁶⁶AFSA. « Les rencontres en régions ». *Lettre de l'AFSA L'information trimestrielle sur votre association*, jan. 2008.

AFSA. *AFSA Liaison*, n°23, déc. 2009. p 11.

souriant, qui aime jouer et faire des bêtises, parfois avec l'aide d'un frère ou d'une sœur. Ce portrait ne se distingue donc pas des enfants non malades ! Il y a tout de même quelques distinctions comme le changement de statut : l'enfant devient un être avec une déficience et la famille ; des êtres en situation de handicap. Néanmoins, le vécu des parents et de la fratrie est singulier. Une chose me frappe cependant, peut-être ce qui différencie le plus un Angelman d'un enfant sain : le répit qui est quasi inexistant. Cette personne nécessite un accompagnement continu. L'implication des parents est immense dans les activités de la vie quotidienne et même dans l'éducation. Et qu'en est-elle dans les activités de loisirs et plus précisément dans les activités physiques adaptées ? Les membres de la famille l'accompagnent-ils aussi dans ce temps plus ludique ? Par ailleurs, s'il s'agit d'une activité partagée, est-elle synonyme de plénitude ou même de répit ? Nous avons pu voir, précédemment les bienfaits des activités physiques pour le sujet même, bienfaits qu'ils soient physiques, psychiques ou sociaux. Cependant, partager une activité entre membres de la famille pourrait influencer dans la vie quotidienne de ce cercle de personnes.

Nous pouvons ainsi nous demander en quoi les activités physiques adaptées interfèrent dans la qualité de vie de la famille : une éducation de l'activité physique et une éducation par le biais de l'activité physique¹⁶⁷. C'est ce que nous allons désormais chercher à connaître.

C'est en traitant l'observation clinique et les réponses des enquêtes et des entretiens que je vais pouvoir affirmer ou infirmer les hypothèses suivantes :

→ *Quel est le retentissement du SA au sein de la famille ?*

→ *En quoi les APA peuvent servir, non seulement à l'épanouissement de l'enfant mais également de celui de son entourage proche ?*

→ *Quel(s) rôles et places les APA partagées entre les membres de la famille (enfant SA, fratrie, parents) détiennent-elles au sein de la cellule familiale ?*

¹⁶⁷ Perrin, C. & coll. (2008). Activité physique adaptée et éducation du patient dans les Réseaux Diabète français. *Santé publique*, vol 20, n°3, pp213-223.

METHODOLOGIE DE RECHERCHE

RECUEIL DES DONNEES

CHAPITRE 1 : METHODOLOGIE DE L'ENQUETE

Une enquête de terrain doit être conséquente et la plus précise possible. Il ne s'agit en aucun cas d'analyser un sujet isolé. Sa richesse dépendra de « *la qualité et de l'exhaustivité maximale de l'information recueillie* » selon Copans¹⁶⁸. A partir de là, il faudra encore être capable d'interpréter et d'expliquer ces résultats. Il est donc question de mettre en relation l'hypothèse de travail, le terrain et les connaissances anthropologiques.

Coupler différents outils permettra d'avoir une analyse fine sur le sujet. C'est pourquoi, nous avons choisi de mêler outils quantitatifs et qualitatifs.

I. LES OUTILS QUANTITATIFS

1. L'enquête

a) Contexte

Dans le cadre de notre dossier recherche de licence, nous avons mis en place une enquête nationale auprès des membres de l'AFSA. L'objet d'étude était le SA dans les APA et les moyens de communication établis lors de ces activités. .

Au cours du mémoire de master, nous avons utilisé une partie du questionnaire pour approfondir la recherche. Ce sont les questions concernant les pratiques et les modes de pratique qui nous ont avant tout intéressés dans l'analyse de ce nouvel objet d'étude. Tout le questionnaire n'a donc pas été étudié.

b) L'Echantillon

Avec la collaboration de la déléguée de la région Est, nous avons pu avoir la liste des membres de l'AFSA. Ensemble, nous avons cherché à savoir quelles seraient les personnes les plus susceptibles de pouvoir nous répondre. Les membres de l'association appartiennent à un public divers : parents, familles, fratries, amis, praticiens, médecins, institutions, orthophonistes, autres... nous avons sélectionné le groupe des « parents » dont la dernière adhésion date au moins de 2007. Afin de faciliter l'envoi des questionnaires, nous avons

¹⁶⁸ COPANS, Jean. *L'enquête ethnologique de terrain*. Armand Colin, 2008. p 23.

décidé de ne prendre que les parents ayant une adresse mail donc 200 sur 241. Tout d'abord, nous souhaitions faire une enquête régionale c'est-à-dire une enquête concernant le grand Est. Trente-huit familles étaient concernées (47 au total). En sachant que nous n'obtiendrions pas une réponse de chacune d'elle, nous avons préféré agrandir l'échantillon et me lancer vers une enquête nationale. Nous avons ainsi envoyé le questionnaire à 49 parents de la région 01, à 38 de la région 02, à 38 de la région 03, à 52 de la région 04 et à 23 de la région 05. Nous avons pris en compte les retours qui nous sont parvenus au plus tard le 14 mai 2011 ; date butoir.

c) La réalisation du questionnaire¹⁶⁹

Afin de pouvoir analyser les données le plus justement possible, il nous semblait important de compléter le point de vue des parents avec celui de l'institution accueillant l'enfant. Ainsi, le questionnaire était constitué de deux grandes parties : la première étant décernée aux parents de l'enfant et la seconde à l'institution. Ce sont les parents qui ont été chargés de faire parvenir la seconde partie à la structure d'accueil. A l'aide de ce questionnaire, nous souhaitions tout d'abord avoir quelques informations générales concernant l'enfant mais aussi son accueil dans l'institution. Il va également nous permettre de distinguer les diverses manières de communiquer des SA : dans la vie courante, en famille, en institution et plus spécifiquement lors d'activités motrices. En nous inspirant d'une grille d'orthophonie qui permet d'évaluer les raisons et les manières de communiquer de l'enfant, nous avons proposé une grille aux parents dans laquelle ces derniers étaient amenés à nous soumettre la raison de cette communication. Enfin, les parents nous font part des diverses activités motrices qu'ils proposent à leur enfant. Ces données sont posées sous la forme de questions ouvertes mais également fermées ou même sous la forme d'une question à choix multiple.

Après avoir rédigé une première version du questionnaire, nous l'avons soumis à la déléguée de la région Est qui nous a fait part de quelques suggestions. La version corrigée a eu l'accord du Conseil d'Administration de l'AFSA. Nous avons envoyé aux parents les questionnaires ainsi que l'introduction-présentation aux parents qui se sont chargés de le faire parvenir aux institutions respectives.

Les réponses ont pu être renvoyées par mail mais également par voie postale selon le choix de chacun.

¹⁶⁹ Cf. annexe 2

II. LES OUTILS QUALITATIFS

1. Les notes de terrain

Lors des 11^è Rencontres Angelman, le 6-7 avril à Paris, nous avons eu l'occasion d'aller à la rencontre de parents et de professionnels. Ces deux jours étaient rythmés par des conférences mais également des moments d'échanges entre les familles. Ayant pu nous y rendre avec la déléguée de la région Est, nous avons la chance d'être au cœur même de notre public. Ce week-end a été pour moi une réelle enquête de terrain. Les temps libres ou encore les heures de repas constituaient une véritable opportunité. En effet, lors des discussions entre les parents, de nombreux questionnements émergeaient peu à peu : la grossesse difficile est-elle un signe du SA ? Qui a établi le diagnostic ? Comment est vécu le handicap au sein de la cellule familiale ? Les sacrifices entrepris par le couple ? L'évolution de l'enfant Angelman ? Etc. Des réponses de la part des parents parvenaient à rassurer l'interlocuteur.

Nous avons pris part au dialogue en l'alimentant par certaines questions et provoquant ainsi une réflexion sur notre sujet. Les propos spontanés nous ont donné la chance de recueillir des bribes de leur intimité la plus profonde.

2. L'Entretien

a) L'Echantillon et contexte de l'entretien

Afin d'être le plus exhaustif possible, nous avons souhaité compléter l'enquête par un entretien des parents et des fratries. Une fois de plus, nous avons profité des Rencontres Angelman pour avoir des contacts et pouvoir, par la suite, s'entretenir par téléphone.

Notre objectif était de brasser tout le territoire de la France métropolitaine. Ainsi, nous souhaitions pouvoir interroger les membres du bureau ou un délégué régional (eux-mêmes parents) mais également d'autres familles issues des 5 régions délimitées par l'AFSA. Nous avons profité du week-end à Paris pour avoir les coordonnées de quelques parents et fratries. Aucune sélection n'a été faite. Les entretiens obtenus ont été élaborés avec des membres de la famille avec lesquels nous avons eu une première discussion pendant le séjour.

A cela s'ajoute un père qui avait eu l'occasion de lire notre première étude sur le SA et qui était prêt à participer à toute autre recherche.

Afin de compléter l'étude, nous avons également analysé un entretien entrepris en 2011 dans le cadre de la recherche sur « Le Syndrome d'Angelman et les activités physiques adaptées ».

Dans cet échantillonnage, nous recherchions des parents d'enfants d'âge différent. Il semblait également nécessaire de cibler des fratries d'âge varié. La position de ce frère ou sœur dans la fratrie nous intéressait. Il en va de soit, que notre ambition se trouvait être d'avoir un échantillon le plus large et divers possible.

b) Type d'entretien

Notre choix s'est posé sur un entretien semi-directif. Pascal Martin¹⁷⁰ définit cet outil en disant que l'« *on propose une certaine orientation au discours : on ne s'inscrit pas totalement dans la logique du narrateur et à l'opposé, on ne canalise pas délibérément et systématiquement son discours* ». Ce type d'entretien permet donc de relancer l'interlocuteur lorsqu'il n'a pas abordé tous les sous-thèmes établis dans le guide d'entretien au préalable. Il s'agit d'un entretien interactif entre l'interviewé et l'enquêteur.

Ne pouvant pas nous permettre de nous déplacer sur tout le territoire, les entretiens se sont déroulés par téléphone interposé. A chaque fois, nous nous sommes appuyés sur le guide d'entretien. Les propos ont été enregistrés (avec l'accord des interlocuteurs) pour pouvoir les retranscrire parfaitement.

Tout au long de l'entretien, nous devons bien sûr porter une attention à la manière dont les discours produits par les individus mettent en lien leur expérience avec la personne affectée par le Syndrome d'Angelman, la vie partagée entre les différents membres de la famille tant dans les activités de la vie quotidienne que dans les activités physiques adaptées en les articulant.

Au sein du couple, le choix de l'interviewé n'était pas imposé. Pourtant, le choix de l'entretenu est important déclare P, Martin¹⁷¹. Selon lui, les données recueillis vont diversifier si l'entretenu est un couple parent, les parents séparés ou un seul parent. Même si cette dernière solution peut engendrer « une perte d'informations en matière de vécu du parent

¹⁷⁰ MARTIN, Pascale & coll. *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Bruxelles : PUF. 1993. p15.

¹⁷¹ MARTIN, Pascale & coll. *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Bruxelles : PUF, 1993. 229 p.

absent », nous avons fait le choix de ne rien imposer ce qui facilite l'organisation de l'entretien.

c) La mise en place d'un guide d'entretien

L'objet était d'étudier en quoi les APA interfèrent-elles dans la qualité de vie de la famille : une éducation de l'activité physique et une éducation par le biais de l'activité physique ? A partir des hypothèses, nous avons établi quatre grandes parties à aborder. La première, la plus générale, questionne l'interviewé sur sa connaissance du Syndrome d'Angelman. La question se pose de savoir quel lien familial il a avec la personne présentant le SA. La seconde est axée sur la problématique du vécu avec une personne touchée par le SA. La partie suivante questionne les éléments liés au temps libre de la famille. Enfin, la dernière, qui est la plus en relation avec ma problématique, avait pour objet de recueillir des informations concernant les activités physiques pratiquées par les membres de la famille et le mode de pratique.

Afin de n'échapper à aucun détail, en plus de l'enregistrement, nous avons effectué une prise de notes très succincte lors de laquelle nous y avons annoté les grands axes de réponses. Au bout de 30-45 minutes, les quatre grandes parties de l'entretien ont été abordées. Nous avons ainsi pu poursuivre par la retranscription.

Thème 1 : La connaissance avec le SA

Tout d'abord, quel lien avez-vous avec le SA ?

- Quelle relation avez-vous avec le SA ? (parents ?, professionnel ?)

Si vous êtes parents :

- Quand avez-vous appris la maladie ?
- Quel est l'âge de votre enfant ?
- Quel est le sexe de votre enfant ?

Si vous êtes membre de la fratrie :

- Quelle est votre place dans la fratrie ? et celle de l'enfant SA ?
- Quel âge a ce dernier ? sexe ?

Thème 2 : Le vécu avec une personne atteinte du SA

Plus précisément maintenant, comment avez-vous eu connaissance de la maladie ?

- Découverte de la maladie : signes avant l'annonce ? qui a demandé l'établissement du diagnostic ?
- Annonce : qui vous a fait l'annonce ? de quelle manière ? étiez-vous seul ? réactions ? déjà entendu parler auparavant de ce handicap ?
- Changements : qu'est-ce qui a changé dans votre vie suite au diagnostic ? profession (cessation de l'activité professionnelle, aménagement ou diminution des horaires ? abandon des ambitions professionnelles ? isolement social : rupture des relations familiales, amicales?)
- Soutien : type de soutien requis, difficultés, soutien obtenu, par qui, de quel type (soutien humain, matériel, financier, animalier, technique) ? soutien dans la scolarisation / éducation de l'enfant ? relation parents-professionnels ?

Thème 3 : Le temps libre de la famille

Parlons un peu de la gestion du temps.

- Vous consacrez-vous entièrement à votre enfant ?
- Occupation du temps libre : comment ? avec qui ? activité régulière/ponctuelle ? (vacances, musique, sortie, musée, culture, cinéma, art, sport ? (avec qui... ? organisé ou auto-organisé ?)
- La venue de votre enfant atteint de SA a-t-elle interféré dans votre temps libre ? a-t-elle modifié vos activités ? de quelle manière ?
- Rencontre avec d'autres personnes / isolement ?
- Activité partagée entre le couple (couple conjugal et non seulement couple parental ?)

Thème 4 : Les activités physiques du SA et de la famille

Parlons maintenant plus précisément des activités sportives menées par les différents membres de la famille. Quelle place accordez-vous aux activités physiques ?

- pratique ? de quoi ?
- lesquelles ? avec qui ? motivations ? bénéfiques ou non ? ressenti après une séance ?
- à quelle période de votre vie ?

- club ? compétition ? manière auto-organisée ?
- spectateur ? de quelle(s) pratique(s) ?
- fréquence ?
- raison de l'arrêt de la pratique ?

Et votre enfant/frère-sœur ?

- Pratique d'une APA ? (explication de ce que j'entends sous le concept « APA »)
- Que fait-il comme APA ? et de quelle forme (à la maison, institution, club ?...)
- Quels sont les bienfaits de ces activités ?
- Pouvez-vous mettre en évidence un lien entre ses traitements et sa pratique sportive ?
- Pratique partagée entre les membres de la famille ?
- Apport de ce temps partagé entre parents – fratrie ; parent – enfant SA ; fratrie – enfant SA ; parents – fratrie – enfant SA ?

Eléments biographiques :

Parlons un peu de vous

- lieu d'habitation
- âge
- nationalité
- activité professionnelle, type d'activité (travail en groupe/individuel, tps plein/partiel)
- fratrie
- nombre d'enfant(s)
- religion
- catégorie socio-professionnelle
- reconnaissance de la maladie de l'enfant par la MDPH ? CAF ? autre aide financière

d) Elaboration d'une grille d'analyse

La grille d'analyse est un outil reprenant les principales thématiques. Ce document est construit en quatre étapes. Tout d'abord, il faut se demander ce qu'il faut savoir pour avoir accès à la problématique. La modalité renvoie alors à une question. Des réponses brutes sont obtenues. Objectivement, il faudra analyser ces données, les interpréter c'est-à-dire donner du sens.

Il s'agit ainsi d'étudier comment se sont déroulés le diagnostic et l'annonce, les bouleversements possibles (familiaux, amicaux, professionnels), la prise en charge de l'enfant, les différentes sources de soutien et l'occupation des temps libres.

CHAPITRE 2 : RECUEIL DES DONNEES

I. DONNEES QUANTITATIVES DE L'ENQUETE ETABLIE

Les pourcentages qui suivent sont calculés à partir du taux de réponses exploitables. Ce sont donc 41 questionnaires qui nous ont permis d'affiner la recherche sur les activités produites par des personnes touchées par le SA

1. Données générales

45 retours nous sont parvenus avant la date de dépôt. Quatre sont pourtant non exploitables. Cela correspond à 20.50% de retours exploitables. A cela s'ajoutent 19 instituts à avoir complété le questionnaire. Les réponses parviennent de toutes les régions, concernent des personnes Angelman des deux sexes (68.3% féminin et 31.7% masculin) et de tout âge allant de quelques mois à 42 ans pour une moyenne d'âge de 7.96 ans (*cf diagrammes ci-dessous*). Ainsi, l'échantillonnage est des plus hétérogènes.

Les questionnaires issus des institutions donneront une vision élargie des activités pratiquées dans le cadre pédagogique.

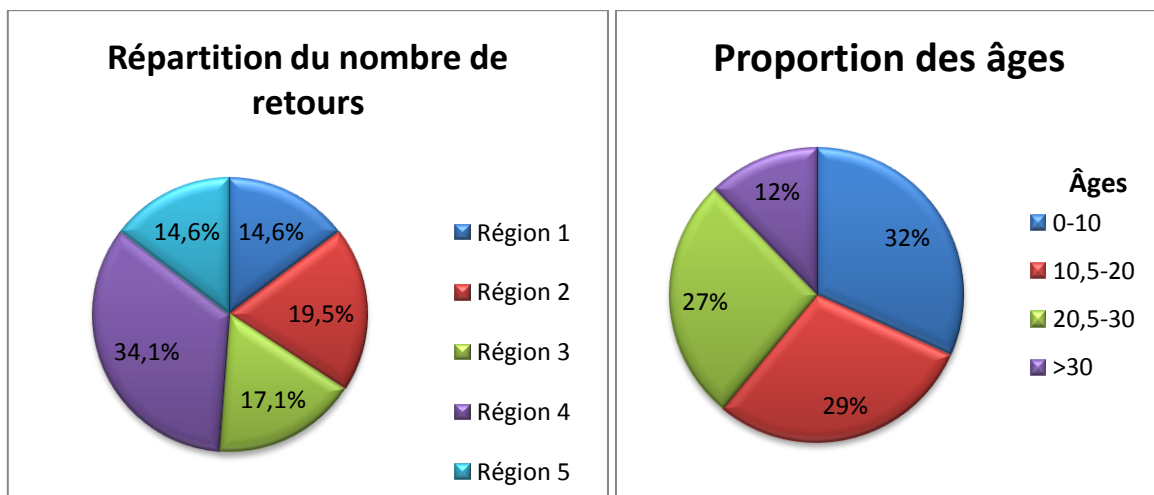


Diagramme 1

Diagramme 2

L'enfant (ou l'adulte) est à 61.0% le premier de la fratrie, composée majoritairement de deux enfants. Le syndrome a été diagnostiqué en moyenne vers l'âge de 7 ans mais pour les plus âgés, il n'a été connu que très tard (pour certains à l'âge de 29 ans).

La prise en charge de ces personnes est souvent administrée en fonction de l'âge. Ainsi, les enfants et les adolescents mineurs sont suivis en IME (43.9% des personnes constituant l'échantillon global). Les adultes sont accueillis en MAS ou FAM (29.3% des personnes constituant l'échantillon global) ou dans un foyer occupationnel. La plupart du temps, ces structures accueillent en internat avec (19.5%) ou sans week-end (26.8%) ou même en demi-pensionnaire (34.1%). Les écoles maternelles accueillent les plus petits et s'ajoutent souvent à une prise en charge en SESSAS ou CAMPS. Certains Angelman vont en IEM, Service d'Aide et d'Activité de Jours, ou famille d'accueil durant les vacances. Sur les 19 réponses obtenues des instituts, nous pouvons constater que la personne Angelman est placée dans un groupe composé majoritairement de trisomiques (47.4% des groupes), des Troubles Envahissants du Développement et autistes (42.1%) ou de polyhandicapés (31.6%). Par ailleurs, 36.8% sont en présence d'autres Angelman au sein de l'institution.

2. Données concernant les activités motrices produites

Les déplacements à pied s'effectuent sans aide à 63.4% et avec aide à 12.2%. Deux personnes sont en fauteuil quel que soit le déplacement. Pour les autres, le contexte est pris en compte dans le choix de déplacement : terrain dépourvu d'obstacle, fatigue, distance à parcourir.

Le déplacement n'empêchant pas une activité physique, voici les différentes APA pratiquées par les personnes Angelman. Elles pratiquent surtout en famille et en institution avec 82.9% et 80.5% respectivement. Au total, 5 personnes (12.2%) seulement ne font aucune activité physique hormis la psychomotricité. Deux tiers ont plus de deux activités. A noter que trois personnes font partie de clubs spécialisés comme par exemple « Danse ta différence » ou « Handisport Marseille ».

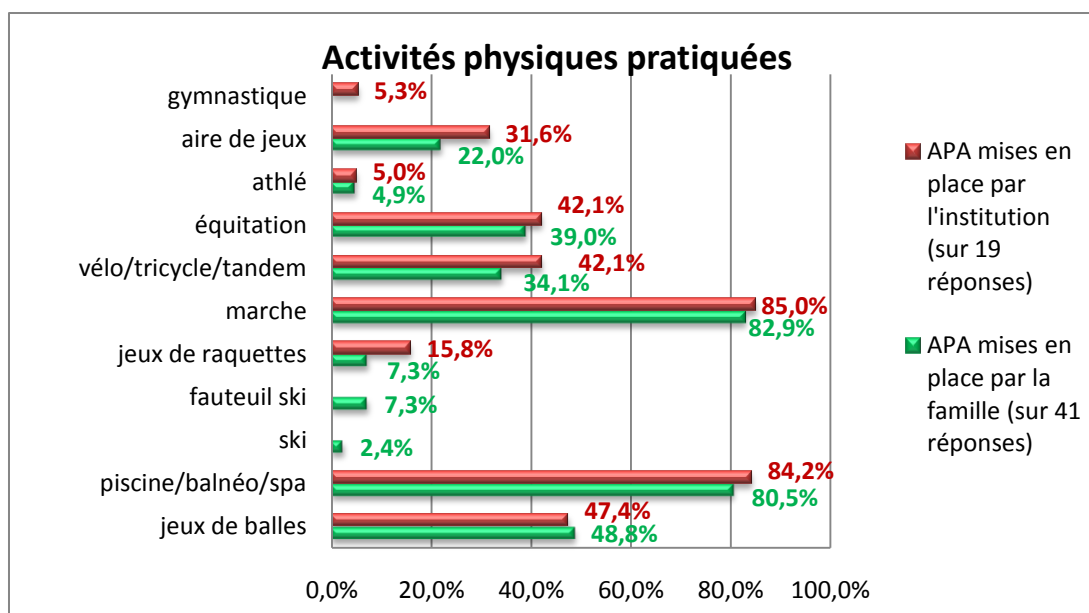


Diagramme 3

A cela se rajoutent quelques autres activités telles que le trampoline, la danse, le judo, la pétanque et le putting golf dans lesquelles s’investit à chaque fois une personne dans le cadre d’une pratique entreprise par la famille.

En plus de stimuler la motricité fine par le biais de psychomotricien ou d’ergothérapeute, six instituts (sur les dix-neuf ayant répondu) présentent des ateliers techniques ou parcours adaptés aux personnes Angelman, onze organisent des sorties nécessitant de se déplacer et donc de marcher : visite d’une ferme pédagogique, visite d’un zoo, sortie dans un parc, faire les courses... D’autres activités sont au programme dans certaines institutions : snoezelen¹⁷², renforcement musculaire, promenade en calèche, GEMSEL qui est un groupement d’établissements sociaux dans le Limousin et qui propose des activités physiques adaptées comme des promenades en calèche.

Pour 84.2% des Angelman, la pratique des activités physiques nécessite une aide individualisée au sein de l’établissement.

Les jeux de coopération (échange de balles par exemple) sont très rares. Selon les instituts, 58% s’emparent de l’objet et vont parfois jusqu’à le dissimuler. Seul 10.5%

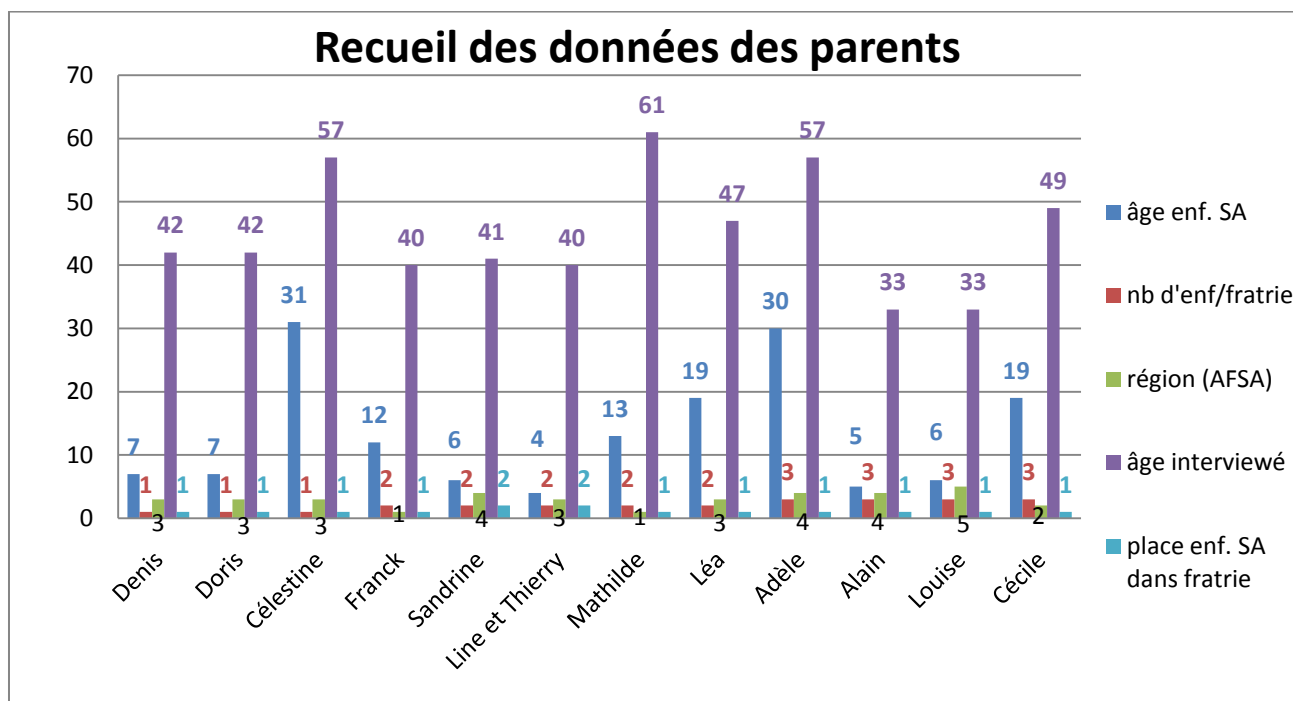
¹⁷² Le snoezelen est une pratique de stimulation multisensorielle qui vise à donner du bien-être à la personne stimulée

sollicitent l'adulte pour l'accompagner dans l'activité (le reste des pourcentages étant le taux de non réponse).

II. DONNEES QUANTITATIVES ISSUES DES ENTRETIENS

Nous avons ainsi obtenu 13 contacts (parents ou fratries) durant le week-end à Paris, 2 n'ayant pas donné suite. Certains parents interrogés nous ont soumis la possibilité de s'entretenir avec les membres de la fratrie.

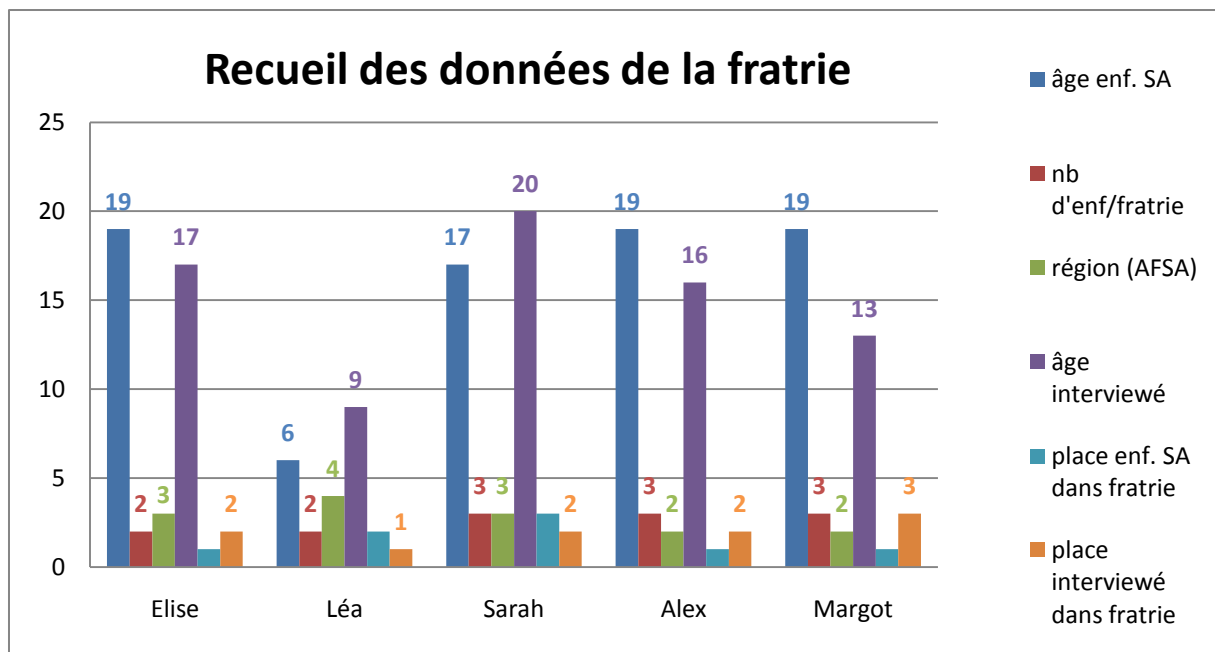
Au total, 17 entretiens ont été élaborés, ce qui a permis d'atteindre le seuil de saturation. Plus précisément, ce sont 12 parents et 5 fratries qui ont bien voulu dévoiler une part de leur vie. En effet, cette thématique fait ressurgir des sentiments profonds. Nous entrons vraiment dans l'intimité de ces personnes et c'est pourquoi, nous avons décidé de modifier les noms et prénoms de ces sujets afin de respecter l'anonymat le plus complet.



Les 12 entretiens recouvrent les trois types d'entretien entendus par P. Martin. Denis et Doris ont fait le choix de s'entretenir l'un après l'autre ce qui permet « d'établir un lien entre le discours de la mère et celui du père¹⁷³ ». (A noter que les statistiques qui suivent les

¹⁷³ MARTIN, Pascale & coll. *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Bruxelles : PUF, 1993. 229

comptabilisent pour deux personnes). Line et Thierry ont répondu ensemble. Le couple parental nous donne l'occasion « d'observer la dynamique du couple ». Les autres interviewés sont à chaque fois un seul parent. Ils sont issus de toutes les régions de France ; régions attribuées selon les chiffres téléphoniques. Cependant, la plupart des questionnées sont localisées dans le grand Est. Parmi tous les interrogés, 5 n'ont qu'un seul enfant, 4 en ont trois et 3 ont une fratrie constituée de deux enfants. Dans la majorité des cas (10/12), l'enfant porteur du syndrome est l'aîné de la fratrie. L'âge de cet enfant s'étend de 4 à 31 ans avec une moyenne de 13.25 ans. Les parents, quant à eux, sont âgés en moyenne de 45 ans et la médiane s'élève à 42 ans.



Au niveau des fratries interrogées, nous avons pu recueillir des informations de 5 fratries très hétérogènes. La diversité dans chaque variable rend chaque fratrie singulière. Notons qu'Alex et Margot sont frère et sœur ce qui nous permet d'observer le vécu de chaque membre d'une même fratrie. (Les statistiques qui suivent les comptabilisent pour deux personnes). C'est avant tout l'âge de l'interviewé qui rend cet échantillon intéressant puisque en fonction de la période de la vie, les sentiments et les priorités divergent. La moyenne d'âge est égale à 15 pour des âges qui s'étendent entre 9 et 20 ans. La place de l'interviewé dans la fratrie, ici composée de 2 ou 3 enfants, est aussi à prendre en compte. Ainsi, nous avons pu saisir des aînés de fratrie (Léa), comme des plus jeunes (Elise, Margot) et même se trouvant à

la seconde place (Alex, Sarah). Cette diversité peut sembler d'autant plus intéressante que les sujets atteints du SA ont le même âge (17-20 ans), hormis le frère de Léa âgé de 6 ans.

En analysant les deux histogrammes (ci-dessus) simultanément, il semble intéressant de préciser qu'Alex et Margot sont les enfants de Célestine, Léa est la fille de Sandrine et Elise la fille de Léa. Il sera alors inévitable de comparer les propos de ces mères concernant leurs enfants avec les propos de la fratrie elle-même.

GRILLE D'ANALYSE
VIVRE AVEC UNE PERSONNE DU SYNDROME D'ANGELMAN
Le rôle des APAS dans ce contexte familial en tension

Nom : Prénom :

Nom d'anonymat :

Rapport au SA : mère père sœur frère autre

Source du récit de vie :

Date de la source : Durée :

entretien face à face entretien téléphonique émission document papier

RECAPITULATIF

MODALITES	PARENTS	INDICATEURS	REPNSES BRUTES	INTERPRETATIONS
Connaissance avec SA	Adèle Lefèvre	- Identité de l'enfant Angelman : (nom -sexe – âge) - Place de l'enfant SA dans la fratrie - (<i>si fratrie</i>) votre place dans la fratrie	J., garçon 30 ans - délétion « Alors y a eu J. puis A qui a 2 ans de moins puis M. qui a 7 ans de moins que J. »	→adulte →enfant SA le plus âgé d'une fratrie de 3
	Elise Roland	Identité de l'enfant Angelman : (nom -sexe – âge) - Place de l'enfant SA dans la fratrie - (<i>si fratrie</i>) votre place dans la fratrie	Théo., 19 ans, 1 ^{er} de la fratrie	→jeune adulte →enfant SA le plus âgé d'une fratrie de 2
	Léna Dubois	Identité de l'enfant Angelman : (nom -sexe – âge) - Place de l'enfant SA dans la fratrie - (<i>si fratrie</i>) votre place dans la fratrie	P., 6 ans, 2 ^e de la fratrie	→ enfant →enfant SA le plus jeune d'une fratrie de 2

Sarah Mimot	Identité de l'enfant Angelman : (nom -sexe – âge) - Place de l'enfant SA dans la fratrie - (<i>si fratrie</i>) votre place dans la fratrie	T., « Oui, j'ai 3 ans de plus » « j'ai un grand frère [...] donc il a 8 ans d'plus »	→ jeune adulte → enfant SA le plus jeune d'une fratrie de 3
Alex Symon	Identité de l'enfant Angelman : (nom -sexe – âge) - Place de l'enfant SA dans la fratrie - (<i>si fratrie</i>) votre place dans la fratrie	S., 19 ans, 1 ^{er} de la fratrie 1 sœur, 3 ^e de la fratrie	→ jeune adulte → enfant SA le plus âgé d'une fratrie de 3
Margot Symon	Identité de l'enfant Angelman : (nom -sexe – âge) - Place de l'enfant SA dans la fratrie - (<i>si fratrie</i>) votre place dans la fratrie	S., 19 ans, 1 ^{er} de la fratrie 1 frère, 2 ^e de la fratrie	→ jeune adulte → enfant SA le plus âgé d'une fratrie de 3
Cécile Symon	Identité de l'enfant Angelman : (nom -sexe – âge) - Place de l'enfant SA dans la fratrie - (<i>si fratrie</i>) votre place dans la fratrie	S., 19 ans, 1 ^{er} de la fratrie	→ jeune adulte → enfant SA le plus âgé d'une fratrie de 3
Adèle Lefèvre	- Signes du handicap avant l'annonce - Etablissement du diagnostic ? - Qui vous a annoncé le diagnostic ? - Réactions	« on a su qu'il avait une déficience intellectuelle à partir de euh entre 2 et 3 ans, parce qu'il avait beaucoup de retard, il avait un développement disharmonique. » « Je pense que c'est vraiment important d'avoir le, le diagnostic étiologique » « le Dr Livet qui est donc notre présidente du conseil médical et scientifique » « y avait Bettelheim qui parlait beaucoup DE des relations, entre la mère et l'enfant, qui, qui culpabilisait beaucoup les mamans » « dès qu'on met un enfant au monde, à la seconde où il est né on	→ diagnostic étiologique semble inévitable et nécessaire → médecin → culpabilité, encore plus importante chez la mère → culpabilité différente

Vécu avec une personne atteinte du SA : Le diagnostic et l'annonce

		culpabilise » « j'avais une grosse culpabilité, c'était mon premier enfant, j'avais le sentiment que bon j'avais fait tout de travers » « on a toujours peur qu'il soit plus malheureux quoi, qu'il soit pas aussi heureux que qu'un autre enfant, donc c'est une culpabilité qui est permanente quasiment. »	fonction de la logique sociétale
	- Age de l'enfant lors du diagnostic	Diagnostiqué à 13 ans par Dr Livet	→ diagnostic tardif
Elise Roland	- Signes du handicap avant l'annonce - Etablissement du diagnostic ? - Qui vous a annoncé le diagnostic ? - Réactions - Age de l'enfant lors du diagnostic	« j'sais pas, genre j'savais pas ce qu'il avait mon frère, pourquoi il était pas normal, euh, ben, après ma mère m'avait expliqué et tout donc euh, donc j'avais compris »	→ découvrir de nouvelles sensations, à partager leur joie de la neige tout en pratiquant une activité adaptée à sa pathologie. Cette pratique est aussi une occasion de resserrer les liens entre les membres de la fratrie.
Sarah Mimot	- Signes du handicap avant l'annonce - Etablissement du diagnostic ? - Qui vous a annoncé le diagnostic ? - Réactions - Age de l'enfant lors du diagnostic	« j'me rappelle pas trop comment j'ai appris ça mais euh, j pense que c'est v'nu tout naturellement [...] j me souviens pas qu'on m'ait dit, euh, que mes parents m'aient dit " écoute il est handicapé " » « J pense que c'était surtout par rapport aux autres, quand les gens me disaient « ah il est pas, enfin il est pas comme les autres, machin... » on adaptait toutes les situations par rapport à lui, donc j pense que, au fur et à mesure j'ai compris » « le diagnostic de son handicap a été fait quand il avait 2 ans »	→ découverte par soi-même → la prise en charge particulière la questionnait → les questionnements de l'entourage l'interrogeaient
Alex Symon	- Signes du handicap avant l'annonce - Etablissement du diagnostic ? - Qui vous a annoncé le diagnostic ? - Réactions - Age de l'enfant lors du diagnostic	« J'me souviens juste d'une nuit, j'm'en rappelle, il criait. J'avais pleuré dans ma chambre, ça j'm'en rappelle, puis ma mère m'a expliqué puis après j'me suis calmé »	→ expliquer à l'enfant le handicap permet de comprendre les réactions et attitudes de ce frère malade et de ne pas le craindre
Cécile Symon	- Signes du handicap avant l'annonce	« l'annonce du diagnostic pour S., il s'est fait en 2 temps » « 26 novembre 95 c'est là qu'j'suis allée à l'Hôpital, en urgence, un dimanche et c'est là qu'j'me suis dit y a vraiment quelque chose qui	→ diagnostic et annonce sur la durée, dans le temps

		va pas ».	
	- Etablissement du diagnostic ?	électroencéphalogrammes →épilepsie + tracé très particulier « la culpabilité [...]Parce que quand j'étais enceinte de S. j'ai fait d'la peinture, donc j'ai, j'ai cherché euh, enfin, j'me suis dit, c'était les, les odeurs de peinture, vraiment j'ai cherché une origine extérieure à ça »	→ diagnostic synonyme de choc → recherche d'une cause
	- Qui vous a annoncé le diagnostic ?	« neurologue à Le Havre, et là, tout d'suite, il a suspecté le SA » 2 tests : Le Havre négatif / Necker : positif	
	- Réactions	« la première réaction qu'on a eu quand on s'est retrouvé tous les 2, ben on s'est couchés » « l'instinct qu'on a eu avec mon mari c'est d'se replier un p'tit peu » « on n'avait pas envie trop que les gens nous plaignent donc euh, en nous regardant comme si c'était nous le handicap » « il a fallu qu'j'm'énervé et j'ai dit " mais dis moi ce qu'il faut qu'on fasse ? " et là il s'est mis à pleurer, vraiment il a eu du mal à digérer le truc. « c'est là qu'on a pris une 2è claque un peu dans la figure, parce qu'on a vu des grands mais en même temps ça a été salvateur parce que euh, on a vu des parents sympathiques, on a vu des gens qui rigolaient, on a vu des enfants qui étaient adorables malgré tout » « On a envie de repli mais en même temps on a envie d'en parler mais d'en parler avec des gens quiiii, qui portent pas d'jugement ni rien. » « A l'époque quand j'ai su, ben j'ai traité l'bon Dieu de tous les noms »	→ isolement social → peur du regard d'autrui → peur d'être stigmatisée → peur du futur → futur terrorisant → peur d'être stigmatisée → ne veut pas de la pitié → révolte face à Dieu → pas de soutien religieux
	- Age de l'enfant lors du diagnostic	« 17-18 mois en fait, entre les 2 »	
Denis Renard	- Signes du handicap avant l'annonce - Etablissement du diagnostic ? - Qui vous a annoncé le diagnostic ? - Réactions - Age de l'enfant lors du diagnostic	« C'est rayé depuis, oui, non. J'étais, oh j'dis pas croyant ni pratiquant avant, mais là ça m'a coupé. [...] regarde ! Dieu, si vraiment il existait, [...] Tu trouves normal que t'as une fille comme ça ? Tu trouves normal, qu'il t'a fait subir ça ? ».	→ sentiment de rancœur face à la religion

Vécu avec une personne atteinte du SA : Les changements

Adèle Lefèvre	<ul style="list-style-type: none"> - Bouleversements au niveau familial, amical, professionnel - Vision du handicap 	<p>« C'est pas le syndrome en soi chez, c'est le fait qu'il y ait cette déficience importante qui nous écarte de vos amis en fait. » « déficience qui, qui, qui entraîne les modifications familiales et les modifications amicales » « ça complique les relations parents, grands-parents » « j'ai été à mi-temps, j'suis enseignante, j'ai été à mi-temps pendant 15 ans » Mari : « Oui il a dû baisser ses ambitions »</p>	<p>→ l'enfant est handicapé avant d'être SA</p> <p>→ diminution des ambitions / du temps de travail → relation familiale perturbée</p>
	- Impact sur la fratrie	<p>« ça le questionnait beaucoup d'savoir que son frère n'était pas là » « M. il a vécu ça très sereinement en fait, ça ne l'a pas trop perturbé d'avoir un frère handicapé » « Elle a été autonome très tôt » « ça les a rassurés oui de savoir quelle était la maladie de leur frère » « Quand M. a eu 2 ans, J. avait un âge mental, entre disons, entre 1 an et 2 ans quoi du coup ils ont pu jouer pas mal ensemble, y a une complicité qui s'est installée</p>	<p>→ petit : bonne entente → prise d'autonomie → quand l'enfant Angelman est l'aîné, facilite les jeux avec le 2nd</p>
Elise Roland	<ul style="list-style-type: none"> - Bouleversements au niveau familial, amical, professionnel - Vision du handicap - Impact sur la fratrie 	<p>« j'invitais pas mes amis » « j'arrivais pas à inviter les copines parce que, j'arrivais pas à leur dire « en fait j'ai un frère handicapé » « Non, j'ai peur qu'il (le frère) nous embête ou que ben, j'sais pas, genre les réactions. » « Mes potes du lycée tu vois, alors là ça me dérange un peu » que son frère soit avec « Quand j'étais plus jeune j'men fichais un peu plus, alors que là j'fais plus (+) gaffe. »</p> <p>« Quand j'serai plus grande ça me fera plus rien, mais là, euh, j'sais pas les autres ils vont m'juger après, enfin, j'sais pas. C'est bizarre ».</p> <p>« j'ai toujours dit à ma mère que j'voulais euh, une petite sœur, ou un petit frère avec qui jouer [permettrait] vraiment partager avec lui des trucs, pouvoir lui apprendre beaucoup de choses et tout. » « du coup j'me suis tournée vers les animaux pour avoir de l'affection un petit peu »</p>	<p>→ peur d'être dérangée par son frère → peur de la réaction des copains → peur d'être rejetée à cause de ce handicap → peur d'être étiquetée</p> <p>→ acceptation différente selon l'âge</p> <p>→ regret de n'avoir pas un autre frère ou sœur, faciliterait les moments en commun → recherche une compensation → difficile quand un seul enfant vit avec l'enfant SA</p>

Léna Dubois	- Bouleversements au niveau familial, amical, professionnel - Vision du handicap - Impact sur la fratrie	A sa maîtresse, elle dit « Ben que mon frère est handicapé, qu'il a une maladie d'Angelman[...] Je montre, euh, mais, euh, maman m'a donné un papier où, où je montre des autres fils. »	→ quand l'enfant est petit, pas de honte de parler de l'handicap, pas de peur d'être jugée
Sarah Mimot	- Bouleversements au niveau familial, amical, professionnel - Vision du handicap - Impact sur la fratrie	« c'est vrai que au, par rapport à mes amis, j'avais pas non plus les inviter tout l'temps chez moi, parce que je sais qu'on va pas pouvoir, euh, parler tranquillement, puisque mon p'tit frère s'ra à la porte ou... c'est vrai j'préfère allez chez les gens puisqu'on va être plus tranquille que allez chez moi » « dans mes motivations, c'est vrai que la première chose que j'dis c'est que j'ai rencontré l'orthophonie grâce à mon p'tit frère » Le grand frère fait « des études de sociologie. Donc ça reste quand même dans, des études sur la société... et il va faire son doctorat. » « J'ai rencontré l'orthophonie grâce à mon p'tit frère » « On est très famille et c'est vrai qu'on se soutient mutuellement, et j'pense aussi que c'est grâce au handicap de T. qu'on a, qu'on s'est solidarisé encore plus » « les gens vont assez facilement vers lui même avec son handicap » « j'suis assez, assez passive on va dire quand on m'dit ça, j'ai fait, enfin, les critiques j'les laisse passer ». « c'est vrai qu'on s'habitue au handicap et ça s'vie naturellement on va dire. » Son grand frère : « j'crois qu'il se bagarrait déjà pour défendre, euh, pour défendre son p'tit frère » « J'ai pas envie que les gens m'disent « ah, tu veux qu'on t'aide », j'veux pas qu'on m'juge par rapport à mon p'tit frère » « comme j'suis très fusionnelle avec mon frère, c'est vrai que, j'aime bien l'voir tous les week-ends, ben voilà c'est une habitude maint'nant. »	→ rare moment de répit et de calme à la maison → choix de la profession future liée au domaine de la santé → est redevable à don frère → renforcement des liens familiaux → prend sur elle, sans se fâcher → très bonne acceptation, le handicap n'est pas quelque chose d'anormal → lorsque la fratrie est grande, et que l'enfant SA et le cadet, attitude défensive → ne veut pas solliciter de la pitié → relation fusionnelle : une seconde mère
Alex Symon	- Bouleversements au niveau familial, amical, professionnel	« J'en parle rarement à mes copains » « Oui ils sont au courant.[...] Euh, du lycée, de mon internat en fait. Surtout dans ma chambre » A du mal à les inviter maintenant qu'il est ado « au début c'était la chimie. Dans la recherche. On m'a dit qu'ça faisait un lien » « c'est pas forcément l'un des plus (+) grave, mais sur une échelle de	→ acceptation différente selon l'âge → peur mais pas de déni (Kübler Ross) → difficulté à entretenir une relation avec son frère → profession future en lien avec

		-Vision du handicap - Impact sur la fratrie	1 à 10 ce s'rait : 6.5 – 7) « quand il faut l'garder, c'est un peu dur » « quand j'étais p'tit [...] j'en avais, entre guillemets, peur » Il aurait voulu : « Un petit frère surtout. Non c'est sûr, ça aurait été un grand frère, enfin, sans être handicapé, ça aurait été mieux »	le milieu de la santé → handicap lourd aux yeux de ce jeune → regret de n'avoir un frère en pleine santé
Margot Symon	- Bouversements au niveau familial, amical, professionnel		« quand j'étais petite, j'me disais pas qu'y avait des gens qui avaient peur des enfants handicapés, du coup j'invitais tout l'monde » Profession future : « infirmière ou orthophoniste ou kiné »	→ petite, c'était impensable d'imaginer une peur du handicap → profession future
		-Vision du handicap - Impact sur la fratrie	« jusque avant le collègue ça m'dérangeait pas » « Quand les gens regardent mon frère ça m'énervé. J'ai envie d'eux dire "arrêtez, ça m'énervé" » « ma mère n'était jamais avec moi quand j'avais mes devoirs [...] c'était pas spécialement ça, c'était pas d'la jalousie. C'était que mes parents pouvaient pas s'occuper de moi, c'était ça. » Petite : « pour moi c'était comme si, euh, si c'était un frère normal quoi ! » Relation dans la fratrie : « si j'la compare j'm'entends plus avec S. qu'avec Alex »	→ changement du regard sur le handicap à la préadolescence → regard des gens blessant, ne parvient pas encore à prendre sur elle → frustration de ne pas avoir plus sa mère à ses côtés → petite, il n'y aucun jugement sur le handicap
Cécile Symon	Bouversements au niveau familial, amical, professionnel	-Vision du handicap - Impact sur la fratrie	Passage à un mi-temps « la peur d'attirer le regard et d'attirer la pitié ». « les sorties on faisait surtout des sorties entre copains » « j'ai, bon S. on va s'occuper de lui mais bon la vie continue, il aura un p'tit frère, euh, en plus ça s'est vachement bien passé quand il est né, tout ça, S. était vachement content. » « voilà, on va pas rester avec notre enfant vivre le handicap à 100% tout l'temps, tout l'temps tout l'temps ». c'était question de dire voilà, on va pas vivre qu'avec ça, il est avec nous mais bon, on va essayer de vivre normalement. « Au fur et à mesure, et ben il adorait son frère, parce que S. il était assez profiteuse de lui » « Ils étaient très complices tous les 2 on quand ils jouaient »	→diminution du temps de travail →volonté de continuer sa vie, de ne pas vivre qu'avec le handicap → pas de distanciation des relations avec les amis → fratrie source de satisfaction → petit : les relations se passent comme normalement → complicité, aucune peur du handicap
Léa Roland	- Bouversements au niveau familial, amical, professionnel		« Ma mère, elle a du mal, avec Théo depuis toujours. Parce qu'elle ne sait pas quoi faire avec lui »	→distanciation des liens grands-parents - enfants

	-Vision du handicap - Impact sur la fratrie	« Ben en fait, tu regardes toujours les mieux ! C'est vrai qu'y avait déjà des adultes en chaise roulante, mais, tu ne te sens pas trop concerné ! ».	→ projection dans le futur → vision optimiste
Denis Renard	- Bouleversements au niveau familial, amical, professionnel -Vision du handicap - Impact sur la fratrie	« Alors que maint'nant, on est, on est amis quoi. Maint'nant on fait des sorties ensemble, aussi et des trucs comme ça » « on pense toujours au pire. On s'est dit ben ouai, C. c'est 100% des cas, elle aura ça, elle aura ça, elle aura ça elle aura ça. La liste est longue »,	→ rencontre de nouvelles personnes = augmentation du réseau relationnel → des liens amicaux se tissent → projection dans le futur difficile, vision pessimiste
Louise Schmitt	- Bouleversements au niveau familial, amical, professionnel -Vision du handicap - Impact sur la fratrie	« Ça n'a pas été non plus la fin du monde. [...] on avait fait un choix d'avoir une famille avec plusieurs enfants, on s'est pas arrêté au handicap » « On est tout le temps en train de gérer. J'ai l'impression d'être le coach de J., son manager, d'organiser sa vie ». Son frère dit « J. il ne parle pas, la pile dans sa bouche est cassée » Souhait qu'il « habite dans un autre pays » Handicap = « aventure humaine » « c'est compliqué. Parce que je pense que comme c'est le grand frère, il prend beaucoup de place [...] il embête ses petits frères »	→ ne se limite pas au handicap → poursuit les projets de famille → le rôle des parents est multiple → l'enfant remarque la différence et l'exprime avec ses propres mots → relation difficile → avoir une relation équilibrée avec chaque enfant
Célestine Pagnol	- Bouleversements au niveau familial, amical, professionnel -Vision du handicap - Impact sur la fratrie	« il va s'débloquer, il va s'débloquer »	→ refus inconscient du handicap
Adèle Lefèvre	- Soutiens - Relation avec les professionnels	« On a un couple d'amis qui, qui est vraiment superbe, mais c'est, mais de toute façon euh, même si les amis euh sont là, j'veux dire, la vie ne peux pas être la même » Soutien de la structure d'accueil : « Ah ben non, j'serais pas capable de m'occuper de lui correctement, pour lui satisfaire tous ces besoins. » « j'suis persuadée qu'il est mieux dans la structure que dans la maison » « on est plutôt, on n'est pas pratiquant, on n'est pas croyant » « j'ai toujours essayé de garder des bons contacts avec les éducateurs »	→ professionnels = 1 ^{er} soutien → pas de soutien religieux, n'a pas modifié la croyance

Vécu avec une personne atteinte du SA : Les soutiens

		« relations amicales avec kiné »	
	- Prise en charge de l'enfant	4-5ans : centre de rééducation fonctionnelle 5 ans IME Auj : MAS « connaître la maladie avec ses spécificités ça permet de d'avoir une meilleure prise en charge » « il a ses copains, et puis surtout, euhhh, il y a énormément de gens qui passent dans la journée »	→ relation parents-professionnels importante : collaboration, coopération → institution permet la sociabilisation
Elise Roland	- Soutiens - Prise en charge de l'enfant - Relation avec les professionnels	« Et puis maintenant y a quelqu'un qui vient pour le garder. Elle est cool. Et comme ça y a pas ma mère et tout, j'peux faire d'autres trucs » IME	→ tierce personne → permet de profiter de sa mère
Sarah Mimot	- Soutiens	« On n'a pas de tierce personne [...] mon père peut se libérer puisqu'il est agriculteur [...] c'est un métier qui est assez libre, y a pas d'patron donc il peut s'libérer et euh, enfin et venir quand il peut. » « Non, pas de religion euh, non. » « l'année dernière y avait pas d'orthophoniste dans l'établissement de mon p'tit frère donc ma mère devait faire 200km aller-retour pour aller chez l'orthophoniste, donc c'est vrai que si on doit faire ça pour tous les professionnels, ça fait, c'est beaucoup de km quoi » Parents : « Ben ils sont 2, et comme ils sont 2 ils arrivent quand même à se, à se relayer comme ça, donc c'est bien »	→ profession à son compte : permet une organisation personnelle de son temps de travail → religion n'est pas un soutien → PEC en institution : facilite le quotidien et l'organisation des différents temps → soutien mutuel des parents et division des tâches
	- Prise en charge de l'enfant - Relation avec les professionnels	l'école maternelle, il avait une AVS depuis l'âge de 8 ans « Il est en IME. Là il a 16 ans donc il y reste jusqu'à 20 ans et après bon on verra » externat après l'IME : « il me semble que c'est la MAS et on sait pas trop comment on va faire, on va voir au jour le jour. On va commencer à regarder etc, mais c'est vrai que, y a pas beaucoup de structures aux alentours »	→ milieu ordinaire suivi du milieu spécialisé
Alex Symon	- Soutiens - Prise en charge de l'enfant - Relation avec les professionnels	Pris en charge en IME. « Oui beaucoup, quand on était p'tit, quand ma mère venait l'chercher, ben tout l'temps on voulait jouer là-bas en fait. Y avait des sortes de p'tits vélos, j'me promenais avec partout là-bas. »	→ l'institution est un lieu ludique aux yeux d'un jeune enfant (frère/sœur)
Margot Symon	- Soutiens - Prise en charge de l'enfant	internat : « ma mère en a besoin parce que c'est vrai que S. il a 18 ans, c'est vrai qu'c'est super difficile pour elle »	→ internat : source de répit → bénéficie pour le SA

	- Relation avec les professionnels	« ça peut être aussi bien pour S. parce que ma mère elle a plus trop l'temps d's'occuper d'lui, du coup il s'ennuie un peu à la maison. Donc ça peut être bien aussi l'internat. » Structure d'accueil : « Oui, oui, dès que ma mère l'emmène là-bas j'viens avec elle pour voir, et le personnel aussi. »	→ montre de l'intérêt, cherche à savoir où vit son frère, qui le prend en charge
Cécile Symon	- Soutiens	« c'qu'il nous a manqué c'est une prise en charge du moins psychologique quand on a eu ça vraiment, vraiment. » Amis : « Ça on savait qu'ils étaient là tout'd'façon. Ça on l'savait mais on avait besoin un peu de, de, de, de, de s'replier quoi. » « par contre avec les professionnels, le pédiatre j'arrêtais pas de l'voir, il m'téléphonait, il était très très bien le pédiatre de Fécamp. Mais euh, il avait pas grand info ni disponibilité pour nous pour chercher des infos »	→ soutien psychologique nécessaire → professionnels : pas une source d'informations → parents livrés à eux-mêmes
	- Prise en charge de l'enfant	A 5 ans : « IME, donc bon, on a participé, on a visité, on était à toutes les réunions puis euh, S. c'était assez difficile puisque là-bas c'était pour enfants polyhandicapés » « Mais on peut pas dire qu'c'était grandement adapté pour lui, j'pense pas. Au niveau des jeux, oui, mais euh, au niveau des apprentissages c'était 0 quoi » Actuellement : recherche d'une MAS « Donc là j'suis en train de comparer, de visiter, de poser des dossiers ».	→ déception de la prise en charge qui est non adaptée à l'enfant → veut faire le bon choix → choix en fonction du projet de vie de l'enfant
	- Relation avec les professionnels	« Et le neuropédiatre, en fait lui c'qui m'a dit, vous, j''ai dit « c'est quoi l'syndrome d'Angelman » il m'a dit « vous l'saurez bien assez tôt ». Voilà. » Concernant les pictogrammes de communication : « j'ai fait les cours avec P.G, j'l'ai fait à la maison. J'leur ai transmis son p'tit classeur et tout ça, mais y a pas eu de suivi »	→ peu de collaboration parents-professionnels → les professionnels ne veulent pas apprendre des parents
Léa Roland	- Soutiens - Prise en charge de l'enfant - Relation avec les professionnels	« Au début quand t'es dans une asso tu prends, beaucoup, parce que t'as pas grand-chose à donner. Et puis après quand t'as bien pris, t'as aussi envie de donner. C'était surtout ça ! »	→ soutien associatif important → « chaîne de dons »
Maxime	- Soutiens	« Tu sais qu'à l'IME il est rentré et il ne savait rien faire et	→ Institution lieu d'éducation

	Roland	- Prise en charge de l'enfant - Relation avec les professionnels	aujourd'hui tu vois où ils en sont arrivés, [...] tu te dis qu'à force de persévérance ça fonctionne » « Ils ont travaillé un moment sans nous le dire. Théo., à l'I.M.E enlevait sa veste. A la maison, il ne l'enlevait pas jusqu'au jour où j'ai décidé de ne plus lui enlever le pull ou la veste parce qu'on m'avait dit qu'il savait l'enlever »	pour l'enfant → nécessité de travailler en collaboration
	Doris Renard	- Soutiens - Prise en charge de l'enfant - Relation avec les professionnels	« C'est vrai qu'avec eux, on est vraiment, on se sent bien. Ils nous ont vraiment très bien accueillis, on s'est vraiment pas sentis abandonnés, j'me sens comme une famille ».	→ soutien associatif important
	Mathilde Hardy	- Soutiens - Prise en charge de l'enfant - Relation avec les professionnels	« Le monde médical reste une source d'informations plus que de soutien. Non je dirais pas que le monde médical est un soutien. [...] Pour eux, nos enfants c'est des patients, c'est leur travail, et c'est pas leur travail d'être nos amis. ». « mon mari et moi on est tous les deux croyants et pratiquants. Oui, je pense que ça nous a aidés, peut-être, à surmonter certaines difficultés ». « On n'est pas une entité isolée, on est plusieurs ».	→ soutien professionnel = source d'informations → soutien religieux possible quand la foi est déjà là → aide de la dimension éternelle → aide associatif = soutien
Activité de l'enfant SA	Adèle Lefèvre	- Activités proposées par l'établissement - Activités physiques proposées - En dehors de l'établissement, activités de l'enfant ?	MAS : salle Snoezelen, pique-nique, de jardinage Balade, piscine Bouquins, cinéma, écouter de la musique	
	Cécile Symon	Activités proposées par l'établissement - Activités physiques proposées - En dehors de l'établissement, activités de l'enfant ?	« il fait surtout des jeux »	
	Maxime Roland	Activités proposées par l'établissement - Activités physiques proposées - En dehors de l'établissement, activités de l'enfant ?	« Le simple fait de partager avec d'autres, de faire une activité ensemble. Tout ça crée une interaction, l'interaction avec les autres. Cela crée des rapports sociaux et c'est donc un facteur d'intégration sociale. Le sport ce n'est pas seulement [dans un intérêt] physique. Et ça lutte contre le repli sur soi et l'isolement »	→ milieu socialisant, crée des interactions, lutte contre l'isolement
	Lé Roland	Activités proposées par l'établissement	« l'eau est un milieu complètement différent car il peut se déplacer comme il veut avec son maillot de bain, il est vraiment libre de ses	→ piscine permet la liberté des mouvements

Temps libre de la famille

	<ul style="list-style-type: none"> - Activités physiques proposées - En dehors de l'établissement, activités de l'enfant ? 	<p>mouvements »</p> <p>« Le sport c'est bien parce qu'il y a la socialisation, même avec, entre guillemets, avec des gens "normaux". C'est l'ouverture vers les autres, entre valides et non valides. » Le simple fait de partager avec d'autres, de faire une activité ensemble. Tout ça crée une interaction, l'interaction avec les autres. Cela crée des rapports sociaux et c'est donc un facteur d'intégration sociale.»</p>	<p>→ milieu socialisant, interactions entre valides-handicapées</p>
Adèle Lefèvre	<ul style="list-style-type: none"> - Temps de répit : (temps pour soi, modification du temps libre, arrêt d'une pratique) - Occupation du temps libre - Apport de ce moment ? 	<p>« On a beaucoup diminué nooos, nos ambitions »</p> <p>« On est obligé de se résigner. »</p> <p>« J'pense que le fait de le mettre en, en institut ça libère oui c'est clair, ça permet d'avoir une vie, de garder une profession parce qu'y a beaucoup de mamans qui s'arrêtent de travailler aussi ».</p>	<p>→ diminution du temps libre, des ambitions, des activités</p> <p>→ structure d'accueil = droit au répit</p>
Elise Roland	<ul style="list-style-type: none"> - Temps de répit - Occupation du temps libre - Apport de ce moment 	Equitation + danse	
Léna Dubois	<ul style="list-style-type: none"> - Temps de répit - Occupation du temps libre - Apport de ce moment 	Danse	
Sarah Mimot	<ul style="list-style-type: none"> - Temps de répit - Occupation du temps libre - Apport de ce moment 	<p>« j' fais beaucoup de sport, de la danse etc »</p> <p>« On n'est jamais parti sans lui, enfin, moi quand j'étais avec mes amis »</p>	→ ne vit pas que pour son frère mais fait des activités de son âge
Margot Symon	<ul style="list-style-type: none"> - Temps de répit - Occupation du temps libre - Apport de ce moment 	« j' fais que d'équitation et euh, euh, y a 2 ans j' faisais de la natation synchronisée, j' vais peut-être reprendre l'année prochaine »	
Cécile Symon	<ul style="list-style-type: none"> - Temps de répit - Occupation du temps libre - Apport de ce moment 	<p>« Le répit chez nous depuis quelques années, depuis 2 ou 3 ans Maintenant on a une confiance avec lui et il est assez calme dans la journée »</p> <p>« dans un 1^{er} temps on a tout arrêté. Pour nous c'était, sport moi j'en faisais, pas mon mari. Mais euh, sport, les sorties, tout ça, ben on a, au début on a arrêté et après on a pris une p'tit' baby-siter à domicile »</p> <p>Arrêt de l'activité : « C'était pas les enfants, non, non, non. C'était plutôt parce qu'il y avait S »</p>	<p>→ en grandissant, l'enfant se calme ce qui permet à l'adulte de ne pas être 100% de sont temps en train de le surveiller</p> <p>→ a cherché de l'aide pour pouvoir reprendre des activités</p> <p>→ SA= raison de l'arrêt de l'activité</p>

Activités partagées

Louise Schmitt	- Temps de répit - Occupation du temps libre - Apport de ce moment	« Ça fait du bien finalement de n'avoir que soi à penser »	→ importance du répit
Adèle Lefèvre	- Activité en couple - Activités partagées entre les membres de la famille	« il a partagé beaucoup de choses, oui, c'est clair, il fait partie intégrante de la famille » Baignade, piscine, mer « On allait en montagne, on marchait beaucoup » « essentiel, qu'il fasse partie de la famille » on allait beaucoup à la plage on sortait tout l'temps tous les 5 « il fait partie intégrante de la famille » « quand M. a eu 2 ans, J. avait un âge mental entre disons entre 1 an et 2 ans quoi du coup ils ont pu jouer pas mal ensemble »	→ membre de la famille à part entière
	- Apports des activités partagées	« le fait qu'il puisse aller au ciné comme ça, de façon impromptue et que ça se passe, c'est vraiment un bonheur »	→ joie, bonheur de trouver une activité qui lui convienne → bonheur de partager une activité en milieu normal
Elise Roland	- Activité en couple - Activités partagées entre les membres de la famille - Apports des activités partagées	« je jouais pas trop avec lui, enfin, j'allais pas vers lui, j'savais qu'il allait me tirer les cheveux, m'faire mal, j'sais que j'allais crier » « en vacances ça se passe bien avec lui, parce qu'il est moins chiant qu'à la maison. » Jeux : « ça arrive rarement parce que j'ai pas vraiment l'temps ou euh, j'ai pas vraiment envie, ou j'ai des choses à faire. » « pas vraiment régulièrement, c'est genre euh, une fois tous les 2 mois » « il s'marre quand j'suis à cheval et quand j'saute les obstacles » « j'fais du snow ou du ski avec lui, euh, derrière. Pareil quand j'étais p'tite j'pouvais pas parce que j'pouvais pas trop bien skier, j'arrivais pas à suivre, mais maintenant euh, que j'sais bien, enfin j'arrive bien à l'suivre, il s'marre et tout maintenant quand j'passe à coté de lui, c'est cool. »	→ peur de ce grand frère → vacances : moment de bonheur pour tous → à l'adolescence : d'autres priorités → changement de rôle : spectateur, il devient un soutien pour sa sœur
Léna Dubois	- Activité en couple - Activités partagées entre les membres de la famille - Apports des activités partagées	« Euh, je, ben, on se bagarre parfois, on s'amuse à s'bagarrer. » « parfois on joue au ballon » En vacances, elle préfère : « Ben quand il vient. Un peu quand il vient pas parce qu'on peut faire plus de choses. [...] Parce que tu sais, parfois quand il est là et tout ça du coup, j'peux pas faire grand-chose ; maman il faut qu'on le surveille ».	→ jeux simple, mis en place par les enfants → même si elle apprécie son grand frère, elle remarque que sa maman lui consacre beaucoup de temps. Volonté de

			se retrouver seule avec sa maman
Sarah Mimot	- Activité en couple - Activités partagées entre les membres de la famille	« ben on l'a mis au ski donc c'est vrai qu'on fait, on essaie de faire du ski avec lui, et pendant l'week-end, on peut faire les courses, on peut faire des promenades » « le ski on fait p'têtre 1h avec lui parce que, ben il est pas très patient et après avec mon grand frère, on part faire du ski tous les 2, etttt on l'revoit le soir. On aime bien faire du ski avec lui parce qu'on voit comment il progresse et c'est intéressant de voir progresser. » « c'est vrai qu'on fait toutes les activités ensemble, on part en vacances. » « on a fait déjà du canyoning ou du kayak, mais c'est vrai que quand c'est trop dangereux, on sait qu'il peut y avoir un danger, et comme il est pas autonome, enfin il a pas la notion du danger, on va pas l'emmener euh, on va pas l'emmener »	→ moment partagé entre toute le famille mais également moment rien que pour les deux plus grands → faire le maximum d'activités ensemble dans la limite du possible
	- Apports des activités partagées	« c'est très très motivant, puisque, c'est vrai qu'au début quand on l'a mis sur des skis on n'était pas sûr de notre coup et puis au final, ça lui plaît, il adore ça, il est très motivé. Donc c'est vrai qu'ça nous fait plaisir de l'voir investi dans une, dans une activité sportive. » « c'est enfin c'est d'être avec lui, c'est de le faire, c'est de le stimuler dans toutes ses activités » « On visite beaucoup de musées aussi, même si c'est contraignant puisque on est souvent avec la poussette parce que il bouge beaucoup, on fait des musées, enfin, on va dire qu'onnnnn, qu'on s'empêche pas de faire des choses pour lui, on essaie de faire le maximum et de pas se restreindre à cause de son handicap. »	→ L'évolution de l'enfant dans la pratique conforte la famille nucléaire dans le choix de l'activité mais incite surtout à poursuivre l'investissement. → activité partagée par tous mais tout d'abord pour le reste de la famille
Margot Symon	- Activité en couple - Activités partagées entre les membres de la famille - Apports des activités partagées	« Oui on jouait souvent ensemble, les deux, la TV, dehors [...] Il jouait quand même avec moi, il, il m'faisait pas mal et tout ça, il était vraiment un gentil. » « d'temps en temps on allait sur l'transat et j'rigolait avec lui. » « on allait beaucoup faire du vélo, il avait un tricycle, mais plus il grandissait, plus il faisait des crises en rentrant à la maison » « On était allés euh, à Bordeaux, dans les euh, au sud de la France, en Espagne, on était allés partout avec S. » En vacances : « Non il est pas du tout pareil. Vu qu'on va plus en vacances avec des amis, on voit d'autres personnes, du coup euh, il	→ relation fraternelle quand les enfants sont petits → moment d'insouciance → crises d'épilepsie stoppent l'activité organisée → activités réservées au reste de la famille → comportement de l'enfant différent pendant les vacances

		<p>est plus gentil, il est plus respectueux, enfin, il change carrément de la maison quoi »</p> <p>« D'temps en temps, il est à l'internat donc on est tous les 4, on va au restaurant et tout ça, donc on est tous les 4 »</p> <p>« il criait dès qu'il voyait un cheval, du coup il est plus jamais retourné avec moi et du coup quand j'suis en concours, des fois j'suis toute seule, ou y a que mon père »</p>	<p>→ activité partagée a été testée (frère spectateur) mais reste une activité entre père et fille. Frustration de ne pas pouvoir avoir ses 2 parents à ses côtés</p>
Cécile Symon	<p>- Activité en couple</p> <p>- Activités partagées entre les membres de la famille</p>	<p>« Généralement c'est que avec lui. Quand on fait des activités en famille, c'est regarder un film à la TV, euh, en famille c'est pas possible. Ça dure 2 min, dès qu'on fait un truc tous ensemble, il part en live tout d'suite. Il est tellement content que tout le monde soit là, il va m'faire un câlin, il va m'serrer fort pendant qu'on fait un jeu, donc ça dure pas longtemps, on tient pas longtemps. »</p> <p>« L'été on part 15jrs-3 semaines avec lui, avec des amis. On loue une maison avec une piscine et puis euh, on s'promène beaucoup et là vraiment il est en esprit vacances il est très bien »</p> <p>« on fait du canoë-kayak »</p> <p>« Tous les ans, on revient de vacances on est épuisé quand même Du coup, nous on part plutôt tous les 4 à Pâques. »</p> <p>« Les vacances, quand on est parti, euh, si, une fois on est parti aux Canaries.</p>	<p>→ nombreux moments partagés mais moments de courte durée</p> <p>→ activités partagées procurent de la joie pour toute la famille</p> <p>→ vacances partagées avec toute la famille</p> <p>→ comportement différent de l'enfant SA pendant les vacances</p> <p>→ bonheur mais fatigue</p> <p>→ vacances partagées entre parents et le reste de la fratrie</p> <p>→ prise de conscience de la possibilité d'aller en vacances, SA n'est pas un obstacle</p> <p>→ importance du choix de la destination pour se sentir à l'aise</p>
	- Apports des activités partagées	<p>Une fois qu'on est rev'nu on s'est dit « en fin d'compte on peut prendre l'avion avec S. euh, là-bas il était génial ».</p> <p>« Ce qui ma choqué c'est qu'les 1è fois où on était en vacances en Espagne, parce qu'en France, sur les plages au début on y allait mais on n'aimait pas du tout parce que les gens s'écartaient de nous. On arrive en Espagne, sur les plages, les enfants des gens à côté venaient jouer avec S., alors ça c'était déjà un événement. Et le lendemain on allait sur la même plage et les gens disaient : "Bonjour S." »</p>	
Léa Roland	<p>- Activité en couple</p> <p>- Activités partagées entre les membres de la famille</p> <p>- Apports des activités partagées</p>	<p>« Ben écoute c'est sympa, au moins on est tous les deux. Bon on sait que les gamins sont à la maison mais bon. C'est sympa, faire une activité ensemble c'qui n'est pas arrivé depuis 20 ans »</p> <p>« le ski, on fait du ski ensemble, [...] D'faire du ski ensemble, de faire un truc ensemble. Et Elise. euh, souvent, elle aime bien v'nir</p>	<p>→ activité en couple permet de se retrouver</p> <p>→ facilité par l'âge de l'enfant</p> <p>→ activité partagée au sein de toute la famille</p>

Éléments Biographiques

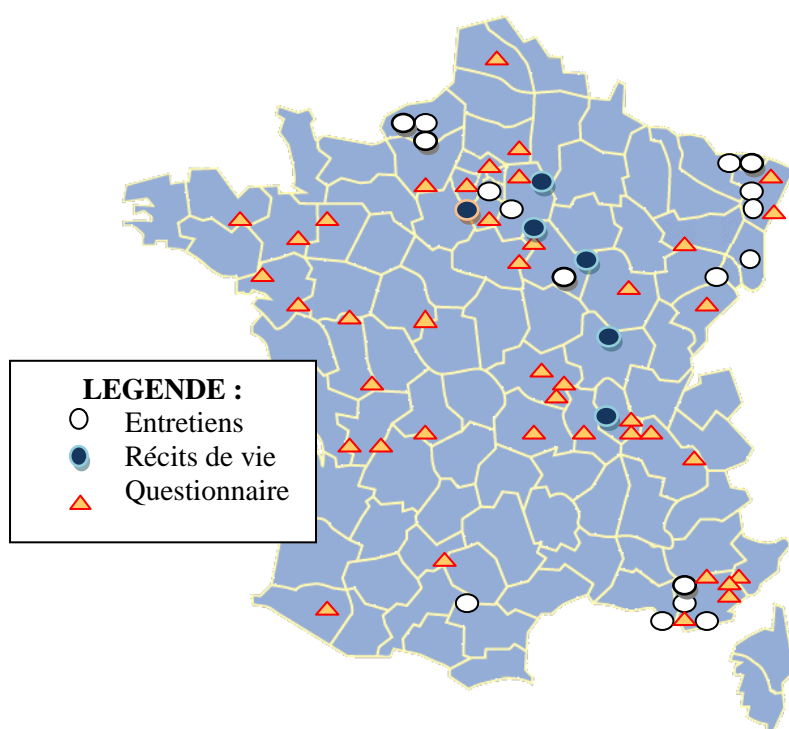
			avec nous hein, avec le fauteuil ski. Elle pourrait autre part, avec ses copains, ou machin, ... nan, nan, elle vient avec nous encore, quoi. Donc, voilà c'est sympa ».	→ partage de sensations
Adèle Lefèvre	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - Catégorie Socio-professionnelle	Var, Toulon, près de Toulon. 57 ans « J. puis A qui a 2 ans de moins puis M. qui a 7 ans de moins que J. » Elle : prof second degré. « Mon mari il est ingénieur agronome et il travaille au crédit agricole »		→ région téléphonique n°4 → mère d'une fratrie composée de 3 enfants : 2 garçons (dont un SA) et 1 fille
Elise Roland	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	Schopperten 16 ans 1 frère Lycéenne (se tourne vers un bac S, SVT)		→ région téléphonique n°3 → fratrie composée de 2 enfants : 1 garçon (SA) et une fille
Léna Dubois	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	Labouilladisse 9 ans 1 frère écolière		→ région téléphonique n°4 → fratrie composée de 2 enfants : 1 fille et un garçon (SA)
Sarah Mimot	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	Vers Auxerre, à 1h d'Auxerre. 20 ans 1 frère et un demi-frère Etudiante en prépa orthophonie		→ région n°3 → fratrie composée de 3 enfants : 2 garçons (dont un SA) et une fille
Alex Symon	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	Breteville du Grand Caux 16 ans 1 sœur et 1 frère lycéen		→ région n°2 → fratrie composée de 3 enfants : 2 garçons (dont un SA) et une fille
Margot Symon	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	Breteville du Grand Caux 13 ans 2 frères collégienne		→ région n°2 → fratrie composée de 3 enfants : 2 garçons (dont un SA) et une fille
Cécile Symon	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	Breteville du Grand Caux 48 ans 3 enfants Employée de banque / mari : analyste informaticien		→ région n°2 → mère d'une fratrie composée de 3 enfants : 2 garçons (dont un SA) et une fille
Léa Roland	- Lieu d'habitation - Âge	Schopperten 47 ans		→ région n°3 → mère d'une fratrie composée

	- Nombre d'enfants - CSP	2 enfants cadre	de 2 enfants : 1 garçon (SA) et 1 fille
Maxime Roland	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	Schopperten 46 ans 2 enfants cadre	→ région n°3 → père d'une fratrie composée de 2 enfants : 1 garçon (SA) et 1 fille
Denis Renard	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	Maisonsgoutte 42 ans 1 enfant Technicien en maintenance	→ région n°3 → père d'une fille
Doris Renard	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	Maisonsgoutte 42 ans 1 enfant Assistante maternelle	→ région n°3 → mère d'une fille
Louise Schmitt	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	Toulouse 33 ans 3 enfants Professeur du second degré	→ région n°5 → mère d'une fratrie composée de 3 enfants : 3 garçons (dont un SA)
Célestine Pagnol	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	Marignane 57 ans 1 enfant Cadre supérieur	→ région n°3 → mère d'un garçon
Mathilde Hardy	- Lieu d'habitation - Âge - Nombre d'enfants - CSP	La Garenne Colobes 61 ans 2 enfants cadre	→ région n° 1 → mère d'une fratrie composée de 2 enfants : 2 garçons (dont un SA)

III. CARTOGRAPHIE

Afin de localiser les sources, une cartographie a été établie pour repérer les acteurs ayant participé à cette étude. Nous pouvons remarquer qu'une dynamique existe dans certaines régions. Le quart Est englobe la majeure partie des récits de vie et des entretiens. Cependant, en cumulant les réponses aux questionnaires, nous pouvons voir que les résultats sont l'addition des retours des différents coins de France.

Cartographie des réponses



INTERPRETATION DES DONNEES

MISE EN RELATION DES DONNEES DU TRIANGLE D'EXPLORATION

CHAPITRE 1 : LA VENUE DU SYNDROME D'ANGELMAN : UN IMPACT PLURIEL

I. L'ANNONCE DU SYNDROME D'ANGELMAN

1. Une annonce post-natale

Dans le cas de cette maladie génétique, l'annonce est rarement prénatale. Même si ce syndrome est d'origine congénitale, le diagnostic est effectué, dans la plupart du temps entre trois et sept ans, lorsque les comportements caractéristiques deviennent évidents. Mais de plus en plus, le diagnostic peut être établi avant l'âge d'un an.

En analysant, nous pouvons remarquer que le diagnostic est établi assez subitement mais après un long temps de doute, un temps au cours duquel les parents se questionnent, se demandent ce qui ne va pas. Aucun moment n'est vraiment profitable pour entendre que l'enfant mis au monde est différent et qu'il ne sera jamais comme les autres mais le diagnostic étiologique semble inévitable et nécessaire comme le relate Adèle Lefèvre, 57 ans, professeur du second degré, mariée, 3 enfants, Sollies Toucas (83) « *Je pense que c'est vraiment important d'avoir le, le diagnostic étiologique* ».

Cependant, c'est moins la pose du diagnostic que la gestion du handicap qui entraîne des modifications de la vie quotidienne.

2. Une annonce post-diagnostique

Bien souvent, les parents décelaient des troubles chez leur enfant. C'est ainsi que le décrit Alain Mertz, 33 ans, en couple, 3 enfants, adjoint technique au Conseil Général, Rang (25) « *moi y a bien longtemps qu'on voyait quand même que ça tournait pas rond. Donc on s'en est inquiété euh, vers 12 mois parce qu'il tenait pas assis. Et petit, petit il avait énormément de reflux* ». Les parents mènent parfois leur propre enquête et découvrent par eux même ce handicap : le « Syndrome d'Angelman ».

3. Une annonce vécue différemment par la maman et par le papa

La blessure est sans doute identique pour les deux parents mais exprimée de manière différente. Tous deux se culpabilisent de la naissance de cet enfant, inachevé, selon eux. Dans la toute petite enfance, la mère profite des câlins, des bisous de son enfant. Quant au papa, il

est davantage dans la projection, dans l'inquiétude de se dire « qu'est-ce que j'ai fait, pourquoi j'ai mis cet enfant au monde ». Mais la nature de l'Homme veut que le mâle n'exprime pas son effroi, il doit rester un pilier pour son épouse. Dans tous les cas, c'est le caractère singulier qui va induire la réaction de chacun.

Par ailleurs, un pressentiment avertit parfois les mères durant leur grossesse. Des angoisses ou même des questionnements submergent ces mères. C'est ainsi qu'une d'entre elles nous a informés lors des Rencontres Angelman, 6-7 avril, à Paris, que son enfant bougeait tout le temps pendant les échographies et qu'elle trouvait cela anormal. Des signes vont interpeller les parents pendant la toute petite enfance : régurgitation fréquent, mauvais maintien du corps, retard de la marche. Avant même d'avoir posé un diagnostic, les parents scrutaient le moindre signal. Ces doutes laissaient transpercer une certaine culpabilité.

4. Une culpabilité vécue par la famille

a) Une culpabilité ressentie par tous les membres...

« *L'impact du handicap dans la famille est un sujet douloureux, difficilement vécu, pour lequel il est essentiel de ne pas se sentir seul face à un destin compliqué et ressenti comme injuste* » déclare Antoine Alameda, du CAMSP de Toulon¹⁷⁴. Selon ce psychiatre, les familles passent par divers stades. Tout d'abord, il est indispensable de faire le deuil de la représentation idéale qu'ils avaient de l'enfant imaginé. Puis vient l'étape de la culpabilité. Les parents cherchent à savoir pourquoi « ça leur arrive ? ». Enfin, l'arrivée du handicap impacte également la fratrie. Cette dernière peut être tiraillée entre des sentiments de culpabilité ou de jalousie, les parents surprotégeant l'enfant handicapé. Selon la position de l'enfant handicapé dans la fratrie, le sentiment du frère ou de la sœur peut être divers. Lorsque l'aîné est handicapé, son cadet perçoit qu'il ne joue pas son rôle de modèle. Ainsi, pour le bien du reste de la famille, les parents décident parfois de placer l'enfant en internat. Pourtant, ce choix, même s'il semble bénéfique, entraîne une grande culpabilité des parents, comme un sentiment d'abandon. Ainsi le témoigne Adèle Lefèvre, 57 ans, professeur du second degré, mariée, 3 enfants, Sollies Toucas (83) : « *c'est culpabilisant aussi bien sûr, bon voilà. Mais bon, ça permet de sortir la tête de l'eau. Parce que sinon, j pense qu'on est pris dans ce handicap et on s'aperçoit plus qu'on vit différemment* ».

¹⁷⁴ ALAMEDA, Antoine. « Le résumé des rencontres... ». *AFSA Liaisons*, n° 23, déc 2009. p 6.

Avoir un enfant atteint d'un handicap c'est se poser mille et une questions. « *Cependant, le plus important c'est pas d'savoir "comment", "pourquoi" etc, le plus important maint'nant c'est comment on va l'vivre et comment faire en sorte pour que ça s'passe le mieux possible aussi bien pour lui qu'pour nous* », selon Thierry Lehmann, 41 ans, marié 2 enfants, ingénieur automobile, Balschwiller (68). Ainsi, les parents peuvent vivre avec leur enfant et pas seulement avec la maladie.

b) ...Mais une culpabilité surtout liée à la mère

Après l'annonce du diagnostic, c'est non seulement la sensation de mauvaise mère qui les traverse mais également une culpabilité profonde de celles-ci en raison de l'origine de la maladie : une maladie génétique d'origine maternelle. Selon la logique sociétale, cette culpabilité peut être décuplée. Ainsi nous le fait ressentir Adèle Lefèvre, 57 ans, professeur du second degré, mariée, 3 enfants, Sollies Toucas (83) : « *Bon J. est né en 83, c'était l'époque où y avait l'autisme, et y avait Bettelheim qui parlait beaucoup des relations, entre la mère et l'enfant, qui culpabilisait beaucoup les mamans, disons que les mamans étaient responsables de la mauvaise relation avec leur enfant, [...] moi j'avais une grosse culpabilité, c'était mon premier enfant, j'avais le sentiment que bon j'avais fait tout de travers* ». Les mères étaient les premières en tort. L'arrivée du Dr. Rufo fait tomber ce voile en s'intéressant au bien-être de la famille.

Mais la recherche de cause entraîne une autre culpabilité. « *Moi j'ai, la culpabilité je l'ai eue un peu parce que j'ai recherché comment on a pu en arriver là. Parce que quand j'étais enceinte de S. j'ai fait d'la peinture, donc j'me suis dit, c'était les odeurs de peinture ; vraiment j'ai cherché une origine extérieure à ça* », Cécile Symon, 48 ans, mariée, 3 enfants, employée de banque, Breteville du Grand Caux (76). La maman cherche alors à savoir quel mal elle aurait pu commettre pendant la grossesse.

5. Une possibilité d'envisager l'avenir... avec effroi

Malgré toutes ces difficultés, le diagnostic est essentiel. Il permet de mettre des mots aux maux¹⁷⁵ en identifiant la maladie. C'est également le moyen de se donner des perspectives même si la projection dans l'avenir est délicate et incertaine. En effet, les parents

¹⁷⁵ DUFOUR, Christian. *Entendre les maux qui disent les mots*. Edition du Dauphin, 2006. 430p.

recherchent des informations sur l'avenir de leur enfant et cherchent à se rassurer. Nous distinguons là, plusieurs réactions existantes.

a) Une vision pessimiste

Certains avouent leur peur de se projeter dans le futur. En interrogeant les autres parents, ils cherchent à savoir quelles bêtises et difficultés les attendront et non les aptitudes qu'a l'enfant¹⁷⁶. De la même manière, lors des Rencontres Angelman, ces parents tentent d'approcher les adultes les plus lourdement handicapés « *on pense toujours au pire. On s'est dit ben ouai, C. c'est 100% des cas, elle aura ça, elle aura ça, elle aura ça elle aura ça. La liste est longue* », Denis Renard, 42 ans, marié, un enfant, technicien en maintenance, Maisongouttes (67). C'est une façon, pour eux, « *d'ouvrir les yeux un peu sur la réalité* », Louise Schmitt, 33 ans, mariée, 3 enfants, professeur au second degré, Toulouse (31) et de se préparer au pire.

b) Une vision optimiste

A l'inverse, d'autres vont tenter de percer les secrets du Syndrome, savoir de quoi peuvent être capables ces sujets. C'est ainsi que témoigne Léa Roland, 47 ans, mariée, 2 enfants, cadre, Schopperten (67) : « *Ben en fait, tu regardes toujours les mieux ! C'est vrai qu'y avait déjà des adultes en chaise roulantes, mais, tu ne te sens pas trop concerné !* ». Bien conscient de la pathologie de leur enfant, ils ont l'espoir d'un avenir le meilleur possible. Le diagnostic était bénéfique aux yeux de certains qui savaient « *à quoi s'accrocher parce que on savait comment il allait, on pouvait s'projeter un peu dans l'avenir* », Line et Thierry, mariés, 2 enfants, et permet ainsi d'avancer.

Une chose relie pourtant ces deux visions : la peur de laisser l'enfant. Qu'advient-il de l'enfant lorsque les parents ne seront plus de ce monde ? Cette crainte du vieillissement submerge les parents. La préparation de l'héritage est alors un sujet à l'ordre du jour. Des pensées peuvent même envahir les parents « *parfois, j'aimerais qu'on prenne une pilule et qu'on monte ensemble* »¹⁷⁷. Nous décelons, à travers ces propos non seulement la peur du futur mais également la volonté qui les rattrape parfois à vouloir quitter cette vie et surtout cette vie avec le handicap.

¹⁷⁶ Selon les propos recueillis lors des Rencontres Angelman, le 6-7 avril 2013, Paris.

¹⁷⁷ Propos recueillis lors des Rencontres Angelman, le 6-7 avril 2013, Paris.

c) Une occultation du futur

La dernière catégorie recouvre les personnes ne voulant pas voir ou ayant une peur particulière des adultes. C'est ainsi que témoigne Sandrine Dubois, 41 ans, en couple, 2 enfants, travailleur indépendant, La Bouilladisse (13), en expliquant comment elle parle du handicap à sa fille « *Alors là aujourd'hui j'ai du mal [...] à lui montrer des enfants, enfin des enfants, des grands adultes, c'est impressionnant. Et puis moi-même j'ai du mal à les voir, j'ai pas envie qu'elle les voit, mais c'est parce que peut-être moi j'ai du mal à les voir que j'veux pas lui montrer, vous voyez* ». La seule vue d'un adulte peut créer de l'inquiétude mais également la rencontre avec les parents, par « *peur de rencontrer des parents qui sont, au fond du trou* », Denis Renard, 42 ans, marié, 1 enfant, technicien maintenance, Maisongoutte (67).

6. Le dévoilement du handicap : les parents au cœur du processus de deuil

La perte de cette « normalité » entraîne des sentiments variés chez les proches de l'enfant. Les étapes de la vie liées au handicap de leur Ange les mènent à traverser plusieurs phases entendues selon Kübler-Ross (1996)¹⁷⁸. L'attitude qu'a la famille va fluctuer selon l'étape du processus de défense dans laquelle se trouvent les parents. Ces mécanismes ont comme objet de donner un sens à l'événement traumatique. La première phase est le choc que provoque l'annonce. Puis, c'est l'impression d'une erreur de diagnostic ; le déni. En suit l'agressivité de la révolte qui fait monter la colère contre soi, contre les autres et contre les médecins. Vient alors un processus de marchandage au cours duquel les parents tentent de faire mourir ce handicap. Puis, les parents tombent dans une dépression qui s'avère pourtant bénéfique puisqu'en découlera la reconnaissance de la réalité du handicap et donc l'adoption du bébé tel qu'il est. Enfin, la dernière phase est celle du rejet de l'enfant ou plus fréquemment, de la surprotection. Cette étape se révèle nécessaire et indispensable à l'attachement de l'enfant. Toutes les étapes du processus de deuil ne sont pas vécues par tous ni de la même manière.

¹⁷⁸ Kübler-Ross, citée par NINOT, Grégory & PARTYKA, Magali. *50 Bonnes Pratiques pour enseigner les APA*, Paris : éd. Revue EPS, n°73, 2007. p 13.

a) Le diagnostic synonyme de choc

Pour la plupart des parents, la phase de choc se fait ressentir. Le diagnostic arrive, là, comme une confirmation de ce que les parents découvraient par eux-mêmes. L'annonce du handicap marque le début d'une nouvelle vie, d'une vie réorganisée par rapport aux besoins de l'enfant et de ce qui découle de sa différence. Au début même, ils ont du mal à l'entendre, à le croire et à l'accepter. C'est ce que confie Cécile Symon, 48 ans, mariée, 3 enfants, employée de banque, Breteville du Grand Caux (76) : « *la première réaction qu'on a eue quand on s'est retrouvé tous les 2, [...] ben on s'est couché quoi. C'est une réaction un peu bizarre, on s'est couché comme si c'était un cauchemar, il fallait que j'me réveille, que j'm'endorme.* » Ils constatent inévitablement une différence mais se disent que le retard va pouvoir être comblé. Incontestablement, et de manière inconsciente, la recherche de la « norme » est toujours présente.

Même s'ils avaient conscience de la différence de leur enfant, le diagnostic est un moment soudain, et qui déclare objectivement et médicalement le trouble. En plus de ce trouble biologique, les parents voient leur lignée généalogique brisée. Sandrine Dubois, 41 ans, en couple, 2 enfants, travailleur indépendant, La Bouilladisse (13) dévoile les questions qui l'ont tout de suite interloquée « *mais est-ce qu'il va se marier, est-ce qu'il va avoir des enfants ?* ». Les réponses négatives sont synonymes de rupture dans la lignée familiale.

Avaient-ils vraiment pensé que le handicap de leur l'enfant pouvait être irréversible, ou ne voulaient-ils pas voir la vérité ?

b) Un refus souvent inconscient

Bien souvent, malgré l'annonce, les parents ont l'espoir d'un futur meilleur pour l'enfant et par conséquent pour eux. C'est ainsi que se disaient Célestine Pagnol, 57 ans, mariée, 1 enfant, cadre supérieure, Marignane (13) « *il va s'débloquer, il va s'débloquer* ». Inconsciemment, les parents occultent les faits et les conséquences qui découlent de la pathologie, un déni parfois profond et long pouvant entraîner de la colère.

c) Une révolte multiple

Malgré la culpabilité qui inonde la famille et plus particulièrement les mères, un sentiment de révolte face aux médecins fait rage, qui selon eux, seraient les responsables de la

maladie. Face à cette détresse, ils reprochent aux professionnels de n'avoir pu mettre de mots sur la maladie au par avant. « *J'en ai voulu à ce médecin pour toutes les visites qui ont précédé l'annonce, visites au cours desquelles elle n'a posé aucun diagnostic* »¹⁷⁹.

Une révolte face à Dieu marque cette étape. « *A l'époque quand j'ai su, ben j'ai traité l'bon Dieu de tous les noms* » a ressenti alors Cécile Symon, 48 ans, mariée, 3 enfants, employée de banque, Breteville du Grand Caux (76). C'est pourquoi, la religion est rarement une source de soutien. A ce niveau là, nous avons pu constater à travers les entretiens que les personnes qui n'étaient pas pratiquantes éprouvent un sentiment de rancœur face à la religion. Denis Renard, 42 ans, marié, un enfant, technicien maintenance, Maisongoutte (67) s'est ainsi exprimé « *C'est rayé depuis, oui, non. J'étais, oh j'dis pas croyant ni pratiquant avant, mais là ça m'a coupé. [...] regarde ! Dieu, si vraiment il existait, [...] Tu trouves normal que t'as une fille comme ça ? Tu trouves normal, qu'il t'a fait subir ça ?* ». Seule la foi et la pratique de la religion, peuvent être un pilier. C'est ce qu'éprouve Mathilde Hardy, 61 ans, mariée, 2 enfants, cadre, La Garenne Colobes (92) « *mon mari et moi on est tous les deux croyants et pratiquants. Oui, je pense que ça nous a aidés, peut-être, à surmonter certaines difficultés* ». La « dimension éternelle » permet alors de relativiser un peu.

Mais la révolte est également éprouvée face à l'enfant qui ne peut assouvir l'amour tant attendu des parents. « *Ce qui me manque le plus en tant que Maman... c'est l'échange avec mon enfant... c'est qu'on ne puisse pas l'entendre, entendre ce qu'il a à nous dire, entendre des "je t'aime Maman", des choses que tout le monde entend* »¹⁸⁰. Des regrets jaillissent, mais les parents sont prêts à tout pour combler ce manque.

d) Une volonté de faire disparaître le handicap : le marchandage

La tentation de vouloir diminuer au maximum les contraintes de la maladie est grande. Les parents expriment une forme de marchandage afin d'amenuiser le handicap.

¹⁷⁹ D. L., citée par DETHYRE, P. « Les parents d'un enfant handicapé sont mus par la nécessité d'être heureux... et à force de volonté, de courage et d'accompagnement, ils y parviennent ! ». *AFSA Liaisons*, n° 27, déc 2012. p 23-30.

¹⁸⁰ NRJ12. « *Tellement vrai* », édition spéciale « ces enfants hors normes » - partie : *Syndrome d'Angelman – Pour notre Ange Baptiste*. Cuisery : 14/10/12. (durée 25min). (vue le 14/10/12).

e) Un état de dépression

Les difficultés dans la vie quotidienne des parents tergiversent les sentiments. « L'état de dépression sous-jacent me faisait passer de phases d'amour à des phases d'isolement et de souffrance où je ressentais du désintérêt voire de l'agressivité à l'encontre de J » déclare D. L.¹⁸¹. Le handicap trop lourd à porter dévoile parfois une faiblesse des parents qui sont tentés d'abandonner la lutte. « *Chaque famille, ayant sa propre histoire, chemine à son rythme et le psychologue peut venir proposer son soutien* »¹⁸². L'aide psychologique peut alors sembler bénéfique car souvent, l'enfant n'est pas la seule cause de cet état dépressif. « *On pense toujours que ce qui arrive c'est à cause de l'enfant, si on a une réaction on se dit c'est parce que je suis pas dans un état normal, parce que j'ai un enfant comme ça. [...] Comme me l'a dit la psychiatre, "c'est pas forcément votre enfant, vous aviez déjà en fait, plein de douleurs ou de souffrances"* » exprime Sandrine Dubois, 41 ans, en couple, 2 enfants, travailleur indépendant, La Bouilladisse (13). Un travail d'analyse sur l'histoire personnelle des géniteurs est alors à mener.

f) Stabilisation

Par le biais d'un travail sur soi, les parents parviennent à donner un sens à la déficience et malgré tout, la révolte s'atténue. « *On continue à avancer parce que, c'est c'que j'me suis dit très rapidement. Au bout d'quelques jours j'me suis dit j'ai deux solutions, soit qu'j'fais une dépression et qu'j'reste au fond d'mon lit, soit et ben on continue d'avancer et on va d'l'avant. Et très rapidement c'est vrai qu'on s'est tourné vers l'avenir* » se souvient Line Lehmann, 37 ans, mariée, 2 enfants, responsable de la Chambre des Métiers, Balschwiller (68). Pour eux, vivre avec le syndrome est inévitable pour le bien de l'enfant. « *Ça n'a pas été non plus la fin du monde. [...] on avait fait un choix d'avoir une famille avec plusieurs enfants, on s'est pas arrêté au handicap* » nous admet Louise Schmitt, 33 ans, mariée, 3 enfants, professeur du second degré, Toulouse (31).

¹⁸¹ D. L., citée par DETHYRE, P. « Les parents d'un enfant handicapé sont mus par la nécessité d'être heureux... et à force de volonté, de courage et d'accompagnement, ils y parviennent ! ». *AFSA Liaisons*, n° 27, déc. 2012. p 23-30.

¹⁸² JOUANJAN, Armelle, citée par DETHYRE, P. « Quel est le rôle du psychologue dans l'accompagnement des familles qui placent leur enfant, adolescent ou adulte au sein d'une institution ? ». *AFSA Liaisons*, n° 27, déc. 2012. p 23-30.

Cependant, l'acceptation n'est pas toujours atteinte. C'est ce qu'a affirmé une mère lors des Rencontres Angelman du 6-7 avril 2013 « *je réussis à vivre maintenant avec ce handicap, mais on n'accepte jamais le handicap* ».

L'atteinte de cette étape peut être facilitée par le discours du professionnel. En effet, la brutalité des mots peut laisser une trace indélébile. Lorsque l'annonce s'est faite en douceur, que le professionnel a choisi ses mots judicieusement, les parents peuvent accepter l'enfant plus rapidement. Malgré l'acceptation, la ré-annonce est permanente.

a) Une annonce perpétuelle

L'annonce est une épreuve douloureuse au moment du diagnostic mais encore après. Continuellement, le handicap vient frapper l'entourage comme une sorte de perpétuelle réannonce, tel est le cas du marqueur de handicap moteur : le fauteuil roulant. Ainsi, le passage de la poussette au fauteuil a été une étape difficile à vivre pour la maman de C. Elle exprime cette épreuve ainsi : « *Cela n'a pas été une étape très facile à franchir, car nous ressentions encore plus le handicap de notre enfant, au travers du regard des gens. Avec le fauteuil, nous avons vraiment l'impression d'avoir une étiquette qui nous collait à la peau.* »¹⁸³. Même lorsque l'enfant est adulte, le handicap réapparaît continuellement.

Comme pour tout parent, le moment de la séparation, l'heure où l'enfant entre en foyer est douloureuse. Cependant, une différence submerge les parents d'enfant handicapé. C'est ainsi que le déclare A. C., maman de F. un jeune homme atteint du SA¹⁸⁴. « *Autour de moi, on me dit que c'est toujours difficile quand l'oiseau s'en va du nid, à l'âge adulte, même s'il n'est pas handicapé. Et, non, ce n'est pas la même chose : l'enfant non handicapé le fait en connaissance de cause et c'est SA décision alors que là, c'est MA décision. Lui, qu'en pense-t-il ? A-t-il compris mes nombreuses explications ? [...] qui me dit qu'il ne croit pas que je l'abandonne ? Horrible pensée !* ». Le doute est ici lié au handicap, qui, inévitablement, reste toujours présent. Cette ré-annonce refait surface dans les divers lieux où se rend l'enfant comme l'école par exemple où le psychiatre pose un diagnostic et annonce d'une manière brutale : « *Madame, je ne peux pas prendre votre enfant dans mon établissement, il est débile profond* ». Mon enfant n'étais plus J. avec ses difficultés, mais un enfant « *débile profond* ». Mais dans le monde spécialisé, médical, le handicap est immuable. « *Je suis arrivée dans un*

¹⁸³ F, R. « De la poussette au fauteuil ». *AFSA Liaisons*, n° 25, nov. 2011. p41.

¹⁸⁴ C, A. « Une nouvelle étape dans la vie de F. : son entrée au foyer ». *AFSA Liaisons*, n° 25, nov. 2011. p42.

cabinet où la kinésithérapeute était spécialisée dans le handicap et il y a avait des prothèses partout. Des attèles, des corsets, et là, je me suis retrouvée dans un monde insoupçonné ». Ce monde insoupçonné, ce monde différent terrorise par moment les parents.

b) Une famille en quête de normalité

Ces derniers voudraient quitter ce monde différent et se rapprocher de celui où tout paraît simple et « normal ». Ainsi le témoigne Adèle Lefèvre, 57 ans, professeur du second degré, mariée, 3 enfants, Sollies Toucas (83) « *on essayait d'avoir la vie la plus normale possible, autant que faire ce peut* ».

Pourtant, ce monde « normal » n'est pas entièrement prêt à les accueillir et leur inflige des remarques parfois désobligeantes. Qu'il s'agisse des parents ou de la fratrie, la société les décrit comme des êtres en souffrance, non épanouis. Cette étiquette est d'autant plus marquée avec l'annonce lors de laquelle les parents deviennent des « parents Angelman ». Par ailleurs, comme les personnes extérieures n'identifient pas cet enfant comme « handicapé », il est souvent perçu comme un mal éduqué en raison des cris ou de son agitation. Les parents et sœur subissent ces critiques « *On m'a rajouté l'option "sœur d'handicapé"* » ressent H. M., sœur de T¹⁸⁵. Cette stigmatisation peut faire souffrir la famille.

II. DES PARENTS EN SITUATION DE HANDICAP

Pour la famille, l'arrivée d'un enfant présentant un handicap sévère comme le SA suppose une réorganisation sur de multiples plans, en particulier, sur le plan matériel. Toute la vie de la maison et à la maison va progressivement devoir s'adapter à cet enfant, qui deviendra adolescent, puis adulte.

1. Un investissement important de la part des parents

Pour les parents, l'annonce du diagnostic corrèle non seulement avec des questionnements « pourquoi moi ? », « comment vais-je gérer ça ? » mais également avec un changement de planification et parfois même de mode de vie. En effet, une attention toute particulière de leur part doit être accordée à leur petit Ange. Ils devront notamment

¹⁸⁵ D. L., citée par DETHYRE, P. « H. M., sœur de Thibault 15 ans et porteur du SA, refuse l'étiquette qu'on lui colle trop souvent à la peau ». *AFSA Liaisons*, n° 27, déc. 2012. p 23-30.

l'accompagner lors des différentes visites médicales et une fois que l'enfant sera pris en charge dans une institution, ils devront continuer le travail éducatif en parallèle à la structure d'accueil.

Faire travailler l'enfant, l'éduquer est une réelle mission pour les parents.

« *Eduquer un enfant et mesurer ce que nous pouvons lui demander est une question de tout parent. Cependant, lorsqu'un handicap s'ajoute, les réponses se complexifient et ce quel que soit le handicap* », selon les propos de Pascale Gracia éducatrice/formatrice-consultante¹⁸⁶. Souvent, les parents trouvent plus simple et plus rapide d'effectuer eux-mêmes les petites situations du quotidien. Ils ont cette tendance à « faire à la place » pour ne pas mettre l'enfant en difficulté ou en situation d'échec. Ceci est à l'encontre d'une éducation qui pourrait favoriser un minimum d'autonomie de l'enfant et ce dès le plus jeune âge tout en respectant ses possibilités motrices et cognitives. Laisser les personnes en situation de handicap nous surprendre, est une exigence à respecter car c'est lui reconnaître des possibilités de progression. Bien évidemment, les situations doivent se faire en accord avec l'évolution des procédés cognitifs et moteurs de l'enfant. Enfin, le rôle des parents est de définir, grâce aux observations fines, le point de départ d'un nouvel objectif en fonction des compétences de l'enfant. Ainsi, un travail pourra démarrer au sein du partenariat famille et professionnels. Comme le soutient Pascale Gracia, « *Un pas après l'autre et surtout un seul pas à la fois !!!* ».

Etre parent d'un enfant Angelman n'est donc pas chose facile. Tous ceux qui ne connaissent pas la situation ne peuvent et ne pourront jamais comprendre les difficultés de la vie quotidienne et les réactions qu'une telle maladie entraîne. Les parents ne sont pas seulement parents mais aussi éducateurs, administrateurs, coordinateurs, avocats, multi-spécialistes... Louise Schmitt, 33 ans, mariée, 3 enfants, professeur du second degré, Toulouse (31), nous relate « *On est tout le temps en train de gérer. J'ai l'impression d'être le coach de J., son manager, d'organiser sa vie* ». Et cet enfant, qui même adulte reste enfant nécessite un énorme investissement à tout âge. Soucieux de l'évolution de leur Ange, ils souhaitent pallier ainsi ces carences.

L'investissement conséquent des géniteurs occasionne une fatigue. De plus, les troubles du sommeil et le sommeil agité de leur enfant usent les parents. C'est ce que

¹⁸⁶ Propos recueilli lors des 9èmes Rencontres Angelman, dans le bulletin : AFSA. *AFSA Liaison*, n°23, déc. 2009. p15.

maintient Frank Irion, 40 ans, célibataire, un enfant, travailleur indépendant, Versailles « *on n'a pas passé une nuit complète en 7 ans. Pour le coup, oui ça faisait beaucoup* ». Père et mère vont adopter des stratégies pour faire face à cette nouvelle vie.

2. Une répartition des tâches au sein du couple

Afin de pouvoir se consacrer à leur enfant Angelman et au reste de la famille, les parents établissent des choix. Leur choix principal concerne le milieu professionnel. Rares sont les parents qui cessent totalement leur activité professionnelle. Pour eux, le travail est un environnement social. Ils retrouvent une vie « normale ». « *Moi ma survie, c'est de travailler* » relate Sandrine Dubois, 41 ans, en couple, 2 enfants, travailleur indépendant, La Bouilladisse (13). Mais lorsque ce choix s'avère tout de même nécessaire, le SA n'est pas la seule cause de cette décision. La raison est avant tout la fratrie nombreuse. En effet, selon l'enquête établie, seules deux mères ont fait le choix de cesser leur activité pour s'occuper entièrement de leur Ange mais surtout de leurs trois enfants

La pathologie de leur enfant impacte inévitablement sur l'activité professionnelle. Les mères sont les plus amenées à réduire leur temps de travail ou leur ambition. De ce choix peut découler une souffrance psychologique. En effet, si certains employeurs font preuve de compassion, tous n'y parviennent pas. C'est ainsi que Line Lehmann, 37 ans, mariée, 2 enfants, responsable de la Chambre des Métiers, Balschwiller (68), a connu un épisode douloureux : « *j'ai plus souffert de la situation professionnelle que du handicap d'A. parce qu'on a réduit vite mes responsabilités [...] c'était du harcèlement moral* ». L'injustice ici, n'est pas le handicap, mais la situation professionnelle dans laquelle elle a dû travailler. Ce phénomène n'est pourtant pas relevé chez les parents ayant une profession à leur compte. Le milieu professionnel dans lequel évolue l'adulte offre une plus ou moins grande souplesse dans l'organisation du temps de travail et par conséquent, du temps pour la famille.

Les parents vont devoir s'organiser et planifier leur quotidien en prenant compte de l'emploi du temps de leur enfant afin de vivre le plus normalement possible.

3. Une évolution de la vie de couple : entre rapprochement et déchirement

Cet investissement peut mener à mal le couple. Deux types de réactions peuvent surgir : tension, crise voire séparation ou à l'inverse, rapprochement et renforcement de la dynamique conjugale. Et puis c'est vrai qu'on a un bon soutien ensemble.

Ces modifications dans la vie familiale entraînent diverses conséquences. Souvent, la prise en charge de l'enfant entraîne des problèmes de couple, l'un des parents étant trop présent auprès de l'enfant. De plus, les tâches externes (médecins, thérapies...) remplissent l'emploi du temps au détriment des tâches domestiques qui ne peuvent pas toujours être exécutées. Ceci mène à la frustration et au manque de sommeil, ainsi que des moments très douloureux voire un état dépressif et même parfois, malheureusement des pensées interdites comme le désir de voir son enfant partir.

Malgré l'image que chacun peut se faire du handicap, vivre avec le handicap est encore différent. C'est un réel chamboulement sur les différents aspects de la vie. « *Moi dans ma vie d'avant, les enfants handicapés ne naissaient pas ou on les soupçonnait avant la grossesse et puis avec les progrès, il n'en naissait pas* » exprime Sandrine Dubois, 41 ans, en couple, 2 enfants, travailleur indépendant, La Bouilladisse (13).

Pourtant la présence d'un enfant Angelman, malgré les difficultés qu'elle entraîne, est une situation très enrichissante que de nombreux parents ne voudraient jamais échanger car cet enfant malade est avant tout leur enfant, leur petit « ange ».

Le jeune handicapé ne peut pas se défendre, ne choisit pas son destin, ne peut se réaliser qu'à travers son environnement, d'où l'importance d'un travail de réflexion de la famille sur ces problématiques qui nous concernent tous. Heureusement, les parents restent présents et s'impliquent au mieux auprès de leur enfant. Mais la fratrie, les enfants déjà présents ou l'attente d'un nouveau né constituent de réels espoirs dans la vie (future) des parents.

Afin d'améliorer un peu cette situation, il est conseillé d'éviter l'isolement et de contacter d'autres familles concernées. Au sein de la famille, le dialogue est primordial. « *Et très rapidement c'est vrai qu'on s'est tournés vers l'avenir. C'est vrai qu'on a un bon soutien ensemble* » déclare Line Lehmann, 37 ans, mariée, 2 enfants, responsable de la Chambre des Métiers, Balschwiller (68). Une entraide mutuelle est nécessaire afin de pouvoir se projeter

dans l'avenir. L'isolement est à éviter, le travail et les sorties doivent prendre une part un peu plus importante. De plus, les parents doivent savoir que la fratrie joue un rôle fondamental et facilite leur vie quotidienne.

III. LA FRATRIE ; A LA RECHERCHE D'UNE PLACE DANS LA SOCIETE

En dehors du fait d'être parent d'un enfant atteint du SA, ils sont également parents des autres enfants de la fratrie. Au niveau de celle-ci, les parents doivent tout mettre en œuvre afin de préserver des espaces (lieux/temps) pour tous les membres de la fratrie. Quel que soit l'enfant, il est essentiel de laisser une place singulière, lors de laquelle chacun a le sentiment d'exister.

Le handicap transforme profondément les relations fraternelles. Parler de la maladie aux frères et sœurs est quelque chose de très important. Mais une seule fois ne suffit pas, il faut en parler plusieurs fois afin d'ouvrir un espace pour que les enfants puissent poser des questions, interroger les parents. C'est à partir de ce questionnement, que l'enfant va découvrir le handicap de son confrère.

1. Un sentiment d'abandon; une culpabilité décuplée

Malgré l'investissement profond des parents, une culpabilité les traverse souvent. L'enquête que Ebersold et Bazin¹⁸⁷ ont établie souligne que 61% des familles manquent de temps vis-à-vis de la fratrie, cela peut engendrer un sentiment de culpabilité. De plus, ce temps diffère en fonction de la déficience présente au sein de la famille mais également en fonction de la catégorie socio-professionnelle des parents. Les frères et sœurs, souvent livrés à eux-mêmes, prennent rapidement de l'autonomie et possèdent une maturation précoce. Mais cette sensation d'abandon peut les peiner. « *Ma mère n'était jamais avec moi quand j'avais faire mes devoirs* », Margot Symon, 13 ans, collégienne, fratrie de 3 enfants, Breteville du Grand Caux (76). Ces regrets sont vécus différemment selon l'âge.

¹⁸⁷ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. 228 p.

2. Un vécu différent selon l'âge et la place dans la fratrie

Selon Martin et coll. 1993¹⁸⁸, le rang de l'enfant handicapé dans la fratrie entraîne des réactions diverses. Ainsi, si des frères et sœurs précèdent l'enfant handicapé, l'expérience d'une première naissance sans problème rend les mères moins anxieuses face au déroulement de la grossesse. Par contre, si l'enfant handicapé est l'aîné, l'arrivée d'un enfant sans problème peut les aider et constituer un nouvel espoir.

Souvent, lorsque l'enfant Angelman est le plus grand d'une fratrie encore en bas âge, les plus petits perçoivent leur aîné comme quelqu'un qui prend trop de place. La relation n'est pas toujours facile pour les tous petits, à tel point qu'ils souhaiteraient que leur aîné « *habite dans un autre pays* » relate Louise Schmitt, 33 ans, mariée, 3 enfants, professeur du second degré, Toulouse (31). Mais ils comprennent très vite que cet aîné n'est pas comme eux « *J. il ne parle pas, la pile dans sa bouche est cassée* » dit ce petit garçon alors âgé de 2 ans, fils de Louise Schmitt. Par eux même, les petits décèlent le handicap. Ils n'ont pas eu à vivre le diagnostic ; l'enfant Angelman étant né avant le reste de la fratrie.

Lorsque la fratrie est plus âgée, des distinctions peuvent apparaître. Ainsi, si l'enfant différent est plus jeune, son grand frère ou sœur va avoir un comportement protecteur. La maladie fait partie de l'Ange à tel point que l'aîné « oublie qu'il est malade ». Ils ne ressentent aucune honte de leur cadet et ne vont pas hésiter à provoquer des interactions. Qu'il s'agisse d'une relation fusionnelle ou de jeux, ils le revendiquent autour d'eux avec fierté. La fratrie ne voit donc pas toujours le frère ou la sœur comme une personne handicapée. Cette spécificité est minimisée aux yeux de la fratrie et au contraire, une certaine complicité se crée. Ils sont prêts à tout pour défendre cet enfant différent. C'est ainsi que relate Sarah Mimot, 20 ans, en prépa d'orthophonie, fratrie de 3 enfants, Treigny (89) un événement qui est survenu à son grand-frère : « *j crois qu'il se bagarrait déjà pour défendre, euh, pour défendre son p'tit frère* ». Malgré la protection qu'ils lui portent, ils le considèrent comme un enfant ordinaire.

Dans le cas inverse, lorsque l'aîné est atteint du Syndrome, la relation diffère selon l'âge du plus jeune. Si celui-ci est en pleine adolescence, la relation est plus distante. Sans ressentir une honte, l'ado craint le regard des autres et surtout de ses amis. C'est ce que souligne Elise Roland, 16 ans, lycéenne, sœur d'un garçon Angelman, Schopperten (67) : « *Quand j serai plus grande ça me fera plus rien, mais là, euh, j sais pas les autres ils vont*

¹⁸⁸ MARTIN, Pascale & coll. *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Bruxelles : PUF, 1993. 229 p.

m'juger après, enfin, j'sais pas. C'est bizarre ». La préoccupation générale de ces jeunes n'est pas leur petit frère malade. Ils regrettent parfois même de ne pas avoir un aîné, comme eux, avec lequel ils se sentiraient protégés et pourraient partager des sorties. « *Non c'est sûr, ça aurait été un grand frère, enfin... sans être handicapé, ça aurait été mieux, mais bon ! C'est comme ça !* » déclare Alex Symon, 16 ans, lycéen, fratrie de 3 enfants, Breteville du Grand Caux (76). Ce manque de relation fraternelle est plus présent lorsque le frère ou la sœur sont seuls au côté de l'enfant Angelman, « *du coup j'me suis tournée vers les animaux pour avoir de l'affection un petit peu* » confie Elise Roland, 16 ans, lycéenne, sœur d'un garçon Angelman, Schopperten (67). Ils vont alors chercher d'autres voies d'affection. D'eux-mêmes, ils remarquent que leur relation a évolué. Pourquoi cette peur d'autrui alors que petit, ils ne craignaient pas le jugement et surtout l'abandon de leur copain ? L'adolescence est donc une période où les relations au sein de la fratrie sont un peu plus froides. Une difficulté particulière réside dans les fratries de trois. Le deuxième, (donc venant juste après l'enfant atteint du SA) souffre plus du handicap que son cadet et a plus de mal à se faire sa place au sein de cette fratrie.

3. Une profession future dans l'espoir d'une réparation des relations fraternelles

Dans la majorité des cas, les membres de la fratrie s'orientent vers un milieu en lien avec la Santé. « Psychologue » est un métier qui amène à l'écoute de soi et des autres mais dans certains cas, ce frère ou cette sœur s'aperçoit que ce métier était trop lourd à porter rappelant continuellement la souffrance vécue. Mais ce choix professionnel est évidemment lié à sa propre histoire, même inconsciemment. « *Dans mes motivations, c'est vrai que la première chose que j'dis c'est que j'ai rencontré l'orthophonie grâce à mon p'tit frère, et à chaque fois qu'on m'demande une question, c'est vrai qu'j'parle d'mon p'tit frère, puisque euh, enfin c'est grâce à lui que j'ai connu l'orthophonie et que j'connais beaucoup de choses sur l'orthophonie* » déclare Sarah Mimot, 20 ans, en prépa d'orthophonie, fratrie de 3 enfants, Treigny (89).

Il semble alors intéressant de se demander quelle place les différents membres de la fratrie parviennent à trouver au sein de cette famille bouleversée ? Attendent-ils des médiateurs aptes à les aider à libérer leur doute ?

4. La fratrie ; une source de soutien pour les parents

Ces enfants, sans handicap, sont en quelque sorte une réussite pour les parents. Les voir évoluer, souvent avec une grande autonomie et sans vraies difficultés est une victoire. Pourtant, « *l'enfant ne doit pas être le thérapeute de ses parents* »¹⁸⁹.

Il semble primordial de marquer les frontières entre parents et enfants, de diviser les rôles ; la fratrie ne doit pas être placée au rang de parents. Au contraire, Ebersold propose qu'il est essentiel d'inciter l'enfant sain à s'entrevoir un futur propre. En effet, « *le rôle de substitut parental, d'éducateur ou de thérapeute, les prive de relations ludiques et de plaisirs gratuitement partagés avec leur pair, en même temps que de leur droit naturel à être maternés* », expose Régine Salles¹⁹⁰.

IV. LE RESEAU RELATIONNEL : UN SOUTIEN MAJEUR

Les parents doivent aller à la recherche d'informations et à la conquête de soutiens. Malgré la loi 2005 qui soulève la notion d'aide au départ de la MDPH, in fine, ce sont les parents qui doivent entreprendre toutes les démarches. Les soutiens qu'ils vont trouver seront un point d'appui à ces démarches.

1. Un rôle primordial des professionnels dès l'annonce

Pourtant, Eideliman réfute cet aspect en dénonçant la difficile circulation des informations vers les personnes et leur entourage. Pour Mathilde Hardy, 61 ans, mariée, 2 enfants, cadre, La Garenne Colobes (92) « *Le monde médical reste une source d'informations plus que de soutien. Non je dirais pas que le monde médical est un soutien. [...] Pour eux, nos enfants c'est des patients, c'est leur travail, et c'est pas leur travail d'être nos amis.* ». Bien souvent, les professionnels préfèrent diriger les parents vers des associations afin de les aider à surmonter le sentiment de solitude et de trouver réponse à leurs questions en échangeant leur vécu. Cécile Symon, 48 ans, mariée, 3 enfants, employée de banque, Breteville du Grand Caux (76) partage la réponse obtenue lors de l'annonce du diagnostic « *c'est quoi*

¹⁸⁹ Rufo repris par D. L., citée par DETHYRE, P. « Les parents d'un enfant handicapé sont mus par la nécessité d'être heureux... et à force de volonté, de courage et d'accompagnement, ils y parviennent ! ». *AFSA Liaisons*, n° 27, déc. 2012. p23-30.

¹⁹⁰ GARDOU, Charles. *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Villematier : Eres, 2012. p29.

l'syndrome d'Angelman « il m'a dit «vous l'saurez bien assez tôt» ». Les parents sont souvent voués à trouver les informations par eux-mêmes.

2. La relation famille-professionnel

a) Une relation débutée dès l'annonce

La relation entre ces deux médiateurs doit être élaborée et ce dès l'annonce. Pourtant, les professionnels ne sont pas formés et la qualité de l'annonce dépend de la qualité humaine du médecin. L'annonce d'un handicap est un événement appréhendé tant par les parents que par le médecin qui éprouve aussi une gêne, une anxiété. Pour le Docteur A. Mouzard¹⁹¹, il n'existe pas de protocole qui puisse adoucir l'annonce. Le moyen efficace selon lui, est d'apprendre à mieux se connaître, soi-même et ses propres affects, c'est cela qui rend la communication meilleure. Le dialogue devient la clé de la réussite. Ainsi, lorsque les parents sont en quête de savoirs, le silence ou le non-dit médical devient un problème.

La rencontre avec un psychologue ou un psychiatre est souvent une étape difficile dans la vie de ces parents. Ces derniers vont mener un travail afin d'accepter l'idée que la vie qu'ils auraient aimée construire allait être bouleversée par la venue du SA.

b) Les professionnels du secteur médico-éducatif

Les professionnels des instituts spécialisés ne sont pas les aidants les plus pertinents pour les familles ayant un enfant atteint du SA. En effet, les éducateurs ne sont pas des spécialistes de cette maladie rare. Au contraire, ils veulent se former davantage. Les formations organisées par l'AFSA sont tout aussi bénéfiques pour les familles que pour les professionnels. Ainsi le témoigne A. Genries, éducatrice spécialisée : « *cette formation [...] fut très intéressante car elle m'a apporté des informations sur le SA, mais aussi, m'a montré comment mener des activités et comment choisir celles les mieux adaptées pour ces enfants* »¹⁹².

Cependant, certains professionnels ont les compétences requises pour une bonne compréhension de cette maladie. De ce fait, lors des rencontres Angelman organisées par

¹⁹¹ DESBEAUVAIS, Corinne. *L'annonce du handicap – Livret d'accompagnement*. Nantes : Ed d'un Monde à l'Autre, 2009. 67 p.

¹⁹² GENRIES, A. « La formation de l'AFSA ? Une formation riche, tant au plan personnel qu'au plan professionnel ». *AFSA Liaisons*, n° 24, mars-avril 2011. p25.

l'Association Française du Syndrome d'Angelman, des professionnels témoignent de leur expérience, donnent aux parents des astuces, rendent la famille attentive sur certains points et constituent de ce fait, un espoir pour les parents. « *Lors de ces rencontres, nous avons l'information en direct des professionnels qui connaissent très bien la maladie, ainsi que des chercheurs très pointus* » témoigne V.V. papa de M, 5 ans¹⁹³.

Une tierce personne peut venir en aide aux parents pour une garde exceptionnelle de l'enfant ou lors d'absence ou tout simplement pour être soulagés un peu, comme en période de vacances. Ainsi, pendant ce petit moment, les parents peuvent vaquer à d'autres occupations ou octroyer leur temps au reste de la famille. Mais l'aidant est avant tout là pour l'enfant. « *Mais bien sûr, comme elle s'occupe de J. c'est du répit pour moi aussi. Elle me relaye sur des activités, elle me relaye sur des choses qui physiquement sont difficiles aussi* » exprime Louise Schmitt, 33 ans, mariée, 3 enfants, professeur du second degré, Toulouse (31).

c) Une relation à deux niveaux

P. Martin, soutenu par Eideliman, parle d'un rapport social « dominant – dominé ». Une relation sans hiérarchie améliorerait le dialogue. Les apports des professionnels de la santé ne sont pas négligeables. « *La recherche de professionnels compétents participe au processus d'ajustement familial et se fait au détour d'expériences différentes selon les familles, mais le "bon thérapeute" est toujours, pour les parents, celui qui allie, aux compétences techniques, les qualités humaines indispensables au fondement de toute relation sociale positive* » souligne P.Martin¹⁹⁴. Jean-Marie Bouchard ajoute qu'il est indispensable de prendre en compte les capacités de chacun. S'il est courant d'admettre que les parents apprennent des intervenants, l'inverse n'est pas aussi évident. Pourtant, il s'agit d'un apprentissage dans la réciprocité. Nonobstant, la relation parents-professionnel est difficile selon l'étude de Garneret. Les parents, sous-estimés par les professionnels, sont considérés comme pathologiques. La souffrance psychologique vécue par les parents n'est pas prise en compte par les professionnels, ces derniers les laissant surmonter seuls le traumatisme de la révélation de la déficience. En s'appuyant sur l'étude de Bruno et Calmajane¹⁹⁵, l'auteur remarque la crainte des parents et professionnels d'être dépossédés de leurs responsabilités

¹⁹³ V, V. « Les rencontres Angelman – Bilan 2011 et perspectives futures ». *AFSA Liaisons*. Bulletin n° 25, nov. 2011. p11.

¹⁹⁴ MARTIN, Pascale & coll. *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Bruxelles : PUF, 1993. 229 p.

¹⁹⁵ BARDEAU-GARNERET, Jean-Marie. « Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? ». *Reliance*, n°26, avril 2007. pp 59-62.

respectives par leurs partenaires, d'où la difficulté d'instaurer un partenariat entre ces deux entités.

d) Une collaboration inévitable

Les parents décident parfois de mettre en place un projet éducatif à domicile. Même s'il advient normalement aux professionnels, auxquels il incombe à mener à bien ce travail, d'informer régulièrement les parents du projet éducatif de leur enfant, de son évolution, des réussites, des émergences afin qu'ils puissent généraliser ces acquisitions à la maison, toutes les structures ne mettent pas encore à l'ordre du jour ce type de prise en charge. De ce fait, soucieux de l'évolution de leur Ange, ils souhaitent pallier ainsi ces carences. Il semble alors primordial que les parents émettent leur projet aux professionnels, pour que ce travail puisse être instauré dans le cadre du projet de vie de l'enfant.

Inversement, lorsque l'initiative d'un apprentissage provient de la structure, il est important que les parents soient informés pour qu'ils poursuivent cet apprentissage à la maison. C'est souvent le cahier de liaison, comme le nom l'indique, qui va faire le lien entre les deux environnements principaux du sujet atteint du SA. « *Ils ont travaillé un moment sans nous le dire. Théo., à l'I.M.E enlevait sa veste. A la maison, il ne l'enlevait pas jusqu'au jour où j'ai décidé de ne plus lui enlever le pull ou la veste parce qu'on m'avait dit qu'il savait l'enlever* » relate Maxime Roland, 45 ans, marié, 2 enfants, cadre, Schopperten (67). La relation parents-éducateurs est bénéfique si les deux parties du binôme travaillent main dans la main ; un travail de collaboration et de coopération. Dans ce cas là, ces professionnels fondent une aide précieuse dans la vie quotidienne des parents.

3. La relation familiale et amicale

Les parents se sentent souvent coupables d'avoir donné naissance à ce petit être non conforme au modèle dominant. L'enfant handicapé engage, là, toute la société qui se revêtait des qualités d'être omnipotente et d'omnisciente et voit ainsi rompre ce rêve idyllique. C'est tout d'abord la famille proche et les amis qui soutiennent les parents. Sandrine Dubois, 41 ans, en couple, 2 enfants, travailleur indépendant, La Bouilladisse (13) exprime ainsi le soutien qu'elle a obtenu « *L'idée qu'avec cet enfant c'est pas qu'aider c'est continuer tout le temps, Rien n'se fait naturellement, rien ne se fait facilement, [...] Et y a ceux qui veulent affronter la tempête avec vous ; et qui s'emportent dans le navire avec toujours des vagues et des vagues et des vagues* ». Malgré l'aide qui se veut être continuelle, la relation s'avère

parfois difficile. La reconstruction de ces relations s'avère primordiale. En voulant le meilleur pour eux, les membres de la parentèle assaillent les parents de conseils au risque même, d'émettre des suggestions malencontreuses.

Le soutien de la famille peut engendrer un rejet en niant le handicap et en voulant s'isoler de ce petit être « hors norme ». Pour les grands-parents, cet événement peut représenter une réelle déchirure, une rupture du lien intergénérationnel. La venue de cet enfant peut agir sur les liens familiaux en les distançant. « *Ma mère, elle a du mal, avec Théo depuis toujours. Parce qu'elle ne sait pas quoi faire avec lui* » explique Léa Roland, 47 ans, mariée, 2 enfants, cadre, Schopperten (67).

L'enfant peut constituer une source d'aide importante. L'amour dont il fait preuve redonne force et courage aux parents.

La notion de servitude constitue un obstacle dans le maintien de certaines relations amicales. Non consciemment, les parents consacrant la totalité de leur temps à leur enfant, sont souvent repliés sur eux-mêmes et se détachent de leurs amis. « Le retrait devient "naturel" parce qu'il s'organise autour d'une profonde reconfiguration des principes et des valeurs qui régissent les relations et échanges entre parents et amis »¹⁹⁶. Les relations familiales et amicales sont à reconstruire.

4. Une aide recherchée auprès des membres de la famille élargie

Les parents se sentent parfois livrés à eux-mêmes et recherchent alors du réconfort, du soutien auprès des membres de la famille élargie et majoritairement auprès de leurs parents.

Plusieurs réactions peuvent survenir. Les grands-parents de l'enfant répondent ou non à l'appel des parents. Ils peuvent alors s'investir, garder l'enfant, aider dans l'éducation et plus généralement, constituer un pilier sur lequel les parents peuvent se reposer lorsqu'ils en ressentent le besoin. A l'inverse, les rapports parents - grands-parents peuvent se dégrader en raison d'un désintéressement ou à l'inverse d'un surinvestissement trop important plaçant ainsi les parents en marge. C'est l'expérience qu'a vécu Adèle Lefèvre, 57 ans, professeur du second degré, mariée, 3 enfants, Sollies Toucas (83) « *je pense que ça complique les relations parents, grands-parents, le fait d'avoir un enfant handicapé, faut vraiment que les grands-*

¹⁹⁶ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. 228 p.

parents soient un peu exceptionnels disons pour que pour arriver, ça complique les relations forcément ». Les parents vont alors pouvoir se tourner vers les associations.

5. Soutien associatif

Au sein de l'association nationale, des rencontres sont organisées au cours desquelles plusieurs prestations peuvent être proposées comme par exemple des stages qui répondent tant aux questions des parents que des professionnels.

Echanger son vécu avec d'autres parents vivant dans des conditions similaires constitue un soutien primordial. De ce fait, ils se sentent écoutés mais surtout compris. C'est ce que Doris Renard, 42 ans, mariée, un enfant, assistance maternelle, Maisongoutte (67) exprime à travers ses propos « *C'est vrai qu'avec eux, on est vraiment, on se sent bien. Ils nous ont vraiment très bien accueillis, on s'est vraiment pas sentis abandonnés, j'me sens comme une famille* ». Les parents remarquent qu'ils ne sont pas dans une situation d'anormalité. Pour Mathilde Hardy, 61 ans, mariée, 2 enfants, cadre, La Garenne Colobes (92), « *On n'est pas une entité isolée, on est plusieurs* ». Ils prennent par ailleurs conscience que finalement, ils sont comme tous les parents, soucieux du bien et du meilleur pour leur enfant.

L'association a récemment rédigé un guide de la scolarisation des enfants présentant un SA, une partie est au profit des parents et une deuxième aux professionnels accueillant un enfant présentant le syndrome. Comme le déclare l'association, « *il se veut avant tout un "outil" qui donne des informations, des conseils, des pistes de réflexion et de travail. Il se veut une aide concrète et pragmatique sans être dogmatique : il n'y a pas qu'une façon de faire, encore moins LA façon de faire* ». Ce guide met ainsi en avant des subtilités facilitant l'accompagnement de son enfant dans le milieu scolaire et met en avant la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

D'autres associations de moins grande ampleur mais non de moins grande importance existent. L'Association nationale des Sœurs et Frères de personnes Handicapées est un réel soutien pour la fratrie. Ce groupe de paroles leur permet de s'exprimer librement, sans craindre le jugement. Parallèlement, les parents se retrouvent pour se concentrer sur l'enfant « normal » de la famille et réfléchir à la place à lui accorder.

Heureusement, les parents sont également soutenus par des professionnels et une prise en charge, qu'elle soit spécialisée ou ordinaire, est un temps de répit pour l'entourage. Les structures avec leurs différentes formes d'accueil peuvent répondre aux attentes des parents et constituer un soutien important, c'est ce que déclare Adèle Lefèvre, 57 ans, professeur du second degré, mariée, 3 enfants, Solles Toucas (83) qui a fait le choix de placer son fils en internat : « *J pense que le fait de le mettre en, en institut ça libère oui c'est clair, ça permet d'avoir une vie, de garder une profession parce qu'y a beaucoup de mamans qui s'arrêtent de travailler aussi* ». Cette offre d'accueil accorde un temps de répit aux parents. En plus de ça, cette prise en charge bonifie les projets éducatifs.

V. LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT : ENTRE MILIEU ORDINAIRE ET MILIEU SPECIALISE

1. Une prise en charge institutionnelle¹⁹⁷

Le recours aux institutions spécialisées symbolise l'entrée dans un autre monde car cela incarne l'anormalité de leur enfant. Une violence symbolique transcende les institutions révélatrices de stigmates de l'a-normalité. Souvent, cette prise en charge est vécue comme un « non choix » de la part des parents en raison d'un manque de structure et d'un problème de stratégie d'admission. Eideliman¹⁹⁸ soutient ce problème de prise en charge en dénonçant le manque de places et l'inadéquation de l'offre scolaire. Garneret¹⁹⁹ rajoute la difficulté existante dans les partenariats « institutions-famille » au cours de lesquels il n'est « *pas possible de négocier un projet d'accompagnement* »²⁰⁰. Alors que certains avouent qu'ils « *ne sont pas partisans de l'intégration française des enfants handicapés dans les écoles* » comme Frank Irion, 40 ans, célibataire, un enfant, travailleur indépendant, Versailles (78), pour d'autres, les institutions spécialisées ne répondent pas toujours aux attentes des parents surtout lorsque ces derniers sont professionnels dans le milieu de l'éducation, en milieu valide. C'est pourquoi, certaines familles sont sensibles au fait de diriger leur enfant dans le milieu ouvert.

¹⁹⁷ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. 228 p.

¹⁹⁸ EIDELIMAN, Jean-Sébastien. « "Spécialiste par obligation". Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques ». *ALTER, European Journal of Disability Research*, fév. 2012, pp 135-141.

¹⁹⁹ BARDEAU-GARNERET, Jean-Marie. « Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? ». *Reliance*, n°26, avril 2007. pp 59-62

²⁰⁰ BRUNO, C & CALMAJANE, A cite par BARDEAU-GARNERET, Jean-Marie. « Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? ». *Reliance*, n°26, avril 2007. pp 59-62.

2. Une scolarisation

Scolariser son enfant en école maternelle ordinaire est un choix personnel, en fonction des possibilités de l'enfant et des souhaits de chaque famille. Cependant, afin de faciliter cette scolarisation, l'AFSA a élaboré un guide qui constitue tant un outil pour les parents que pour les professionnels²⁰¹. Pour les premiers, le guide présente toutes les démarches à accomplir pour scolariser l'enfant, dans les meilleures conditions. Pour les second, l'outil présente le SA dans ses grandes lignes et aborde tous les domaines à prendre en compte à l'école. Il s'agit en fait d'une approche positive fondée sur les capacités et les besoins de l'enfant, sans masquer pour autant les difficultés.

Le handicap ne constitue pas un obstacle dans la socialisation du jeune enfant. C'est ainsi que le ressent Frank Irion, 40 ans, célibataire, un enfant, travailleur indépendant, Versailles « *Quand ils ont 2 ans, 3 ans, 4 ans maximum c'est intéressant parce que avec les autres, y a pas d'discrimination, y a pas d'compétition, y a pas tout ça* ». Le SA ne vient pas entraver les interactions entre les enfants. Souvent, les enfants de bas âge perçoivent une différence sans vraiment savoir ce qui la constitue. Scolariser l'enfant atteint de SA lui permet ainsi de rencontrer d'autres enfants, des enfants qui ne sont pas comme lui mais qui l'acceptent et l'accompagnent dans les diverses activités. Les structures constituent non seulement un lieu d'éducation mais également lieu offrant un moment de répit aux parents.

3. Quel choix faire ?

Les structures d'accueil permettent d'améliorer la sociabilisation des personnes. Ces dernières apprennent à vivre en groupe, à accepter des contraintes et des limites qui sont imposées par le groupe. Une différence importante entre ces deux milieux réside dans l'organisation de l'emploi du temps. Si la structure spécialisée est dotée de différents professionnels avec des compétences diverses, l'enfant scolarisé devra encore être pris en charge par d'autres professionnels en libéral (kiné, orthophoniste...). « *Dans l'IME, il voit des kinés, donc euh, j pense que c'est enrichissant pour lui et c'est vrai que ça nous évite, par exemple, à nous, d'aller à chaque fois d'aller voir un kiné, de faire des séances de balnéo ou, ou plein de, d'activités* » déclare Sarah Mimot, 20 ans, en prépa d'orthophonie, fratrie de 3 enfants, Treigny (89). Cela facilite le quotidien et l'organisation des parents.

²⁰¹ M, S-M. « Guide à la scolarisation des enfants présentant un Syndrome d'Angelman – Pourquoi ? Comment ? ». *AFSA Liaisons*, n° 25, nov. 2011. p35.

Quelle que soit la structure d'accueil, le choix doit s'ancrer dans un projet très construit. Chacun doit pouvoir choisir le projet qui correspond aux besoins de l'enfant. La peur de mal choisir hante les parents surtout lorsque l'enfant Angelman devient adulte. « *On a l'impression qu'on va faire un choix un peu difficile pour lui et euh, on n'a pas envie de s'tromper surtout* » regrette Cécile Symon, 48 ans, mariée, 3 enfants, employée de banque, Breteville du Grand Caux (76) en recherche d'une structure d'accueil pour son enfant, 19 ans.

VI. UNE CONSTRUCTION IDENTITAIRE

1. Des parents en situation de handicap

Les parents confrontés au handicap de leur enfant se retrouvent eux-mêmes en perte d'identité. Se sentant atteints au plus profond de leur identité, ils sont placés face à une véritable crise identitaire. Le parent ne se reconnaît pas dans son enfant et, inversement, il ne peut pas non plus lui transmettre cette reconnaissance. Simone Sausse²⁰² qualifie cette bilatéralité par le jeu des identifications réciproques qui est rompu. La sidération après l'annonce engendre une crainte mais également de nombreux questionnements sur la qualité d'être parents. « *Comment vais-je faire pour comprendre mon enfant s'il est différent de moi ? Comment vais-je faire pour l'élever s'il a besoin de chose que je ne connais pas ?* ». Il s'agit alors autant d'une prise de confiance en soi que d'un apprentissage d'être un parent d'un enfant Angelman. Ces deux buts sont à atteindre car comme le déclare Pierre Marcoux²⁰³, « *l'enfant a besoin de sécurité et ne la ressentira qu'entre des parents ayant retrouvé leur propre sécurité intérieure* ».

2. Le handicap ; une ouverture sur le monde

Pourtant, vivre avec un enfant handicapé est une source d'apprentissages exceptionnelle. Les priorités changent, les éléments superflus disparaissent du quotidien. En général déclare Bouchard²⁰⁴, « *ils ont beaucoup appris de cette situation qui pour certains "les a fait grandir", qui pour d'autres "les a rendus plus sensibles à la différence"* ».

²⁰² KORFF-SAUSSE, Sausse. *Le miroir brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Milau : Hachette Littératures Pluriel, 2010. 203 p.

²⁰³ P. Marcoux cité par SERVAIS, Paul. *Handicap et famille – A la recherche du sens*. Louvain-La-Neuve : Academia Bruylant, 2001. p 33.

²⁰⁴ BOUCHARD, Jean-Marie. « L'intervention précoce dans la famille : quel partenariat ? ». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, numéro spécial, déc. 2012. pp 110-116.

a) Une augmentation du réseau relationnel

Suite à l'annonce, les parents vont chercher de l'aide auprès d'autres familles. Des liens sociaux se tissent. « *Alors que maint'nant, on est, on est amis quoi. Maint'nant on fait des sorties ensemble, aussi et des trucs comme ça* » déclare Denis Renard, 42 ans, marié, 1 enfant, technicien maintenance, Maisongoutte (67) La rencontre de personnes est un enrichissement. C'est une « *aventure humaine* », Louise Schmitt, 33 ans, mariée, 3 enfants, professeur du second degré, Toulouse (31).

b) Un changement de regard sur le handicap

Le regard du handicap est pour sûr modifié. Les membres de la famille ont dû apprivoiser la peur de cette différence, de la honte, et parviennent à vivre avec cet être « a-normal » aux yeux d'autrui. « *Vous savez, moi avant, dans ma vie, je ne comprenais pas, déjà que les handicapés puissent travailler, qu'on hospitalisait des enfants handicapés, mais après quand ça vous arrive j'peux vous dire que la vie vous la voyez autrement* », Sandrine Dubois, 41 ans, en couple, 2 enfants, travailleur indépendant, La Bouilladisse (13).

Ainsi, lorsqu'à leur tour ils sont confrontés au handicap, - lorsqu'ils croisent par exemple une personne différente, un enfant en fauteuil roulant – les membres de la famille mettent en jeu leur propre stratégie. « *D'instinct, j'ai envie de discuter avec les parents. A chaque fois. Je m'imagine moi avec mon enfant, [...] je me comporte comme moi j'aurais aimé qu'on se comporte avec moi* » exprime Cécile Symon, 48 ans, mariée, 3 enfants, employée de banque, Breteville du Grand Caux (76). Les parents ou la fratrie adoptent ainsi le comportement qu'ils souhaiteraient accueillir en présence de l'enfant en situation de handicap.

c) Un regard sur soi

Vivre avec le handicap est un enrichissement personnel ; il impose plus particulièrement à chacun d'écouter ses faiblesses. La société contemporaine veut l'homme fort, vaillant, courageux. Pourtant, les pères ont également le droit d'être tristes et de demander du renfort. P. L., perce sa carapace et dévoile sa sensibilité. C'est que nous décrit Cécile Symon, 48 ans, mariée, 3 enfants, employée de banque, Breteville du Grand Caux (76) : « *Moi j'en parlais assez facilement, mon mari pas du tout. Oui, une fois il a fallu qu'j'm'énerve et j'ai dit “ mais dis moi ce qu'il faut qu'on fasse ? “ et là il s'est mis à*

pleurer, vraiment il a eu du mal à digérer le truc. ». Il est nécessaire de connaître ses limites, sans vouloir les cacher. Parfois, les pères sont même admiratifs devant la réaction de leur épouse « *c'est surtout toi qui a une force incroyable, de tourner la page aussi vite* » relate selon Thierry Lehmann, 41 ans, marié 2 enfants, ingénieur automobile, Balschwiller (68).

Par ailleurs, le handicap oblige par moment à prendre sur soi. Ainsi, les parents doivent parfois rester indifférents face au regard qu'autrui pose sur leur enfant. Si au début, cet état est difficile à atteindre et que les regards sont perçants et lourds à porter, l'indifférence est un moyen de ne pas s'énerver malgré la blessure qui leur est infligée. Cécile Symon, 48 ans, mariée, 3 enfants, employée de banque, Breteville du Grand Caux (76), fait « *comme si de rien n'était. Au début, j'étais puis j'étais peut-être des fois pas aimablement [...] et j'me suis fait la réflexion, si moi j'avais été à leur place, j'aimerais pas qu'on me réponde comme ça* ». Mais pour elle, cette forme d'ignorance constitue « *un apprentissage personnel* ».

d) Une maturité précoce

Les membres de la fratrie vivent le handicap au même titre que les parents. L'impact sur leur vie n'est pas toujours inévitable mais peut se révéler bénéfique. Ces frères et sœurs font preuve d'une maturité précoce. Le temps que consacre le couple parental à l'enfant atteint du SA, ce temps n'est pas au service des autres enfants. Ainsi, ces derniers doivent apprendre à se débrouiller seuls. « *Elle a été autonome très tôt* » confie Adèle Lefèvre, 57 ans, professeur du second degré, mariée, 3 enfants, Sollies Toucas (83). Les enfants apprennent à s'auto-gérer au maximum et à développer leur sens de l'autonomie.

e) Un soutien respectif

Quand l'acceptation est faite, les parents ressentent le besoin d'aider à leur tour. Ainsi, ils vont faire leur possible en s'investissant notamment dans les associations. « *Au début quand t'es dans une asso tu prends, beaucoup, parce que t'as pas grand-chose à donner. Et puis après quand t'as bien pris, t'as aussi envie de donner. C'était surtout ça !* » déclare Léa Roland, 47 ans, mariée, 2 enfants, cadre, Schopperten (67). Une forme de « chaîne de dons » s'installe. L'un donne, l'autre reçoit et peut rendre. Cette forme de transmission est une dette

positive selon les termes de Mauss²⁰⁵. « *On est très famille et c'est vrai qu'on se soutient mutuellement, et j pense aussi que c'est grâce au handicap de T. qu'on a, qu'on s'est solidarisé encore plus* », Sarah Mimot, 20 ans, en prépa d'orthophonie, fratrie de 3 enfants, Treigny (89). Cette forme d'entraide se retrouve aussi au sein de la famille.

Toutes les contraintes qu'engendre le handicap deviennent des bénéfiques. « *J'ai rencontré l'orthophonie grâce à mon p'tit frère* » déclare Sarah Mimot, 20 ans, en prépa d'orthophonie, fratrie de 3 enfants, Treigny (89). Pour arriver à ressentir les bénéfiques du handicap, la famille nucléaire a besoin de soutien humain afin de se sentir entourée et avoir un moment de répit.

3. Le temps libre

Le temps libre est précieux aux yeux de la famille qui consacre la grande majorité de son temps à l'enfant handicapé. Plus précisément, ces parents sont en quête de temps pour eux, en besoin d'un temps de répit. « *Il ne faut pas seulement être un couple parental mais rester un couple conjugal : un homme et une femme* » confie Marcela Gargiulo²⁰⁶.

a) Les trois volontés

Les deux parents sont en quête de trois volontés : repos, vacances et loisirs. Les mères, s'occupant de leur enfant deux fois plus que les pères, ressentent également un besoin de répit double²⁰⁷. Les réponses font apparaître un besoin de relais à des moments particuliers, lorsque l'enfant n'est pas pris en charge : à domicile, pendant le week-end, durant les vacances. A ce titre, des aides spécifiques existent.

²⁰⁵ MAUSS, Marcel. *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, PUF, 2007. 248 p. Cité par NICOLAS Olivier (consulté le 18/06/2013). <<http://lectures.revues.org/520>>

²⁰⁶ GARGIULO, Marcela. «Vivre avec une déficience intellectuelle de cause rare, l'impact des handicaps sur les frères et sœurs ». ES COMMUNICATION. *Les 10èmes Rencontres Angelman*. Paris : AFSA, 7-8/5/2011.

²⁰⁷ Selon une enquête réalisée dans le Haut-Rhin de mai à juillet 2010 par l'association d'Aide aux Parents d'Enfants handicapés, la MDPH du Haut-Rhin et des étudiants inscrits en master 2 Management de Projets à l'Université de Haute-Alsace.

CLAERR, Graziella. & coll. *Droit au répit pour les aidants familiaux*. APEH Alsace. <http://www.creaialsace.org/Files/Other/Notes%20et%20Documents/Archives/N_178b-Synthese_enquete_68_APEH.pdf>

b) L'aide de réseaux²⁰⁸

Le Réseau Passerelles créé en 2010 a pour objet de favoriser le départ en vacances des familles ayant un enfant handicapé. La volonté de partir en vacances avec son enfant handicapé peut être facilitée grâce au soutien d'une équipe de professionnels qui accueilleront, accompagneront et aideront l'enfant dans les activités de la vie quotidienne.

Plus généralement, tout accueil peut être synonyme de répit pour les parents. L'intervention d'une tierce personne ou acteur peut être bénéfique.

c) Le répit : un besoin

D'autres conditions exigent ce besoin de répit de manière plus prééminente comme les familles monoparentales ou encore certaines formes de handicap. Une importance capitale est vouée à toute possibilité d'échanges, de sorties ou d'accès aux loisirs et à la culture. Pour les parents, ce moment est une infime partie des activités sociales existantes qui font la vie en société. De plus, l'exercice d'un loisir comme par exemple d'un sport, est un moyen d'avoir une vie sociale autre que celle à la maison. Il s'agit d'un temps durant lequel non seulement le handicap de l'enfant peut être mis entre parenthèses mais où le parent peut penser à soi. Des obstacles surviennent et diminuent ces possibilités de temps libre. Et même lorsque celui-ci se présente aux parents, qui va garder l'enfant pendant que ces derniers vaquent à d'autres activités ? Une fois de plus, l'accès aux loisirs ne s'organise pas de manière égalitaire au sein du couple. 64.9% des pères pratiquent souvent ou occasionnellement des loisirs et 81.4% rencontrent des amis contre 53.3% et 74.4% des mères, respectivement dans chaque catégorie.

Malgré les contraintes qui en résultent pour les parents, les bénéfices sont multiples, notamment les relations sociales qui se tissent et combattent l'isolement. « *L'accès aux loisirs, à la culture, et, plus généralement, à l'espace public est une condition essentielle à toute inscription sociale* »²⁰⁹.

²⁰⁸ L, H. « Vous avez besoin de répit ? Vous pouvez compter sur le réseau Passerelles ». *AFSA Liaisons*. Bulletin n° 26, mai 2012.p5.

²⁰⁹ EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. p 65.

VII. LES LOISIRS ; PLUS QU'UN TEMPS DE REPIT

Selon Dumazedier, « *Le loisir est un ensemble d'occupations auxquelles l'individu peut s'adonner de plein gré, soit pour se reposer, soit pour se divertir, soit pour développer son information ou sa formation désintéressée, sa participation sociale volontaire, ou sa libre capacité créatrice après s'être dégagé de ses occupations professionnelles, familiales et sociales* »²¹⁰. A travers cette définition, nous comprenons quel temps recouvre le loisir et son impact dans la qualité de vie.

1. Les loisirs, un temps à multi-usages

Les activités mises en place dans les temps libres et partagées entre les différents membres de la famille sont un moyen de renforcer les liens dans ce cadre familial ; liens souvent rompus du fait de la présence du handicap. Mais les parents éprouvent aussi le besoin de se dire comme Cécile Symon, 48 ans, mariée, 3 enfants, employée de banque, Breteville du Grand Caux (76) « *voilà, on va pas rester avec notre enfant vivre le handicap à 100% tout l'temps, tout l'temps tout l'temps* »

Deux formes se dessinent. Tout d'abord, ces activités constituent un temps de répit pour les aidants. Les parents peuvent vaquer à leurs loisirs : cinéma, visite, restaurant sans devoir s'occuper de leur enfant SA resté à la maison avec une tierce personne. La deuxième vision englobe les activités de loisirs partagées entre parents, fratrie et enfant atteint du SA.

a) Un temps bien à soi

Ainsi, ce temps de répit correspond également à un temps de reconstruction sociale des parents, à un temps pour eux. « *Ça fait du bien finalement de n'avoir que soi à penser* » admet Louise Schmitt, 33 ans, mariée, 3 enfants, professeur du second degré, Toulouse (31). Le couple n'est plus seulement voué à être un couple parental mais reste un couple conjugal, un homme et une femme. Sandrine Dubois, 41 ans, en couple, 2 enfants, travailleur indépendant, La Bouilladisse (13) profite de ce temps pour être avec son « *ami oui, c'est ces temps là où on se retrouve tous les 2* ».

D'autres profitent pour aller à la rencontre d'amis. C'est ainsi que le souligne Frank Irion, 40 ans, célibataire, un enfant, travailleur indépendant, Versailles « *Depuis l'divorce,*

²¹⁰ DUMAZEDIER, Joffre. *Vers une civilisation de loisirs*. Paris : éd. Seuil, 1962. 320 p.

[...] j'ai vraiment la part des choses. J'ai une vie, d'célibataire on va dire, avec des amis, j'sors tout l'temps, et à côté quand j'ai mon fils, j'suis avec mon fils ». Ces sorties avec les amis permettent de conserver un réseau relationnel et amical et sont considérées comme un moment de répit qui va lui permettre de se consacrer entièrement à son enfant.

b) Un temps partagé

✚ Au sein d'une structure d'accueil

Au sein de la structure d'accueil, les loisirs constituent une source de partage entre les usagers mais également avec les professionnels de l'animation. Avec les autres enfants, les interactions sont pourtant un peu particulières. L'absence de parole entrave à la bonne compréhension de chacun. Des interactions se créent tout de même entre « monde valide et non valide ». Les centres aérés constituent un moyen de faire rencontrer ces deux types de publics. Telle est la politique de la ville de Toulouse qui met à disposition une auxiliaire de vie de loisirs (AVL).

✚ Des activités de loisirs avec la famille pour s'évader du handicap

Des temps d'activités doivent également être consacrés uniquement à l'enfant « normal ». Une sortie au cinéma, faire du shopping, un Mc Donald sont autant d'exemples qui prouvent à l'enfant qu'il vaut autant que son frère ou sa sœur atteint du Syndrome. C'est ainsi que l'exprime Léna Dubois, 9 ans, écolière, fratrie de deux enfants, La Bouilladisse (13) : « Parce que tu sais, parfois quand il est là et tout ça du coup, j'peux pas faire grand-chose ; maman il faut qu'on le surveille ». A chaque âge, l'enfant a besoin d'un moment où le parent est présent juste pour lui.

Des temps communs peuvent être mis en place entre les différents membres de la famille. « Avec l'éducatrice, on essaye de mettre des temps où ils arrivent à échanger un p'tit peu. Elle va essayer d'intégrer R aux activités. J. est passionné par les marionnettes, donc elle va essayer d'intégrer R. pour qu'il comprenne que c'est intéressant d'être avec son frère aussi » telle est la stratégie adoptée par Louise Schmitt, 33 ans, mariée, 3 enfants, professeur du second degré, Toulouse (31). Au sein même de la fratrie, des activités sont mises en place à l'initiative d'un des enfants. « Quand M. a eu 2 ans, J. avait un âge mental, entre disons, entre 1 an et 2 ans quoi du coup ils ont pu jouer pas mal ensemble, y a une complicité qui s'est installée » relate Adèle Lefèvre, 57 ans, professeur du second degré, mariée, 3 enfants,

Sollies Toucas (83). Il peut s'agir d'un puzzle, de jeux de construction ou tout simplement de jeux de coopération qui font grandir les enfants. Comme Léna Dubois, 9 ans, écolière, fratrie de deux enfants, La Bouilladisse (13) le soutient : « *on s'amuse à s'bagarrer* ».

Ainsi, partager une séance de cinéma est possible. Avec l'association « ciné-ma différence », les familles peuvent se rendre à une séance sans craindre de se faire remarquer. Pourtant, certains Angelman sont tout à fait capable de suivre un film sur le grand écran. Les parents en sont surpris et ravis : « *le fait qu'il puisse aller au ciné comme ça, de façon impromptue et que ça se passe, c'est vraiment un bonheur* » déclare avec satisfaction Adèle Lefèvre, 57 ans, professeur du second degré, mariée, 3 enfants, Sollies Toucas (83).

Dans tous les cas, pour que le sujet porteur du Syndrome s'intéresse à l'activité, il est nécessaire de l'ancrer dans des activités qui l'attirent. Les ateliers sensoriels sont très appréciés par le public : écouter de la musique, bricoler, jouer avec un sachet, sont des activités simples à mettre en place.

Selon la place du sujet Angelman dans la fratrie et l'âge des autres enfants, les activités partagées sont plus ou moins faciles à être investies. Lorsque l'Ange est le plus âgé d'une fratrie de bas âge, « *c'est compliqué. Parce que je pense que comme c'est le grand frère, il prend beaucoup de place [...] il embête ses petits frères* » Louise Schmitt, 33 ans, mariée, 3 enfants, professeur du second degré, Toulouse (31). Il semble toutefois essentiel de partager des choses avec cet enfant différent, car « *il fait partie intégrante de la famille* », Adèle Lefèvre, 57 ans, professeur du second degré, mariée, 3 enfants, Sollies Toucas (83)

Les vacances, une autre source de partage

Les vacances sont elles aussi un moyen de renforcer les liens. La plupart des parents et des frères et sœurs ont l'impression que leur Ange n'a pas le même comportement qu'à la maison. « *Il est pas du tout pareil. [...] il est plus gentil, il est plus respectueux, enfin... il change carrément de la maison* » ressent Margot Symon, 13 ans, collégienne, fratrie de 3 enfants, Breteville du Grand Caux (76).

Pourtant, les parents ne choisissent pas la destination des vacances au hasard et ne peuvent pas partir du jour au lendemain. Une préparation minutieuse est nécessaire. C'est notamment la présence d'une tierce personne qui semble indispensable. Plusieurs options sont envisagées : emmener un des grands-parents, avoir une fille aux pairs, partir dans un club de

vacances qui accueille l'enfant. Malgré les obstacles que peut engendrer le handicap, la famille ne se refuse pas les vacances. Pour certains, c'est une occasion d'évasion en famille. Pour d'autres, c'est ressembler à tout un chacun. Sandrine Dubois, 41 ans, en couple, 2 enfants, travailleur indépendant, La Bouilladisse (13) veut « *toujours partir comme une dame, enfin, une femme la plus normale possible entre guillemets* ». Mais partir en vacances c'est avant tout du plaisir. « *Quand on va en vacances on n'a pas envie de s'prendre la tête avec les gens* ». La destination doit prendre en compte l'acceptation du handicap. « *Ce qui ma choqué c'est qu'les 1^è fois où on était en vacances en Espagne, parce qu'en France, sur les plages au début on y allait mais on n'aimait pas du tout parce que les gens s'écartaient de nous. On arrive en Espagne, sur les plages, les enfants des gens à cotés venaient jouer avec S., alors ça c'était déjà un événement. Et le lendemain on allait sur la même plage et les gens disaient : "Bonjour S."* » s'exprime ainsi Cécile Symon, 48 ans, mariée, 3 enfants, employée de banque, Breteville du Grand Caux (76). La sensation d'être accepté et accueilli sur le lieu de vacances est un élément majeur pour la qualité du séjour.

Les activités pendant ces vacances partagées ou même le séjour, peuvent être pour toute la famille mais aussi uniquement pour une partie de cette unité, dans quel cas, l'enfant Angelman sera souvent pris en charge par une tierce personne et les parents se consacreront entièrement au reste de la fratrie.

Les vacances peuvent également être partagées entre les parents et les autres enfants. C'est alors un moment où les parents profitent entièrement du reste de la fratrie. Pour la famille de Cécile Symon, 48 ans, mariée, 3 enfants, employée de banque, Breteville du Grand Caux (76) : « *Tous les ans, on revient de vacances on est épuisé quand même. Tous les ans on s'dit « l'année prochaine il faudra quand même qu'on trouve une semaine pour nous tout seuls » et ben on n'y arrive pas trop au fait parce que l'été c'est ça qui est sympa, il est avec nous et puis il aime bien. Du coup, nous, on part plutôt tous les 4 à Pâques* », nous confie cette mère de 3 enfants. Ces vacances sont synonymes de ressourcement pour chacun.

Mais les loisirs recouvrent également les activités sportives pouvant être pratiquées dans le cadre de ces deux visions.

2. Les caractéristiques de l'activité physique chez les personnes atteintes du Syndrome d'Angelman²¹¹

a) Un sport pratiqué ... trop sporadiquement

Il est aujourd'hui admis que le sport ne fait aucun effet néfaste aux personnes Angelman. En effet, 87.8% ont une activité physique en famille ou en institution. Cependant, la pratique n'est pas assez régulièrement entreprise et mise en place. Si la marche est fréquente, les activités nautiques restent trop irrégulières malgré les 80% de pratiquants.

Par ailleurs, les clubs spécialisés ou mixtes ne sont quasiment pas fréquentés par des Angelman. Trois personnes parmi les 41 réponses sont recensées dans des associations. Cela constitue également un secteur à développer pour ce public encore trop frileux. Les clubs sont pourtant des vecteurs de socialisation étant donné qu'ils mêlent soient valides et non valides ou qu'ils prennent en compte les personnes handicapées à leur titre d'humain c'est-à-dire pouvant bénéficier de loisirs. « *Le simple fait de partager avec d'autres, de faire une activité ensemble. Tout ça crée une interaction, l'interaction avec les autres. Cela crée des rapports sociaux et c'est donc un facteur d'intégration sociale. Le sport ce n'est pas seulement [dans un intérêt] physique. Et ça lutte contre le repli sur soi et l'isolement* » exprime Maxime Roland lors de l'entretien.

b) Un sport varié

Aucune discipline n'est délaissée malgré les difficultés des pratiquants. Chaque activité apporte d'autres compétences et c'est pourquoi il est important d'en cumuler plusieurs et de ne pas se limiter à une seule. Le fauteuil ski n'interférera pas au niveau moteur mais le pratiquant aura des sensations et du plaisir à partager une activité avec ses parents. Le vélo ou la natation vont permettre notamment de différencier les segments du corps et d'améliorer la latéralisation ainsi que l'équilibre. Le sport ne se limite donc pas à la pratique ; lancer une balle demande de dérouler les doigts et de viser une cible. Au préalable, il est exigé d'être attentif et concentré. Il y a donc tout intérêt à diversifier un maximum les pratiques. Deux tiers des Angelman multiplient les activités (plus de deux pratiques différentes). Néanmoins, les adultes préfèrent éviter les activités de collaboration de type échanges de balle (jeux de balles ou de raquettes). Si les activités avec intermédiaires -un animal à l'équitation ou l'eau-

²¹¹ Enquête par questionnaires auprès des familles et institutions accueillant un enfant atteint du SA entre mars-mai 2011.

sont pertinentes pour les personnes Angelman, il ne faut pas délaissier les activités dont l'objectif du participant et de « faire pour quelqu'un » (je lance une balle pour quelqu'un alors que je monte le cheval pour mon plaisir). L'échange a donc une place primaire dans ce type de pratique.

c) Le sport ; une activité demandée

Même si quelques rares personnes de l'échantillon rechignent à l'idée de faire une activité physique, nous constatons globalement, qu'il s'agit d'un moyen attractif et apprécié. Une maman nous confie dans le questionnaire que son fils garde sa bombe sur la tête alors qu'il est impensable de lui faire porter casquette ou bonnet.

La personne Angelman sollicite un adulte lorsqu'elle a envie de pratiquer et sait se faire comprendre. Prendre en compte leurs envies, leurs préférences c'est les rendre davantage acteurs. Pour cela, il faudra se rendre attentif, savoir écouter son enfant pour connaître ses envies et ainsi, savoir comment l'aider.

Il semble, dès lors, intéressant de pratiquer une activité à caractère familial, c'est-à-dire partagée entre les divers membres de la famille. C'est notamment ce que souhaite promouvoir une petite association dans le département de la Haute-Loire. Selon elle, des activités doivent être organisées le week-end « *pour permettre des sorties familiales. Ainsi, le premier dimanche de mars, ont lieu depuis quatre ans des activités de neige avec chiens de traîneaux pour les moins mobiles, activités de raquettes ou de goëlette-ski pour d'autres* »²¹². Cette volonté de développer les activités partagées a également été ressentie lors de la rencontre des familles de la région Nord-Ouest. Un parcours sensoriel avait été élaboré dans l'objet de se retrouver -familles avec les enfants mais aussi les amis- autour d'un après-midi ludique intitulé « Réveille tes pieds et active tes sens ».

3. L'apport des activités physiques au sein de la famille

a) Les APA, un bénéfice qui surpasse l'aspect physique

Un impact physique

Le sport est un outil, une matière, un moyen pour permettre au pratiquant d'apprendre à connaître son schéma corporel mais également d'apprendre à se connaître. L'équitation peut

²¹² P, J-M. « Quant à ma pratique du sport adapté au quotidien... ». *AFSA Liaisons*, n° 27, déc 2012. p11.

répondre à plusieurs objectifs. Au-delà d'être une activité relationnelle en mettant l'enfant en contact avec l'animal, « pour les plus petits, le premier objectif est de maîtriser son équilibre. [...]Un autre objectif concerne la tonicité musculaire. La nécessité de se synchroniser avec le cheval implique de faire fonctionner de nombreux muscles, ce qui permettra de développer la tonicité musculaire de l'enfant. En musclant progressivement son dos, l'enfant limite également les risques de scoliose, ce qui peut constituer un autre objectif, à long terme. L'enfant n'étant pas passif sur son cheval, afin de se rééquilibrer pour apprécier la promenade, il peut ainsi prendre conscience des différentes parties de son corps »²¹³. A cela s'ajoutent bien sûr les bienfaits sur la santé qui ne sont pas réservés aux seules personnes valides. L'activité physique améliore l'endurance et l'état physique général : augmente le tonus et la force musculaire, améliore la circulation sanguine, augmente les capacités cardio-pulmonaires, améliore le transit intestinal, limite certains troubles orthopédiques... Par ailleurs, elle fatiguera l'individu ce qui perfectionnera la qualité de sommeil.

Un impact psycho-éducatif

L'exercice physique peut être qualifié par son aspect éducatif et socialisant. Au de là des nombreux bienfaits, il va agir auprès de tous les publics et cela à différents niveaux : moteur, psychique et même social-relationnel. L'activité physique est un moyen ludique pour mettre en place des situations d'apprentissage qui seront utiles dans la vie quotidienne. C'est notamment grâce à son côté moins rigide qu'elle est appréciée par le public handicapé. Il est donc important de persévérer et d'être patient pour lui enseigner un apprentissage moteur. Au départ, l'enfant Angelman s'empare de l'objet et l'explore. Il apprend à connaître ses caractéristiques : reconnaît la couleur, la texture, remarque que l'objet roule, est léger, peut être porté facilement. Une fois qu'il a découvert cet objet, il veut se l'approprier à lui seul en le dissimulant. Les 10.5% qui sollicitent les adultes pour jouer avec eux, selon les instituts, ont acquis ce niveau et ont découvert l'utilité de l'objet, à savoir la possibilité d'échanger et de servir ainsi de lien ou d'intermédiaire entre plusieurs participants de l'activité. A partir de là, le mouvement doit être explicite. Tout en dirigeant la personne par le biais de consignes, il est important de produire soi-même le geste à effectuer. En effet, toute personne apprend par imitation. Mais la simple reproduction chez les Angelman est rare. Au préalable de cet apprentissage, il faut réunir tous les critères facilitant la découverte de cet acte moteur : être seul face à lui afin d'avoir la plus grande attention et concentration possible et choisir un

²¹³ F, M. « En équitation adaptée, le cheval est un véritable partenaire thérapeutique pour l'enfant ». *AFSA Liaisons*, n° 25, nov. 2011. p4.

moment où l'individu est en forme. La concentration est elle aussi un apprentissage. Toutes ces étapes ne s'acquièrent pas en quelques mois. La persévérance et la patience sont requises. « *Tu sais qu'à l'IME il est rentré et il ne savait rien faire et aujourd'hui tu vois où ils en sont arrivés, [...] tu te dis qu'à force de persévérance ça fonctionne* » déclare Maxime Roland, 45 ans, marié, 2 enfants, cadre, Schopperten (67).

Par ailleurs, il est primordial d'accompagner l'enfant dans la pratique tout en le laissant s'investir : « faire avec » et non « faire à la place ». Les parents, par un excès d'amour et parce qu'ils ne savent pas toujours ce que leur enfant peut faire ou pas vont faire à sa place. « *Ce n'est pas en ne pas le faisant que ça va s'apprendre, c'est en le faisant et en lui faisant faire* » le soutien Maxime Roland. Cependant, la présence de l'adulte est importante. Les personnes Angelman ont besoin d'être rassurées dans le cadre des activités physiques surtout de plein air. Tout changement de relief de terrain est susceptible de procurer à ces individus une angoisse. Ils nécessitent donc de repères et d'un accompagnement proche.

A l'inverse, il faut cibler les demandes. L'enfant remarque qu'il y a des choses à faire mais qu'il n'y arrivera pas. « *J'aimerais courir, courir vite comme mon frère ou mes copains, mais bon, ce n'est pas grave, ça ne m'empêche pas de jouer au ballon. Il faut donc m'apprendre ce que je peux apprendre mais surtout ce qui me sert et me servira dans ma vie* », selon Mme Pascale Gracia, éducatrice, formatrice/consultante. L'échec est possible mais ne doit pas devenir trop présent. L'enfant perdrait l'estime de soi et lâcherait complètement l'activité. La frustration engendre chez certaines personnes un comportement désapprobateur à tel point qu'il peut déchirer ses vêtements.

De plus, les actes moteurs doivent être répétés. C'est par la répétition qu'il saura intégrer et par la suite automatiser. Plus le pratiquant va répéter régulièrement, plus l'acte moteur deviendra facile. Ceci est vrai pour tout pratiquant. La seule différence est la mémorisation. Il est difficile de se rappeler le « comment faire », les critères de réalisation. Cela nécessite donc une répétition constante. « *Si vous arrêtez, j'arrêterai aussi, mais si vous tenez bon, alors il y a plus de chances pour que j'y arrive* », déclare Mme Pascale Gracia, éducatrice, formatrice/consultante.

Un impact social

A travers cet enseignement, une interaction s'établit. *« Le sport c'est bien parce qu'il y a la socialisation, même avec, entre guillemets, avec des gens "normaux". C'est l'ouverture vers les autres, entre valides et non valides. » Le simple fait de partager avec d'autres, de faire une activité ensemble. Tout ça crée une interaction, l'interaction avec les autres. Cela crée des rapports sociaux et c'est donc un facteur d'intégration sociale »* exprime Léa Roland, 47 ans, mariée, 2 enfants, cadre, Schopperten (67). Pourtant, les bienfaits que les APA apportent sont reconnus. Si la balnéothérapie et le spa favorisent la détente et la concentration, la natation permet d'évacuer le trop plein d'énergie, améliore l'équilibre, permet l'apprentissage de la marche pour ceux qui ont des difficultés dans la bipédie. De plus, *« l'eau est un milieu complètement différent car il (l'enfant Angelman) peut se déplacer comme il veut avec son maillot de bain, il est vraiment libre de ses mouvements »* indique Léa Roland, 47 ans, mariée, 2 enfants, cadre, Schopperten (67). Par le biais d'un élément de flottaison, que ce soit bouée, maillot de bain flottant, ou autre, le pratiquant évolue sans aide humaine. Les disciplines de pleine nature, qu'il s'agisse du vélo, de la marche, de l'aire de jeux... concèdent la prise de décision dans le déroulement de la pratique en choisissant la direction à prendre. Ceci induit une prise de responsabilité et donc une autonomie dans l'activité.

De là, nous lui concédons un bienfait de lutte contre l'isolement social. Faire intervenir divers acteurs dans une activité implique de partager ce temps sportif et fait place à des interactions entre ces différents usagers.

b) Une activité physique pour chaque membre ; le droit au répit

Lorsque le handicap survient dans la famille, les activités physiques que pratiquaient les parents sont souvent délaissées. Pourtant, si les enfants Angelman bénéficient d'activités motrices pas le biais de la structure d'accueil ou par l'initiative de la famille, les autres membres de la famille doivent conserver ou reprendre une activité sportive si le monde du sport les intéresse. La plupart des membres d'une fratrie s'adonne à un sport. Mais les parents, qui se voient crouler sous le travail quotidien, oublient parfois leur propre vie. Pourtant, pour Alain Mertz, 33 ans, en couple, 3 enfants, adjoint technique au Conseil Général, Rang (25) qui faisait beaucoup de tennis et qui maintenant est spectateur et supporter d'un club, le sport pour lui *« c'est un loisir, c'est une sortie, on déconnecte un peu »*. Cette reprise ou prise d'une

pratique est souvent facilitée lorsque l'enfant Angelman, mais plus généralement les enfants sont plus grands.

c) Une activité physique partagée entre membres de la famille

✚ Une activité partagée, l'occasion de reconstruire son identité

Le temps d'une famille est entrecoupé en plusieurs périodes. Cependant, lorsque le handicap survient, c'est souvent le temps de l'enfant qui prend le dessus, en dépit des autres moments, et surtout, au droit de répit. Pourtant, ces moments ne sont pas signe d'égoïsme, mais sont un médiateur dans la qualité de vie.

Les activités peuvent tout d'abord être partagées par le couple. En se retrouvant, ils maintiennent le couple conjugal et ne se réduisent pas au seul fait d'être parents. Pourtant, ils investissent rarement une activité sportive en commun, toujours en raison de la gestion des enfants. Lorsque ceux-ci sont plus âgés, ce temps peut être plus facilement instauré. « *Ben écoute c'est sympa, au moins on est tous les deux. Bon on sait que les gamins sont à la maison mais bon. C'est sympa, faire une activité ensemble c'qui n'est pas arrivé depuis 20 ans* » Léa Roland, 47 ans, mariée, 2 enfants, cadre, Schopperten (67).

Ces moments de partage peuvent aussi être en direction de la fratrie. Ce sont les différents membres de la fratrie ou alors les parents avec certains des enfants qui vont s'essayer à une pratique. « *On s'balade, comme on habite à Versailles il y avait des p'tits vélos ou des p'tits tricyles, avec une chaise devant. On faisait des balades dans l'Parc où j'l'asseyais à l'intérieur et j'pédalais derrière. Ça il aime bien* », Frank Irion, 40 ans, célibataire, un enfant, travailleur indépendant, Versailles. Ce père adapte les balades à vélo pour en faire profiter son fils atteint du Syndrome d'Angelman. Mais ce moment d'intimité peut être un temps de partage entre un parent et un enfant. Un des parents peut par exemple accompagner sa fille à l'équitation ou emmener ses enfants à la piscine.

✚ Les activités physiques pour toute une famille : trop peu investies malgré les nombreux bienfaits.

Lorsque nous parlons d'activités physiques partagées en familles, c'est souvent avec grand effroi qu'ils répondent que c'est impossible. Napoléon Bonaparte dirait « impossible n'est pas français ». En effet, les parents avouent leur peur à l'idée de devoir mener une organisation minutieuse. C'est ainsi que disait Adèle Lefèvre, 57 ans, professeur du second

degré, mariée, 3 enfants, Sollies Toucas (83) : « *On peut pas aller faire un truc, on peut pas partir en bateau, on peut pas aller au ski, enfin on peut, mais, c'est extrêmement compliqué quoi* ». Pourtant, cet investissement peut se montrer notable.

Les activités physiques donnent l'occasion de changer les rôles au sein de la famille. Sarah Mimot, 20 ans, en prépa d'orthophonie, fratrie de 3 enfants, Treigny (89) parle ainsi de son frère : « *Il aime bien aller dans les animations, nous voir danser* ». Ainsi, lors de compétition, d'une manifestation sportive ou tout simplement d'un entraînement, le sujet Angelman devient spectateur et par conséquent supporteur et soutien.

Les activités physiques partagées, au sein de toute la famille, peuvent paraître inconcevables aux yeux de certains. « *Quand un enfant est porteur du SA, on se demande, parfois, quelle activité sportive il pourrait bien pratiquer. [...] Evidemment, quand on a conscience des difficultés de nos enfants, on comprend vite qu'il y a des activités plus inaccessibles que d'autres. Pourtant, si on y pense, et si on accepte que ces activités sont enseignées et pratiquées autrement, de nombreuses options s'offrent à nous.*»²¹⁴. Cette question du « quoi faire avec lui ? » « quoi faire ensemble ? » tourmente les membres de la famille. Le sujet porteur du syndrome doit avoir la possibilité de faire comme tout le monde. Ce sont ces doutes qui vont souvent freiner la famille à s'essayer à des activités de motricité. L'activité physique adaptée va répondre à cet objectif.

Une palette d'exercices est à exploiter avec l'enfant Angelman. Les activités de collaboration nécessitent plus de réflexion et par conséquent plus de temps d'apprentissage..., et souvent trop d'énergie pour les parents. Cependant, ce sont ces activités qui vont permettre d'échanger dans la pratique mais cela constitue avant tout un échange humain, un acte social. Comme le témoigne ce récit de vie, pouvoir partager une activité mais également des sensations « *est un vrai bonheur* ». C'est ainsi que le ressent Léa Roland, 47 ans, mariée, 2 enfants, cadre, Schopperten (67) « *le ski, on fait du ski ensemble, [...] D'faire du ski ensemble, de faire un truc ensemble. Et Elise. euh, souvent, elle aime bien v'nir avec nous hein, avec le fauteuil ski. Elle pourrait autre part, avec ses copains, ou machin, ... nan, nan, elle vient avec nous encore, quoi. Donc, voilà c'est sympa* ». A travers l'activité, cette famille a permis à l'enfant de découvrir de nouvelles sensations, à partager leur joie de la neige tout en pratiquant une activité adaptée à sa pathologie. Cette pratique est aussi une occasion de

²¹⁴ F, M. « En équitation adaptée, le cheval est un véritable partenaire thérapeutique pour l'enfant ». *AFSA Liaisons*, n° 25, nov. 2011. p4.

resserrer les liens entre les membres de la fratrie. « *Quand j'étais p'tite [...] j'arrivais pas à suivre, mais maintenant que j'sais bien, enfin j'arrive bien à l'suivre, il s'marre et tout maintenant quand j'passe à coté de lui, c'est cool* » Elise Roland, 16 ans, lycéenne, sœur d'un garçon Angelman, Schopperten (67). Ce moment est un instant de bonheur tant pour cette adolescente que pour son frère.

L'évolution de l'enfant dans la pratique conforte la famille nucléaire dans le choix de l'activité mais incite surtout à poursuivre l'investissement. « *On aime bien faire du ski avec lui parce qu'on voit comment il progresse et c'est intéressant de voir progresser [...] c'est vrai qu'ça nous fait plaisir de l'voir investi dans une, dans une activité sportive* », Sarah Mimot, 20 ans, en prépa d'orthophonie, fratrie de 3 enfants, Treigny (89). Alors comme le dit H. M., sœur d'un garçon Angelman : « *pourquoi porter un fardeau qu'on peut faire disparaître ?* »²¹⁵.

²¹⁵ H. M., cité par DETHYRE, P. « H. M., sœur de T. 15 ans et porteur du SA, refuse l'étiquette qu'on lui colle trop souvent à la peau ! ». *AFSA Liaisons*, n°27, déc. 2012. p23

CHAPITRE 2 : RECOMMANDATIONS PRATIQUES

L'enthousiasme de l'adulte se ressent et se répercute sur l'état de l'enfant. Cet adulte doit avoir envie de partager un temps avec son petit Ange. Ainsi, pour avoir le plus de chances de l'intéresser, il faut rester patient, surtout au début lorsque l'adulte éprouve des difficultés à établir la séance, et s'émerveiller des moindres petites réussites. Celles-ci seront approuvées et valorisées par des signes d'encouragement.

Par ailleurs, il est essentiel pour les familles d'organiser des activités avec tous les membres de la famille nucléaire. Ainsi, des activités de toutes sortes peuvent être organisées. Regarder un film ou un dessin animé en famille peut être un support pour en rediscuter par la suite. Aller au cinéma n'est pas illusoire. Et si cette idée peut faire trembler certains parents, des « ciné ma différence » peuvent les accueillir sans craindre de déranger le public. La marche, la piscine, les jeux de balles sont les activités physiques les plus souvent pratiquées en famille car bénéfiques à chacun. Les parents peuvent bien sûr inscrire leur enfant dans un club mixte c'est-à-dire un club accueillant enfants valides et enfants handicapés. Il semble plus facile cependant que l'initiative vienne des parents d'autant plus que ce temps de partage, permet à chacun d'avoir une place dans l'activité. Des adaptations peuvent être mises en place. Les fervents des ballades peuvent tester la joëlette. Cet engin donne à tout l'équipage une mission spécifique. Le vélo est également un sport souvent pratiqué. Malgré les problèmes d'équilibre que connaissent les SA, des tricycles permettent d'éviter les chutes. Des tricycles adultes deux places ou vélo double sont également un moyen de partager une sortie familiale. Cet appareil à trois roues, ressemblant à deux vélos côte à côte, donne l'occasion à la personne porteuse de handicap de pédaler ou non. Les sports d'hiver ne sont pas à laisser de côté. Les habitués du ski pourront initier leur enfant aux joies de la neige avec le tandem-ski pour les moins autonomes et avec le ski pour les plus débrouillards. De ce fait, les activités motrices permettent d'améliorer au mieux l'état de santé et le bien-être de leur enfant mais donnent aussi l'occasion à la famille nucléaire de partager un moment où chaque membre y trouve son compte.

Mais le partage des activités doit également être entre les parents et les frères et sœurs du sujet Angelman. Leur octroyer un temps pour eux, c'est leur montrer qu'ils valent autant que leur confrère malade, même si les parents ne peuvent pas toujours satisfaire leur désir.

Enfin, l'important dans un couple c'est le soutien mutuel. Mais il ne se suffit pas à lui seul. Les deux membres doivent partager des moments entre eux et pour eux. Il n'est pas question d'égoïsme mais de construction permanente du couple. En effet, se couple parental doit avant être tout un couple conjugal. Qu'il s'agisse d'un restaurant, d'un cinéma ou d'une activité sportive, ce temps de partage est bénéfique et donne droit à un moment de répit. Même si le handicap reste dans les pensées, l'activité choisie va permettre de couper les parents du quotidien.

Ce temps de loisirs est un moment d'échange privilégié qui permet entre autre l'acquisition d'apprentissage d'activité de la vie quotidienne. Ces activités multiples sont un moyen de prendre la personne Angelman comme tout autre enfant. Il est important d'apprendre à l'enfant mais il est encore plus important de partager et de vivre des moments avec lui, « *Chaque cas est différent, il faut essayer de trouver l'harmonie pour son enfant et pour son couple...* ». témoigne V.V. papa de M, 5 ans²¹⁶.

Recommandations à retenir :

- Vivre sa vie d' « être social » et pas seulement celle de parent
- Aller à la recherche de soutiens qui constitueront une source d'informations, d'aide dans les choix, dans la vie quotidienne et qui permettront également le droit au répit
- Organiser des activités de loisirs partagées entre les membres de la famille
- Prendre en compte les motivations de chaque membre afin de les rendre acteurs d'une activité de loisir ou activité physique adaptée et partagée avec toute la famille

²¹⁶ V, V. « Les rencontres Angelman – Bilan 2011 et perspectives futures ». *AFSA Liaisons*. Bulletin n° 25, nov. 2011. p11.

CONCLUSION

« Il est atteint du Syndrome d'Angelman »...et de là, tout va changer. La pose du diagnostic d'un handicap est le début d'une nouvelle vie. Nouvelle vie pour qui ? Le sujet porteur de la pathologie, du trouble, va beaucoup interroger la société. Pourtant, il n'est pas seul dans cette lutte d'intégration dans ce monde qui se veut omnipotent et omniscient. Les oubliés de cette histoire sont les membres de la famille. L'arrivée d'un enfant handicapé dans la famille va bouleverser l'équilibre général des parents mais également de la fratrie. A leur tour, ils vont devenir des « êtres en situation de handicap ». Toute l'organisation de la vie familiale va se baser sur cet enfant porteur du Syndrome d'Angelman. Cependant, ni les parents, ni les enfants ne doivent devenir invisibles dans la société en raison de ce nouveau venu. Pour mener une vie, la plus normale possible, il sera nécessaire pour chacun de diriger sa propre vie tout en accueillant cet enfant avec sa différence.

Le droit au répit va venir comme une délivrance. C'est ainsi que le ressent Louise Schmitt, 33 ans, mariée, 3 enfants, professeur du second degré, Toulouse (31) « *Ça fait du bien finalement de n'avoir que soi à penser* ». Ce moment propre à chacun va permettre de se ressourcer. A travers des loisirs, la personne pourra agir sur sa propre qualité de vie. Les activités sportives, au-delà du bien-être physique, vont résonner comme un moyen de lutte contre l'isolement et donner une énergie nouvelle pour faire face aux épreuves du quotidien. Ils vont favoriser l'inscription sociale des parents, de la fratrie et de l'enfant Angelman.

Mais l'activité physique peut aussi être un allié au bien-être de la cellule familiale. La pratique partagée entre certains membres de la famille ou par toute la famille, constitue un des rares moments d'intimité en commun. Elle fait interagir naturellement les acteurs concernés. L'impact des activités partagées est multiple. Si elle accorde un temps particulier au couple ou à la fratrie, c'est un moment opportun pour apprendre à découvrir l'autre dans des conditions où chacun a une place. Si l'éducation par les activités physiques semble être une évidence, l'éducation à l'activité physique est actuellement handicapée.

Cependant, les exercices physiques ne sont pas pratiqués de manière égalitaire au sein de la famille et constituent une source d'angoisse à l'idée de devoir organiser une activité répondant à la demande de chacun. Pourtant, les adaptations possibles permettent l'accessibilité de tous et accordent à toute la famille le droit de se réconcilier avec son corps

car « *celui qui veut mieux vivre, se doit, semble-t-il, d'éprouver davantage sa corporéité pour mieux épouser le monde et la société qui l'entourent* » (Bernard, 1976)²¹⁷.

²¹⁷ Bernard, cité par MARCELLINI, Anne. Dossier « Handicapés » Education corporelle et handicap. Condé – sur – Noireau : Eduquer n°11, 2005.

BIBLIOGRAPHIE

Livres

1. LE HANDICAP ET SON IMPACT AU SEIN DE LA FAMILLE

- BLANCHET, Eric. & MYARA, Charles. *Egaux et différents*. Nouveau monde, 2010. 22 p.
- DESBEAUVAIS, Corinne. *L'annonce du handicap – Livret d'accompagnement*. Nantes : Ed d'un Monde à l'Autre, 2009. 67 p.
- DOLTO, Françoise. *L'image inconsciente du corps*. Paris : Points, 1992. Chap.3, « Pathologie des images du corps et clinique analytique », p 243-250.
- DUFOUR, Christian. *Entendre les maux qui disent les mots*. Edition du Dauphin, 2006. 430p.
- EBERSOLD, Serge. & BAZIN, Anne-Laure. *Le temps des servitudes; la famille à l'épreuve du handicap*. Bonchamp-Les-Laval : PUR, 2007. 228 p.
- FOURNIER, Jean-Louis. *Où on vas, papa ?*. Paris : France Loisirs, 2009. 155 p.
- GARDOU, Charles. *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Villematier : Eres, 2012. 184 p.
- GOFFMAN, Erving. *Stigmate, les usages sociaux du handicap*. Les Editions de Minuit, 1963. 180 p.
- KORFF-SAUSSE, Sausse. *Le miroir brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Milau : Hachette Littératures Pluriel, 2010. 203 p.
- LIBERMAN, Romain. *Handicap et Maladie Mentale*. Vendôme : Que sais-je ?, 1996. 128 p.
- MARTIN, Pascale & coll. *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Bruxelles : PUF, 1993. 229 p.
- MOLLAT, Michel. *Les pauvres au Moyen Age*. Hachette, 1978. 390 p.
- MURPHY, Robert. *Vivre à corps perdu*. Presses Pocket, 1993. 374 p.
- RABINSCHONG, Pierre. *Le Handicap : Que sais-je ?*. Paris : PUF, 2012. 128 p.
- RINGLER, Maurice. *L'enfant différent, accepter un enfant handicapé*. [2è éd.]. Dunod, 2011. 171 p.

- SERVAIS, Paul. *Handicap et famille – A la recherche du sens*. Louvain–La–Neuve : Academia Bruylant, 2001. 110 p.
- STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés - Essais d'anthropologie historique*. [3è éd.]. Paris : Dunod, 2005. 243 p.
- STIKER, Henri-Jacques. *Déficiences motrices et situation de handicap*. éd. APF, 2002.

2. LE SYNDROME D'ANGELMAN

- AFSA. *Guide de la scolarisation des enfants présentant un syndrome d'Angelman*. (partie parents). 2012. 24 p.
- AFSA. *Guide de la scolarisation des enfants présentant un syndrome d'Angelman*. (partie professionnels). 2012. 40 p.

3. LE SPORT, LES ACTIVITES PHYSIQUES

- BARON, M. & CAOUILLE, Michel. *Programme d'intervention en APA auprès de personnes handicapées à mobilité réduite : lutte contre la sarcopénie*. Montréal, Hôpital Rivière des Prairies, 1999.
- DUMAZEDIER, Joffre. *Vers une civilisation de loisirs*. Paris : éd. Seuil, 1962. 320 p.
- UNAPEI. *Pour une pratique du sport et des activités physiques adaptées*. Paris : éd. UNAPEI, 2001. 80 p.

4. AUTRES

- COPANS, Jean. *L'enquête ethnologique de terrain*. Armand Colin, 2008. 128 p.
- MARIEB, Elaine. *Anatomie et physiologie humaines-adaptation de la 6è édition américaine*. PEARSON Education, 2005. 1288 p.

Autres documents papiers

1. LE HANDICAP ET SON IMPACT AU SEIN DE LA FAMILLE

- A.S.P.H. *Handicap et stigmatisation : l'effet amplificateur*, 2007.
- BARDEAU-GARNERET, Jean-Marie. « Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? ». *Reliance*, n°26, avril 2007. pp 59-62.

- BOUCHARD, Jean-Marie. « L'intervention précoce dans la famille : quel partenariat ? ». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, numéro spécial, déc. 2012. pp 110-116.
- CONSEIL GENERAL DU BAS-RHIN. « Le handicap et vous ? ». *Tout le Bas-Rhin*, n°76, mars-avr. 2012. pp16-19.
- DROLET, Pierre. *Le processus d'acceptation chez les blessés médullaires*. Grade maître ès art. Université Concordia, Montréal, avril 2000. 221 p.
- EIDELIMAN, Jean-Sébastien. « "Spécialiste par obligation". Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques ». *ALTER, European Journal of Disability Research*, fév. 2012. pp 135-141.
- KUHN, V. « Handicap : la parole aux enfants ». *DNA*, 12/01/2013.
- RAVAUD, Jean-François. & FOUGEYROLLAS, Patrick. La convergence progressive des positions franco-québécoises. *Santé, société et solidarité*, n°2, 2005.
- REY, L. « Enquête de besoins – Aidants familiaux âgés ». *DNA*, 08/02/2011
- REY, L. « Le difficile combat des parents – Auxiliaires de vie scolaire ». *DNA*, 23/08/2011.
- REY, L. « Au cas par cas – Placement en établissement ». *DNA*, 06/10/2011.
- REY, L. « Quand la famille s'en mêle – Maladies mentales ». *DNA*, 27/03/2012.
- WALCH, V. « Quelle place pour le handicap mental – UNAPEI ». *DNA*, 16/06/12.

2. LE SYNDROME D'ANGELMAN

- AFSA. *AFSA Liaison*, n° 22, juin 2008. 25 p.
- AFSA. *AFSA Liaison*, n°23, déc. 2009. 32 p.
- AFSA. *AFSA Liaison*, n°24, mars-avril 2011. 38 p.
- AFSA. *AFSA Liaison*, n°25, nov. 2011. 44 p.
- AFSA. *AFSA Liaison*, n° 26, mai 2012. 38 p.
- AFSA. *AFSA Liaison*, n°27, Déc. 2012. 52 p.
- AFSA. *AFSA Liaison*, n°28, printemps 2013. 19 p.
- AFSA. *SYNDROME D'ANGELMAN - Maladie génétique rare dite « orpheline »*.
- AFSA. *ASSOCIATION FRANCOPHONE DU SYNDROME D'ANGELMAN*
- AFSA. « Les rencontres en régions ». *Lettre de l'AFSA L'information trimestrielle sur votre association*, jan. 2008.
- S, J-P. « Opération Luli réussie ». *DNA*, 12/9/2010.

- SCHAEFFER, Claude. « Vivre avec le syndrome d'Angelman ». *Tonic Magazine*, n°141, nov. 2010. pp 30-31.

3. LE SPORT, LES ACTIVITES PHYSIQUES

- BRUNET, François. *Activités physiques adaptées aux personnes déficientes intellectuelles*. Paris : éd. Revue EPS, n°60, 2003.
- GARET, BRUNET & CHAMOIX. (28-29 sept 2000). *Activités physiques adaptées aux personnes vivant avec des capacités très réduites*. Actes du colloque européen de Bordeaux, 28-29 sept. 2000.
- MARCELLINI, Anne. Dossier « Handicapés » Education corporelle et handicap. Condé – sur – Noireau : Eduquer n°11, 2005.
- NINOT, Grégory & Partyka, Magali. *50 Bonnes Pratiques pour enseigner les APA*, Paris : éd. Revue EPS, n°73, 2007. 77 p.

WEBOGRAPHIE

1. LE HANDICAP ET SON IMPACT AU SEIN DE LA FAMILLE

- A2eA- Association éducative pour Enfants et Adolescents. *Le SESSAS – Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile*. 2003. (consulté le 19/03/2011).
< <http://a2ea.free.fr/sessad.htm> >
- ADMINISTRATION FRANÇAISE service-public.fr. *Maison d'accueil spécialisée pour personnes handicapées*. 2010. (consulté le 19/01/2011).
< <http://vosdroits.service-public.fr/F2006.xhtml> >
- ASSOCIATION AVENIR DYSPHANIE. *Qu'est-ce que le Makaton ?*. (consulté le 19/03/2011).
< <http://www.makaton.fr/article/quest-ce-que-le-makaton.html> >
- BERT, Claudie. & coll. « Lectures ». *Le Coq-héron*, n°189, fév. 2007. pp 142-146. (consulté le 26/12/2012).
< <http://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2007-2-page-142.htm> >
- CAF. *Quel est le montant de l'allocation journalière de présence parentale (Ajpp) et pendant combien de temps puis-je en bénéficier ?*. (consulté le 20/03/2013).
< <http://www.caf.fr/aides-et-services/s-informer-sur-les-aides/petite-enfance/l-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp/quel-est-le-montant-de-l-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp-et-pendant-combien-de-temps-puis-je-en-beneficier> >
- CLAERR, Graziella. & coll. *Droit au répit pour les aidants familiaux*. APEH Alsace. (consulté le 23/3/2013).
< http://www.creaialsace.org/Files/Other/Notes%20et%20Documents/Archives/N_178b-Synthese_enquete_68_APEH.pdf >
- COFEMER. *La définition du handicap*. 2006. (consulté le 20/10/2010).
< <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/Ha2DefHandi.pdf> >
- COLLEGE FRANÇAIS DES ENSEIGNANTS UNIVERSITAIRES DE MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION. *Annonce du handicap : atteinte chronique sévère*. 22/01/2006. (consulté le 9/06/2013).
< http://www.cofemer.fr/article.php?id_article=310 >
- DALIBERT, Hervé « Etre frère et sœur de personne handicapée et 'majeure protégée' La dévolution familiale » in *Recherches familiales*, 2004/1, n°1, pp 29-30. (consulté le 26/12/2012).
< <http://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2004-1-page-29.htm> >
- GUERNAOUI, Madani. *Le handicap en France : définitions et chiffres*. 01/01/2008. (consulté le 24/04/2011).

< <http://www.gereso.com/ressources-humaines/le-handicap-en-france-definitions-et-chiffres.html> >

- ISAAC FRANCOPHONE. Outils de communication alternative. (consulté le 19/03/2011).

< <http://www.isaac-fr.org/index.php/outils-de-communication-alternative> >

- LE FOND HANDICAP ET SOCIETE PAR INTEGRANCE. *Origines et histoire du handicap : du Moyen-âge à nos jours*. (consulté le 5/6/2013). <<http://www.fondshs.fr/index.php?NumArticle=Origines-histoire-handicap-Moyen-age--263>>

- MANUEL, Flora. *Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : Une conciliation impossible ?*, Institut d'Etude Politiques de Grenoble, Université Pierre Mendès France, sous la direction de Dominique Mansanti, 2008-2009. 112 p. (consulté le 18/12/2013).

<http://www.odphi.fr/fileadmin/user_upload/Pdf/Memoire_Enfant_handicape__famille__travail__parentalite_25_06_09.pdf>

- PYRAMID PECS-FRANCE. *Qu'est-ce que le PECS ?*. (consulté le 19/03/2011).

< <http://www.pecs-france.fr/WhatsPECS.php> >

- REPUBLIQUE FRANÇAISE. *L'allocation Compensatrice pour Tierce Personne*. (consulté le 26/03/2013).

< <http://vosdroits.service-public.fr/F2475.xhtml>.>

2. LE SYNDROME D'ANGELMAN

- AFSA. *Le syndrome - Description*. (consulté le 9/10/2010).

< <http://www.angelman-afsa.org/le-syndrome-c2-description-sc6.html> >

- AFSA. *Définition du Syndrome d'Angelman*. (consulté le 09/10/2010).

<<http://www.angelman-afsa.org/definition-du-syndrome-d---angelman-i3.html>>

- AFSA. *Les anomalies génétiques*. (consulté le 09/10/2010).

<<http://www.angelman-afsa.org/les-anomalies-genetiques-i58.html>>

- ANGELMAN VEREIN SCHWEIZ. *Hilfsmittel – Spielen/Therapie*. (consulté le 13/06/2013).

< <http://www.angelman.ch/hilfsmittel/spielen-therapie/> >

- DAN, Bernard. *Le Syndrome d'Angelman*. (consulté le 14/03/2011).

< http://www.angelman.be/FR/contenu/angelman/Dossier_Angelman_Dan.html >

- LAPORTE, Denise. *Compte rendu du Conseil Paramédical de l'AFSA 18 mars 2013*. 2013. (consulté le 23/4/2013).

< <http://www.angelman-afsa.org/fichiers/cr-du-cpme-du-18032013-1365581596.pdf> >

- MINISTERE DE LA SANTE, Alliance Maladies rares. *Définitions d'une maladie rare*. 2011. (consulté le 6/6/2013).
< <http://www.alliance-maladies-rares.org/page/definition-des-maladies-rares-14>>
- ORPHANET : portail des maladies rares. *Le syndrome d'Angelman – Happy puppet Syndrome* (consulté le 19/03/2011).
< <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Angelman-FRfrPub90v01.pdf>>
- POUR NOTRE ANGE BAPTISTE. *Le Syndrome d'Angelman*. (consulté le 01/11/2010).
< <https://sites.google.com/site/pournotreangebaptisteangelman/le-syndrome-d-angelman> >
- SPROWLES, Martha. *A parent's Guide*. Trad. De l'anglais par Lori Lensch. *Guide pour les parents d'un ange*. (consulté le 17/01/2011).
< <http://membres.multimania.fr/angelman/parents1.htm> >
- SYNDROME ANGELMAN FRANCE. *Vivre avec un enfant différent*. 2013. (consulté le 8/05/2013).
< <http://www.syndromeangelman-france.org/>>
- WILLIAMS, C., & coll. *Research and Education Unit Division of Genetics*. Trad. De l'anglais par le Docteur Jacques Boulay. Texte d'information sur le Syndrome d'Angelman, (1991). (consulté le 17/01/2011).
< <http://membres.multimania.fr/angelman/william1.htm> >

3. LE SPORT, LES ACTIVITES PHYSIQUES

- FEDERATION FRANÇAISE HANDISPORT. *La Fédération Française Handisport*. 2004. (consulté le 26/04/2011).
< <http://www.handisport.org/content/federation/index.php> >
- FEDERATION FRANÇAISE DU SPORT ADAPTE. *A chacun son défi*. (consulté le 25/03/2011).
< <http://www.ffsa.asso.fr/35-qui-sommes-nous> >
- FERRERUELA, Alfredo. « L'activité physique » Le défi des différences. *ERES/Vie Sociale et Traitement*, 2002/2 n°74, fév. 2002. P p36-39. (consulté le 26/12/2012).
< <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2002-2-page-36.htm> >
- Ligue Rhône-Alpes de Sport Adapté. *Le sport adapté pour qui ? pourquoi ?* (consulté le 26/01/2011).
< <http://www.sportadapte-rhonealpes.org/sport-adapte-pour-qui.php> >
- MEYNAUD, Frédéric. « Education physique et sportive et situation de handicap ». *Reliance, revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*, n°24, éd. Eres, fév. 2007. pp 32-35. (consulté le 26/12/2012).

< <http://www.cairn.info/revue-reliance-2007-2-page-32.htm> >

- ROY, Compte. « Sport, santé et situation de handicap mental - De la nécessité de se construire des représentations nouvelles ». *Empan*, n°66, fév.2007. pp 150-156. (consulté le 26/12/2012).

< <http://www.cairn.info/revue-empan-2007-2-p-150.htm>>

- TREMINTIN, Jacques. « A cheval, toujours plus loin avec les polyhandicapés ». *LIEN SOCIAL*, n° 718, juil. 2004. (consulté le 19/03/2011).

< http://www.lien-social.com/spip.php?article155&id_groupe=8 >

4. LE SPORT, LES ACTIVITES PHYSIQUES

- MAUSS, Marcel. *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, PUF, 2007. 248 p. Cité par NICOLAS Olivier (consulté le 18/06/2013).

<<http://lectures.revues.org/520>>

Emissions, Vidéos

- *Angelman Syndrome*. 13/04/2009. (consulté le 12/01/2011).

< <http://www.youtube.com/watch?v=utPb1ztHoPE&feature=related> >

- C'EST MIEUX LE MATIN. *Jean-Philippe Bonpaix de l'AFSA à l'émission "C'est mieux le matin"*. FR 3, 20/05/2008. (vue le 20/05/2008).

< <http://www.youtube.com/watch?v=Tr-u7hJTcFE> >

- *Christopher on bike Angelman Syndrome*. 30/07/2009. (consulté le 12/01/2011).

< http://www.youtube.com/watch?v=_Bt2PX0Arfk&feature=endscreen&NR=1 >

- *Elsa montage Syndrome d'Angelman*. 15/04/2007. (consulté le 12/01/2011).

< <http://www.youtube.com/watch?v=uaK08D3Nhtw> >

- ES COMMUNICATION. *Les 10èmes Rencontres Angelman*. Paris : AFSA, 7-8/5/2011. (consulté le 21/01/2013).

- LE MAGAZINE DE LA SANTE. *Le Syndrome d'Angelman sur France 5, dans "Le Magazine de la Santé"*. France 5, 12/05/2010. (consulté le 12/01/2011).

< <http://www.youtube.com/watch?v=2N3VwdKTrmM> >

- NRJ12. « *Tellement vrai* », édition spéciale « *ces enfants hors normes* » - partie : *Syndrome d'Angelman – Pour notre Ange Baptiste*. Cuisery : 14/10/12. (durée 25min). (consulté le 14/10/12).

ANNEXES

Annexe 1 : Echéancier

Annexe 2 : Présentation du questionnaire

Annexe 3 : Entretien élaboré en 2011

Annexe 4 : Entretiens élaborés en 2013

Annexe 1 : Echancier

	oct	nov	déc	jan	fév	mar	avri	mai	juin	juil	aoû
ETAT DE L'ART	///	///	///	///	///	///	///	///	///	///	///
Recherche littéraire	X	X									
Lectures		X	X	X							
Rédaction					X	X					
QUESTIONNEMENT - PROBLEMATIQUE	///	///	///	///	///	///	///	///	///	///	///
Formulation Pbq					X						
Formulation Hyp					X						
MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	///	///	///	///	///	///	///	///	///	///	///
Construction outils						X					
Récoltes données							X	X			
Analyse									X	X	
Rédaction données										X	
Finalisation											X

Chers parents,
Chers professionnels,

Dans le cadre de mon mémoire de troisième année de la faculté des Sciences du Sport (STAPS) mention Activités Physiques Adaptées et Santé (APAS) et en collaboration avec la déléguée de la région Est de l'AFSA, Madame Cathy RIEB, j'ai décidé d'approfondir mes connaissances sur le Syndrome d'Angelman. Vous connaissez mieux que moi cette maladie et c'est pourquoi, je m'adresse à vous aujourd'hui.

Je souhaite plus particulièrement étudier la communication des personnes SA dans la vie quotidienne et dans les APAS. Je recherche les différents moyens de communication mis en place par les personnes SA dans cette matière ; aussi bien pour comprendre les consignes, pour communiquer avec les autres participants et également avec l'adulte.

Afin que mon dossier d'étude demeure le plus précis possible et avec le maximum de justesse, je fais appel à vous et à vos analyses concernant ce sujet. Pour cela, je définis les APAS non seulement sous le sens du sport adapté mais j'y englobe toutes les activités motrices (jeux sportifs adaptés, en institution, pratique en famille...). J'analyse donc cet aspect dans tous les milieux d'évolution de l'enfant. La communication demeure fondamentale. Cet acte d'établir une relation, de transmettre quelque chose à quelqu'un est un ensemble de moyens techniques permettant de faire passer un message. Elle peut se faire sous la forme de communication verbale mais pas seulement puisqu'elle recouvre la communication à travers le corps, la gestuelle, la posture et différentes expressions du visage. A cela s'ajoutent d'autres méthodes comme le pecs, le makaton, langage des signes individualisé, utilisation de photos ...

Je vous soumetts deux questionnaires. Le premier vous est adressé, le second est destiné à la structure d'accueil de votre enfant.

En espérant pouvoir faire appel à votre aide, je vous remercie de bien vouloir remplir l'exemplaire « proche » et de soumettre le second à l'institution d'accueil puis de me les renvoyer une fois remplis (la structure d'accueil peut me les renvoyer directement) par mail à : salome67@hotmail.fr ou à l'adresse suivante :

SALING Salomé
32, Rue de Diemeringen
67320 DURSTEL

Mes conclusions seront d'autant plus pertinentes que les réponses seront nombreuses.

Je reste à votre disposition pour toute information supplémentaire.

Cordialement,

SALING Salomé

Avec l'accord de Madame RIEB Cathy,
coordinatrice de la région Nord Est

Si oui, laquelle ? :

a. Méthode PECS : The Picture Exchange Communication System nommé en français le Système de Communication par Echange d'Images fut développé par Andrews Bondy et Lori Frost en 1985 comme une série d'enseignements uniques et alternatifs permettant aux enfants et adultes autistes ou ayant d'autres problèmes de communication de s'initier à celle-ci. Cette méthode repose sur le fait d'échanger une image contre un objet désiré.

(Source : <http://www.pecs-france.fr>)

b. Méthode Makaton : Programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole (pour ceux qui utilisent quelques mots), les signes et/ou les pictogrammes.

(Source : <http://www.makaton.fr>)

c. Langage individualisé : méthode non formalisée mais qui s'apparente à la langue des signes française et qui est basée sur les signes connus par l'enfant.

9) **Si non ou en plus de la méthode** ; comment communique votre enfant dans la vie quotidienne et quelles en sont les raisons ?

Mode de communication	oui (cochez)	Dans quel but?
Niveau 1		
Pleurant		
Criant		
Sons		
Regard		
Gestes (montre l'objet, la personne...)		
Niveau 2		
Mimique du visage		
Cherche des objets		
Sons consonantiques		
Sons vocaliques		
Niveau 3		
Hoche la tête		
Mime des gestes : (lesquels ?) - Frapper dans les mains - Montrer du doigt - Ouvrir la bouche - Tirer la langue - Mordre la lèvre supérieure - Donner et envoyer des baisers - Se lécher les lèvres		

<p>Sons pour les mots : (lesquels ?)</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Mmm » en se frottant le ventre - Coucou (main sur les yeux) - Vroum : bruit d'une voiture - Souffler : bougie, bulles, plume - Pleurer en imitation - Cris d'animaux (chien, chat...) 		
<p>Mots simples : (lesquels ?)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aliments - Parties du corps - Vêtements - Objets utiles (lit, lavabo, table, crayon...) - Jouets (voiture, balle...) - Personnes (papa, maman, noms amis, noms frère(s)/sœur(s), noms éducateurs...) - A l'extérieur (voiture, avion, soleil, lune, pluie, maison ...) 		

- 10) Comment se déplace votre enfant ?
- a. Marche sans aide
 - b. Marche avec l'aide d'une autre personne
 - c. Utilise un appui (canne)
 - d. Fauteuil
- 11) Votre enfant fait-il des activités motrices ?
- a. En famille
 - b. A l'institution
 - c. Dans un club mixte (handicap/valide)
 - d. Dans un club spécialisé
- 12) Que fait-il comme activité motrice (sportive) ?
- a. Jeux de balle
 - b. Piscine
 - c. Ski
 - d. Fauteuil ski
 - e. Jeux de raquettes
 - f. Marche (promenade)

- g. Vélo / tricycle
- h. Equitation (équithérapie)
- i. athlétisme : bond, course, relais, lancer de précision,
- j. Aire de jeu
- k. Autres :

13) Comment se fait-il comprendre dans ces activités ?

- a. Pour acquiescer la consigne :
- b. Pour manifester son envie d'arrêter :
- c. Pour vous solliciter de participer à l'activité :
- d. Dans les activités de coopération (jeux de balle, jeux de raquette...) :
 - Vous sollicite-t-il (ou frère/sœur, ou autre enfant...) ?

Ou

- S'empare-t-il de l'objet ?

De quelle(s) manière(s) fait-il comprendre cela ?

.....

.....

- e. Lors des activités de plein air (vélo, ballade, équitation, ski...) comment fait-il comprendre qu'il veut aller à un endroit précis ?

.....

.....

Merci de m'avoir accordé un peu de votre temps,

Saling Salomé, étudiante STAPS L3 (Université de Strasbourg)

P.S. Si vous avez d'autres compléments à m'apporter sur la manière de communiquer de votre enfant, je vous en serai reconnaissante de m'en faire part.

A l'attention du personnel de l'INSTITUTION

Lors des questions à choix multiples, entourez la ou les bonne(s) réponse(s)

- 1) Quel type d'institution s'agit-il ?
 - a. IME
 - b. SESSAD
 - c. MAS ou FAM
 - d. Ecole maternelle
 - e. Autre :

- 2) Depuis combien de temps l'enfant est-il accueilli dans votre institution ?

- 3) Accueillez-vous d'autre(s) enfant(s) Angelman ?
 - a. Oui
 - b. Non

- 4) Au sein de son groupe, quels sont les différents handicaps que présentent les personnes ?.....
.....

- 5) Y'a-t-il une relation (un échange) qui s'établit entre l'enfant Angelman et les autres personnes de son groupe ?
 - a. Oui
 - b. Non

Y'a-t-il une relation (un échange) qui s'établit entre l'enfant Angelman et les éducateurs ?

 - a. Oui
 - b. Non

- 6) Au sein de l'institution, l'enfant utilise-t-il une méthode signée ?
 - a. Oui
 - b. Non

Si oui, laquelle ? :

- a. Méthode PECS : The Picture Exchange Communication System nommé en français le Système de Communication par Echange d'Images fut développé par Andrews Bondy et Lori Frost en 1985 comme une série d'enseignements uniques et alternatifs permettant aux enfants et adultes autistes ou ayant d'autres problèmes de communication de s'initier à celle-ci. Cette méthode repose sur le fait d'échanger une image contre un objet désiré.
(Source : <http://www.pecs-france.fr>)
- b. Méthode Makaton : Programme d'aide à la communication et au langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole (pour ceux qui utilisent quelques mots), les signes et/ou les pictogrammes.

(Source : <http://www.makaton.fr>)

- c. Langage individualisé : méthode non formalisée mais qui s'apparente à la langue des signes française et qui est basée sur les signes connus par l'enfant.

7) **Si non ou en plus de la méthode** ; comment communique votre enfant dans la vie quotidienne et quelles sont les raisons ?

Mode de communication	oui (cochez)	Dans quel but?
Niveau 1		
Pleurant		
Criant		
Sons		
Regard		
Gestes (montre l'objet, la personne...)		
Niveau 2		
Mimique du visage		
Cherche des objets		
Sons consonantiques		
Sons vocaliques		
Niveau 3		
Hoche la tête		
Mime des gestes : (lesquels ?) - Frapper dans les mains - Montrer du doigt - Ouvrir la bouche - Tirer la langue - Mordre la lèvre supérieure - Donner et envoyer des baisers - Se lécher les lèvres		
Sons pour les mots : (lesquels ?) - « Mmm » en se frottant le ventre - Coucou (main sur les yeux) - Vroum : bruit d'une voiture - Souffler : bougie, bulles, plume - Pleurer en imitation - Cris d'animaux (chien, chat...)		
Mots simples : (lesquels ?) - Aliments - Parties du corps		

<ul style="list-style-type: none"> - Vêtements - Objets utiles (lit, lavabo, table, crayon...) - Jouets (voiture, balle...) - Personnes (papa, maman, noms amis, noms frère(s)/sœur(s), noms éducateurs...) - A l'extérieur (voiture, avion, soleil, lune, pluie, maison ...) 		
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

8) Quelles activités motrices (à caractère sportif) fait-il ?

a. APA (Activités Physiques Adaptées) (précisez) :

- jeux de balles
- piscine
- jeux de raquettes
- équitation
- vélo / tricycle
- ski ou fauteuil ski
- athlétisme : bond, course, relais, lancer de précision,
- aire de jeu
- autres :

b. Psychomotricité

c. Atelier technique (précisez) :

.....

d. Sorties lors desquelles il faut marcher (visite de fermes éducatives, visite de zoo, ballade dans la ville, faire les courses...)

e. Autres :

.....

9) Lors de ces activités comment participe-t-il ?

- a. De la même façon que les autres individus de son groupe
- b. Avec une aide individualisée (un éducateur qui le sollicite...)
- c. Il est uniquement observateur
- d. Autre :

10) Comment se fait-il comprendre dans ces activités ?

- a. Pour acquiescer la consigne :

- b. Pour manifester son envie d'arrêter :
- c. Pour vous solliciter de participer à l'activité :
- d. Lors des activités de coopération (jeux de balle, jeux de raquette...) :
- Vous sollicite-t-il (ou frère/sœur, ou autre enfant...) ?

ou

- S'empare-t-il de l'objet ?

De quelle(s) manière(s) fait-il comprendre cela ?

.....
.....

- e. Lors des activités de plein air (vélo, ballade, équitation, ski...) comment fait-il comprendre qu'il veut aller à un endroit précis ?

.....

Merci de m'avoir accordé un peu de votre temps,

Saling Salomé, étudiante STAPS L3 (Université de Strasbourg)

P.S. Si vous avez d'autres compléments à m'apporter sur la manière de communiquer de votre enfant, je vous en serai reconnaissante de m'en faire part.

**ENTRETIEN AVEC M. ET MME ROLAND, PARENTS DE Théo
FAIT A LEUR DOMICILE LE 17.04.2011, DUREE 30 MIN.**

Je sais que vous donnez la possibilité à Théo de faire du sport. Quelles sont les bénéfices pour vous ?

PERE : Non... non seulement tu fais faire du sport à ton gamin mais en plus tu lui permets de se soigner. Parce que le fait de faire beaucoup de natation, beaucoup de piscine, tu lui muscles son dos, tu évites les scoliozes, c'est pour ça que les toubibs, ils parlent régulièrement de la piscine pour les enfants jeunes. Si Théo, aujourd'hui, il n'a pas trop de problème de dos (*petit blanc*), il a fait les bébés nageurs, il a fait plein de choses quoi.

MERE : Il a beaucoup marché aussi !

- Il a beaucoup marché et (*blanc*) quand il se mettait assis, on insistait toujours à ce qu'il reste assis, correctement, pas affalé.
- Il faut tout entretenir, la santé, tout. Ben déjà l'équilibre. Pour ça, il y a la natation, l'équitation et même les échanges de ballon ou le simple fait de lancer-atrapper. Mais l'eau, c'est vraiment là où il est libre.
- L'eau c'est un milieu complètement différent. Il peut se déplacer comme il veut avec son maillot de bain, il est vraiment libre de ses mouvements. Le sport c'est bien parce qu'il y a la socialisation, même avec entre guillemets, avec des gens « normaux ». Il peut partager le jeu, la balle, c'est important ça parce qu'ils ont tendance à tout s'approprier. C'est l'ouverture vers les autres, entre valides et non valides.
- C'est vrai il faut qu'il bouge beaucoup. Regarde Maxence qui a son âge là, qui a fini hospitalisé dû à son genou.

Mais tu ne sais pas si c'est uniquement lié au Syndrome ou s'il n'aurait pas eu ce problème autrement aussi, ou bien ?

- Déjà ça. Après tu ne sais pas dire si il avait fait plus d'activités physiques, si non, ça serait arrivé ou pas, tu ne sais pas dire. (*blanc*) C'est vrai, du côté physique pour l'instant moi je touche du bois mais...

En même temps :

- Physiquement on n'a pas eu trop de problèmes !
- Quand j'entends les autres qui ont tous les problèmes physiques...

- Bon, c'est vrai qu'il a une démarche un peu saccadée, oui un peu saccadée. Mais on va dire que pour moi il est fragile au niveau des genoux.

- On a eu peur à un moment, il a grandi très très vite les deux dernières années et...

M Roland la coupe en ajoutant :

- Il a pris 20 cm.

- Et on est parti chez le rééducateur fonctionnel et il a dit « non non ne vous inquiétez pas ! »

En même temps :

- « Ne vous inquiétez pas. »

- Et euh, et là du coup c'est bon.

- Ça craque plus mais bon. Tu vois quand même quand tu regardes ses genoux, tu vois, c'est au moment où... quand il marche les deux se touchent pratiquement.

J'ajoute : « c'est un peu en X » ?

- C'est un peu en X mais même bien en X, mais ça je pense que ça lui restera. Mais n'empêche que les os ne sont pas faits pour s'user dans ce sens là et c'est pour ça donc quelque part que je pense que plus tard (*blanc*) il peut y avoir des problèmes.

- Et c'est pour ça que le sport ne peut qu'être bénéfique à 500%.

En même temps :

- C'est pour ça aussi que le sport est bénéfique. Pourquoi ? Parce que tu muscles les jambes donc tes articulations sont mieux tenues, à partir de là t'as moins d'usures prématurées on va dire.

- Et pour muscler son dos c'est clair, il n'y a pas de secret. Pour éviter la scoliose il n'y a pas de secret.

- Eviter la scoliose c'est faire gaffe régulièrement comment il s'assoit, comment il se tient, c'est tout.

- Et en musclant son dos !

- Et en musclant son dos.

- Et la natation.

- Et ça passe par là, et par rien d'autre. Le simple fait de lui faire faire de la kiné, c'est toi qui lui fais la kiné : quand tu l'assois à table, tu l'assois correctement à table et il doit rester correctement à table. A partir de là, tu peux dire que t'as fait de la kiné.

Y'a-t'il une activité sportive bénéfique pour les crises d'épilepsie ?

- J pense que les crises d'épilepsie c'est les antiépileptiques Maintenant à part les médicaments... la relaxation

- Oui la relaxation !
- Oui oui, il fait une séance par semaine à l'IME.
- Et de... comment ils appellent ça ? Il va dans la salle multisensorielle, tu connais ? même moi je pourrais m'endormir.
- J pense que celle de l'IME est adaptée parce qu'à Paris, ils disaient que ces salles là, elles..., ils ne les aimaient pas. Ils appelaient ça les salles, oh mince (*elle recherche le nom*),... ça les excite en fait !
- Y'a des lumières, c'est ce qu'ils appellent la salle multisensorielle : musique, lumière, relaxation.
- Et à Théo, ça lui fait du bien.
- Après ça dépend de l'heure où tu l'emmènes. Si tu l'emmènes à 8h du matin, ce n'est pas la peine peut-être !
- Et il aime bien, c'est vrai qu'il aime bien. Et peut-être qu'à Saverne c'est... En tout cas c'est mieux pour lui. J'ai l'impression que c'est adapté pour lui, ce qui n'est peut-être pas le cas des autres salles. Mais je ne retrouve pas comment elles s'appellent ces salles (*blanc*). On en avait rigolé en plus à Paris, parce qu'on était dans un resto et il y avait les lumières qui changeaient de couleurs. Ça ressemble un peu à ça.

Est-ce que vous voyez d'autres bénéfiques du sport pour les SA que ceux sur le plan physique ?

- Bien sûr ! le simple fait de partager avec d'autres, de faire une activité ensemble. Tout ça crée une interaction, l'interaction avec les autres. Cela crée des rapports sociaux et c'est donc un facteur d'intégration sociale. Mais le sport c'est aussi apprendre... Puis ça donne plus d'autonomie à la personne... Puis il y'a également tout ce qui touche l'image de soi, l'estime de soi et la confiance. Et en échangeant ça développe les capacités d'échange mais... ça développe aussi l'attention et même la concentration. Et avec les salles multisensorielles y'a le bien-être où il peut évacuer le trop plein d'énergie. Oui, oui, le sport ce n'est pas seulement physique. Et ça lutte contre le repli sur soi et l'isolement aussi. Y'a plein de bénéfiques !

Et est-ce qu'une activité incite aussi au dialogue ?

- Je dirai plutôt à l'échange, la communication c'est-à-dire aller vers les autres, échanger

D'après vous, si le sport est bénéfique pourquoi y a-t-il encore des enfants qui n'en font pas. Même les tous petits, je constate que tous ne vont pas à l'aire de jeux, pourtant ce serait un lieu de rencontre avec les autres enfants en plus.

- Oui, l'aire de jeux, ils pourraient, mais euh, je ne sais pas vraiment pourquoi.

Etant donné que beaucoup de familles ne stimulent pas leur enfant avec des activités motrices malgré les bienfaits qu'elles pourraient apporter, vous ne faites pas de prévention avec l'AFSA lors des manifestations?

- Quand les spécialistes, par exemple pour la scoliose, viennent aux réunions et surtout à l'AG, ils parlent du sport, oui, mais c'est tout.

Et les fédérations notamment la Fédération Française de Handisport et la Fédération Française de Sport Adaptés, elles ne font rien pour faire augmenter la pratique sportive des SA ?

- Non, pour l'instant elles n'ont rien fait avec ce public.

J'ai tout de même trouvé que la FFH fournissait les fauteuils ski.

- Oui mais ils ne suivent pas les SA. En plus, le ski, ce n'est pas le plus pratiqué, niveau financier. Bon le fauteuil-ski c'est vraiment bien parce qu'au début, je le prenais entre mes pieds et on faisait des petites pistes mais c'est vraiment fatigant. Et aujourd'hui, ben je pourrais plus le faire, il est trop lourd et trop fort. Mais je ne pense pas que les fédés' ont fait autre chose.

Et toi, tu trouves qu'il communique différemment durant ces activités motrices ?

- Pour moi une séance piscine par exemple est différente d'un exercice. La piscine c'est plus détente, échanges...un exercice c'est plus concentré. Mais si je joue au ballon, les conditions sont les mêmes et la communication aussi. Donner le ballon, le lancer demande une concentration et une attention

Et pour toi ?

- Il est très, il est très jovial, il est très jovial, donc tu ne sais jamais. Est-ce que c'est l'excitation de... d'être en groupe et de jouer ou alors est-ce que c'est le fait d'être content, de faire un truc, tu ne sais jamais et t'as du mal à le ... c'est pour ça que toutes les activités que ce soit sportives ou autre... la balnéo à Saverne par exemple, je sais que ça se passe seul et pas avec plusieurs gamins. Dans la balnéo, ils ne sont pas à deux. Il est seul. Pourquoi ? Parce qu'il a besoin de calme, de concentration pour pouvoir travailler et à

partir du moment où tu le mets dans un groupe où ils sont trois-quatre, sa concentration va durer 5 minutes et après ça va être pour lui un jeu et il va s'arrêter. Mais tu peux jouer à la balle, quand tu es seul(e) avec lui tu peux jouer à la balle pendant ¼ d'heure. Il jouera avec toi pendant ¼ d'heure à la balle sans problème et en groupe il le fera peut-être moins (*blanc*) et bon ça, ça s'apprend. Je veux dire, ce n'est pas en ne pas le faisant que ça va s'apprendre, c'est en le faisant et en lui faisant faire que normalement... (*blanc*).

Tu sais qu'à l'IME il est rentré et il ne savait rien faire et aujourd'hui tu vois où ils en sont arrivés, tu te dis que ce soit par l'activité sportive, par l'éducatif, par la psychomotricité ou par autre... tu te dis ben à force de persévérance ça fonctionne je dois dire... la première fois qu'il m'a relancé un ballon, c'est bon, je lui ai lancé un ballon pendant des années il m'en n'a pas relancé et la première fois que j'étais assis par terre, jambes écartées, qu'il était en face de moi et qu'il prend le ballon et qu'il me le jette tu te dis qu'il a fait un grand pas. Alors ça paraît pour certains parents... c'est tout à fait normal.

Mais bon, pour ça il faut un ensemble, c'est les deux : IME et parents en parallèle, automatiquement. On va dire qu'il faut que la collaboration entre les deux soit bonne. Si aujourd'hui il mange seul, c'est effectivement grâce à l'IME. Mais il mange une fois par jour et le week-end avec nous ; c'est que si nous on ne joue pas le jeu...

Je rajoute : « ça forme un couple finalement »

- C'est la cohésion, donc et les relations entre les parents et les éducateurs sont très importantes. Moi je... on a un cahier de liaison tu sais et j'y tiens à ce cahier de liaison parce que comme il ne peut pas me dire ce qu'il a fait de la journée, moi j'aime bien savoir ce qu'il a fait. Bon, pas forcément tous les jours mais de temps en temps on me le dit, tu vois ? Donc deux à trois fois par semaine j'ai un retour sur ce qu'il a fait, sur ce qu'il a bien fait, sur ce qu'il n'a pas bien fait aussi hein ! par exemple quand il s'est renversé (*Théo frappe dans les mains*) un verre d'eau sur la table, parce qu'il voulait faire marrer les potes, qu'il prend un verre et qu'il fait comme ça (*M. Roland fait le geste*) il sait très bien qu'il n'a pas le droit de le faire mais il le fait quand même parce qu'il voulait faire le con. Tu vois, ça aussi ils le disent. Les éduc' c'est vachement important, avec les parents il faut vraiment qu'ils soient...

Il cherche le mot juste, je lui rajoute : « un binôme »

- Ah oui oui, tu ne peux pas, toi, travailler d'un côté et ne pas parler aux parents, ne pas dire ce que tu as fait à un moment donné. Moi je veux dire, à un moment donné il faut en parler aux parents. Théo, à l'IME enlevait sa veste. A la maison, il ne l'enlevait pas jusqu'au jour où j'ai décidé de ne plus lui enlever le pull ou la veste parce qu'on m'avait dit qu'il savait

l'enlever quoi, donc je lui ai dit : tu enlèves ta veste. Bon, ça a pris à peu près 15 jours et maintenant il enlève sa veste tout seul quand il rentre à la maison. Alors de là à ce qu'il l'accroche au crochet, c'est encore autre chose. Il le prend et il « pffffff » mais bon...

Théo applaudit

Je demande : « et là, ça veut dire quoi pour toi ? »

- Il est content, il est content mais je ne suis pas persuadé qu'il n'a pas capté ce que j'ai dit, j'en mettrai pas ma main au feu. Il sait quand on parle de lui, hein
- Mais ils ne comprennent pas tout.
- Mais ils ne comprennent pas tout, mais...
- Il faut leur parler, mais il ne faut pas tout leur expliquer comme à des enfants entre guillemets « standards ». Mais c'est pour ça qu'il ne faut pas lui dire : va chercher ton pull rouge qui est dans l'armoire qui est dans ta chambre ! Tu vois ? Tu dis plutôt : vas chercher ton pull rouge, vas chercher ta veste, vas chercher ton sac, enlève ta veste...ça il le comprend.

Mais il faut tout de même que ce soit préparé non ? Il ne va pas aller le chercher dans l'armoire.

Et avant, quand je partais en déplacement je lui expliquais en long en large en travers mais ce n'est pas la peine. Maintenant je le lui dis le matin ou la veille que je ne serai pas là et pourquoi et c'est bon.

Pareil, quand y'a quelqu'un qui vient, je ne lui dis pas le matin. Ou quand on part ensemble, je ne lui dis pas tout de suite parce que sinon il va toujours à la porte pour dire qu'il faut y aller. Et de toute façon il le remarque. On commence à le préparer, nous on commence à se préparer donc y a un truc.

- Ben moi je m'habille à la dernière minute, hein, moi je m'habille juste avant de partir.
- « Er tripett da rum ! » (*trad : il piétine dans tous les sens*)
- A partir du moment où il me voit mettre un jean avec la ceinture c'est cuit. (blanc) Et après il est intenable, intenable. Le mieux c'est que des fois, quand elle n'a pas encore fini de se maquiller et tout, je le prends et je le mets dans la voiture. Parce que sinon il tourne dans la maison, il tourne autour, il vient me chercher, il te tire, « surtout ne m'oublie pas, emmène moi, emmène moi » ! Alors par contre tu le mets dans la voiture, c'est bon. Là il sait que je ne pars pas sans la voiture et que je l'emmène.

ENTRETIEN

Adèle LEFEVRE : 17/04/2013

Durée 37'58

Merci déjà de bien vouloir répondre à quelques questions. Le sujet euh consiste à rechercher quel est l'impact du SA dans la famille que ce soit là auprès des parents eehet j'interroge également quelques fratries.

Alors d'abord je vais vous poser quelques questions sur le SA, notamment le lien du SA avec vous, vous en tant que parent. Quand avez-vous appris la maladie justement.

Quand J. avait 13 ans. Parce que J à 30. Donc à l'époque euh lala maladie était peu connue. Donc en fait on a su qu'il avait une déficience intellectuelle à partir de euh entre 2 et 3 ans, parce qu'il avait beaucoup de retard, il avait un développement disharmonique. Mais euhhhh, y avait un EEG qui avait été fait, on a vu que l'EEG n'était pas normal mais ils n'avaient pas réussi à savoir de quel syndrome il s'agissait, ils ont d'abord cru que c'était un syndrome épileptique et puis après euhhh petit à petit on n'avait plus de réponse, puis à l'âge de 13 ans J. a refait une crise d'épilepsie un peu plus importante et du coup on est allé à Marseille voir le Dr Livet qui est donc notre présidente du conseil médical et scientifique ; Elle connaissait très bien le syndrome et dès qu'elle a vu J elle a dit « bon ben j'pense que c'est un SA » et puis après on a fait un diagnostic génétique et on a vu que c'était une délétion.

Donc le diagnostic était assez tardif...

Oui très tardif. Bon c'était un peu atypique hein par rapport aux autres familles Angelman quoi on va dire puisque maintenant ils sont diagnostiqués les enfants.

J'pense qu'avec la connaissance maintenant du gène, les diagnostics se font plus rapidement. Et en lisant un peu les revues, j'ai vu qu'il avait également un frère et une sœur.

Oui

Donc lui il se situe (elle me coupe)

C'est l'aîné.

D'accord. Et comment la fratrie, enfin, elle évolue avec J. ?

Ben J. euh A. Alors y a eu J. puis A qui a 2 ans de moins puis M. qui a 7 ans de moins que J. pour M ça a pas posé de problème puisqu'il y avait sa sœur entre les deux et puis quand euhhh

M est né, J. était déjà en IME, pris en charge en internat de semaine, il rentrait le vendredi et repartait le lundi, il passait 3 nuits chez et 4 nuits euh, à l'internat, donc du coup M. il a vécu ça très sereinement en fait, ça ne l'a pas trop perturbé d'avoir un frère handicapé, sauf euh le fait de dire bon ben j'peux pas (*elle change de phrase*). Il pouvait jouer quand même avec son frère comme y avait beaucoup d'écart bon ben quand M. a eu 2 ans, euh J. avait (*elle cherche*) un âge mental entre disons entre 1 an et 2 ans quoi du coup ils ont pu jouer pas mal ensemble, y a une complicité qui s'est installée, entre eux, et bon disons bon, j'pense que M. ça lui fait de la peine de voir son frère comme ça, mais il le vit euhhh, il a pas eu, euhhh, comment dire de, de contraintes familiales très importantes si c'n'est que l'week-end, j'm'occupais surtout de J. mais sinoonnn... après dans la semaine il avait quand même sa vie de petit garçon, euh, j'pense que ça le questionnait beaucoup d'savoir que son frère n'était pas là et puis qu'il était malade, mais bon on essayait deeee, on essayait deee bon voilà d'avoir la vie la plus normale possible, autant que faire ce peut. Et puis sinon A. elle a par contre pas mal souffert de ça, parc'queeee, bon y avait qu'2 ans d'écart déjà, donc du coup quand elle était toute petite elle a dû s'débrouiller toute seule, enfin, elle s'débrouillait toute seule j'veux dire on cherchait à ce qu'elle ait le plus d'autonomie possible donc euh disons qu'elle a été assez dégourdie assez tôt, bon ben ça j'pense que c'est un peu vrai pour tous les frères et sœurs Angelman hein puisque les mamans sont peu disponibles donc euh les autres frères et sœurs, il faut bien qu'ils se débrouillent hein, voilà donc elle a été autonome très tôt, mais après j'pens', j'p, au moment de l'adolescence bon elle avait plus trop envie de de d'être avec son frère, donc quand y avait des anniversaires, j'me débrouillais toujours pour queeee ça s'passe sans J. et puis après maintenant disons que elle aime son frère mais disons qu'y a pas la même, pas du tout la même complicité que entre J et M.

Que entre son frère et J c'est ça ?

Ouai, elle est attentive à son frère bien sûr mais bon il l'a gâche souvent, et puis, elle le maîtrise pas du tout tandis que M. bon ben il peut passer une soirée ou une nuit avec son frère c'est pas un problème. Tandis qu'A., ce s'rait, j'pense ce s'rait que ça s'rait, elle le ferait, bon disons que ce serait beaucoup plus, ce s'rait, ce s'rait pas dans la, dans la ahmmmm, dans le , dans la facilité quoi ce s'rait plus compliqué, bon en plus il a beaucoup de force donc, donc c'est compliqué pour elle. Bon puis voilà donc euhhh (*un temps*)

Et puis ça a été un questionnement aussi quand elle, ma fille a une petite fille maintenant, mais elle attendait un p'tit garçon l'année dernière bon elle l'a perdu, euhhh la grossesse s'est interrompue (*grande respiration*), bon euhh je pense que c'est pas du tout lié au S mais disons

que ça a fait un gros choc dans la famille quand même parce que ça nous aaaa bouleversé quoi, de savoir qu'elle perdait son p'tit bébé. Alors j'sais pas du tout si c'est lié à ça, ça peut être totalement autre chose, mais disons que, du coup ça a eu un impact beaucoup plus important que dans une autre famille je pense...

Vous avez finalement, à travers cette perte d'enfant, vous avez p't'être revécu, euhh, ça vous a remémoré la naissance de J. je sais pas ?

Oui voilà, on s'est posé des questions, parce que, bon, après l'enfant il est, bon ils ont pas pu faire de caryotype parce que bon c'étaitiiiiit, c'était un peu compliqué, on s'est aperçu que le bébé, était, il était plus vivant un peu tardivement, du coup, on n'a pas pu faire de caryotype donc mais j'pense pas que, parce que moi j'l'ai vu l'bébé, il avait, iiiiiil, il avait pas l'air d'être Angelman du tout, enfin l'bébé, l'fœtus quoi. Bon voilà, oui ça nous a beaucoup bouleversés quand même, c'est une culpabilité de ma part qui est remontée aussi, parce que j'me suis dit bon...enfin voilà quoi, ça a ça a ça a remué des choses, c'est pas c'est pas toujours très explicite mais disons que c'est (un blanc), ça ça a eu un impact, ouai. Maintenant elle a une petite fille tout va bien (rire) mais j'pense que d'avoir un frère et euh un frère handicapé, ça doit pas simplifier euhhh les euh la grossesse et puis le fait d'avoir des enfants, c'est clair qu'ils se posent des questions. Bon après c'est pas une angoisse, comment dire, on vit avec quoi, j'veux dire on n'est pas envahi par le handicap de J., on essaye de vivre, euhh, euh le plus normalement possible bon mais n'empêche y a des souffrances quand même ça c'est clair.

Et justement qu'est ce que vous avez trouvé qu'y a le plus changé depuis queee le diagnostic est tombé ?

Ah ben ce ce qui a changé pour les frères et sœurs je n'sais pas mais j'pense que ça les a rassurés oui de savoir quelle était la maladie de leur frère et puis nous les parents ça nous a énormément rassurés parce que (*un temps*), nous on a vécu, à l'époque, bon J. est né en 83, c'était l'époque où y avait l'autisme, et y avait Bettelheim qui parlait beaucoup DE des relations, entre la mère et l'enfant, qui qui culpabilisait beaucoup les mamans, disons que les mamans étaient responsables de la mauvaise relation avec leur enfant, donc J. avait des traits autistiques quand il était petit, donc on avait, enfin moi j'avais une grosse culpabilité, c'était mon premier enfant, j'avais le sentiment que bon j'avais fait tout de travers. Donc le fait, y a avait un problème aussi, comme bon il était suivi par un psychiatre qui nous disait qu'il faudrait faire attention à l'adolescence, qu'il ne devienne pas psychotique, bon à l'époque on parlait de psychotique, maintenant on n'en parle plus on parle de troubles bipolaires ou des

choses comme ça, on parlait de psychose infantile, bon c'était c'était assez sur le versant psychiatrique, bon du coup euh, bon y avait cet euhhh, et puis le fait aussi de ne pas savoir ce qu'avait J., on pouvait pas le prendre en charge correctement quoi, on faisait de la kiné, de l'orthophonie, mais c'était assez erratique, bon les, les, les professionnels connaissaient pas le syndrome donc on comprenait pas pourquoi il était hyperactif, euh, il était très hyperactif alors j viens d'apprendre en fait par le Dr Roger Vasseur qui fait partie de notre conseil paramédical et éducatif que chez les enfants qui sont Angelman et puis peut-être chez d'autres aussi, si on les fait marcher trop vite en fait, si on développe la marche trop tôt avant qu'ils aient la connaissance de leur corps etc, ça peut entraîner une hyperactivité. Et J. était dans un centre de rééducation fonctionnelle entre l'âge de 4 et 5 ans, et puis on était réjoui qu'il acquerra une marche assez définitive en fait, et maintenant en me remémorant l'histoire, je me rappelle que c'est à partir de là qu'il est devenu hyperactif en fait.

Donc le lien il pourrait vraiment être *(elle poursuit)*

Je pense que c'est vraiment important d'avoir le, le diagnostic étiologique parce que en connaissant le syndrome on sait qu'il vaudrait mieux faire de la psychomotricité par exemple, plutôt que de la kiné à tout prix, pour parce qu'y a un gros déficit sensoriel dans le SA, et ce déficit sensoriel il est euhhh, il, il entraîne le retard psychomoteur aussi, et je pense que c'est important à savoir quoi, de, de connaître la maladie avec ses spécificités ça permet de d'avoir une meilleure prise en charge et puis aussi de n plus culpabiliser et de pouvoir se dire bon il est comme ça euhhh, parce qu'y a cette maladie et non parce qu'y a une mauvaise relation mère-enfant ou des choses comme ça voilà, et même un mauvais accouchement ou j'en sais rien bon voilà. Quand on connaît pas le diagnostic, on peut, on peut inventer des millions d'histoires différentes, euh mais bon, on n'a jamais de réponse.

Parce que maintenant vous arrivez à à à ne plus du tout culpabiliser, vous arrivez à vous dire que c'est une faute génétique *(elle poursuit)*

Oui oui parce qu'il est interne, parce que quand il était p'tit il a pas été pris en charge tout à fait correctement, parce que je, je, la culpabilité est inhérente au fait de, de mettre un enfant handicapé au monde hein, elle est inhérente déjà à la condition de maman, parce que bon, dès qu'on met un enfant au monde, à la seconde où il est né on culpabilise parce que, bon, mais après il y a la compensation avec toutes les joies qu'on peut avoir d'être maman, mais dès qu'on donne pas le biberon au bon moment, dès qu'il pleure, enfin bon y a un tas de raisons d'culpabiliser, mais bon, ces raisons là, s'atténuent au fil du temps, au fil de de la croissance de l'enfant, alors que dans le fait d'avoir donné naissance à un enfant handicapé,

c'est très culpabilisant, parce qu'on se dit bon il va pas avoir une vie euh..., on a toujours peur qu'il soit plus malheureux quoi, qu'il soit pas aussi heureux que qu'un autre enfant, donc c'est une culpabilité qui est permanente quasiment. Mais disons que le fait d'avoir le diagnostic, alors le diagnostic euhhh étiologique quand il est génétique peut générer de la culpabilité si le diagnostic est fait assez tôt, bon moi par exemple moi je sais que c'est mon chromosome maternel qui est responsable, bon mon mari ne m'a jamais évidemment voulu mais, euh, disons je pense que ça peut, on peut se dire disons voilà, c'est moi qui suis responsable du handicap de mon enfant mais moi j'en suis pas là, comme j'étais très très culpabilisée avant euh, non ça m'a plutôt déculpabilisée au contraire.

Ouai ouai, donc ça vous a aidé.

Et au niveau des relations soit amicales ou professionnelles, est-ce que le diagnostic a changé quelque chose ? vous avez dû modifier votre gestion du temps ?

Ben c'est-à-dire que, non c'est la déficience qui qui qui entraîne les modifications familiales et les modifications amicales. C'est la déficience intellectuelle profonde qui qui entraîne les difficultés de tout autre. C'est pas le syndrome en soi chez, c'est le fait qu'il y ait cette déficience importante qui nous écarte de vos amis en fait.

Quand vous avez annoncé justement ce handicap à votre entourage familial ou amical, vous avez ressenti que la plupart s'éloignaient ou (*elle poursuit*)

Non parce qu'en fait, nous le, si je voulais, le handicap il est arrivé petit à petit donc nos amis connaissaient J. déjà, donc non, le euhhh, il n'y a pas eu d'annonce et d'étapes si vous voulez, les choses se sont faites petit à petit, on a bien été obligé de voir, bon ben il faisait, il prenait de plus en plus de retard à chaque fois. Plutôt au contraire, le fait d'avoir rien dit, qui a entraîné les les malentendus. On pouvait rien dire puisqu'on n'avait pas le diagnostic donc euh, voilà. Non j pense que le fait de dire au contraire, quand les gens savent euh, j pense qu'ils sont rassurés, au contraire, ils savent, ils peuvent mettre un nom sur la maladie. Non c qui éloigne des autres c'est le fait d'avoir une vie différente et un enfant différent.

Et vous-même vous avez-dû arrêter votre activité professionnelle ?

Non mais j'ai été à mi-temps, j'suis enseignante, j'ai été à mi-temps pendant 15 ans, (rire), voilà. Bon j'ai été au collège et ça m'plaisait pas du tout, j'aurais préféré être au lycée bon des choses comme ça quoi. Euh, je, j'ai commencé à aller en lycée, mes enfants étaient grands. Bon j regrette pas, hein, de toute façon, voilà, mais disons que j pense que oui, le fait d'avoir un enfant Angelman ça complique énormément, sauf si, si autour y a des grands-parents, des

frères et sœurs quiiii, des tantes ou des oncles qui sont très très participatifs, mais sinon c'est c'est extrêmement rare ça, ça c'est extrêmement rare.

Vous avez pas réussi à avoir cette opportunité alors ?

Non mais j'pense que c'était aussi lié, (*elle cherche*), je pense que ça complique les relations parents, grands-parents, le fait d'avoir un enfant handicapé, faut vraiment que les grands-parents soient, soient un peu exceptionnels disons pour que (*rire*), pour arriver, ça complique les relations forcément.

Et au niveau du soutien, vous avez euhh pu recevoir du soutien de la part de qui et de quelle manière ?

Pas grand monde parce que euhhm (*rire*), que des professionnels en fait. Moi c'qui m'a soutenue, c'qui m'a aidé, c'qui m'a, c'est (*un temps*), c'est les professionnels. On a un couple d'amis qui, qui est vraiment superbe, mais c'est, mais de toute façon euh, même si les amis euh sont là, j'veux dire, la vie ne peut pas être la même. On peut pas aller faire un truc, on peut pas partir en bateau, on peut pas aller au ski, enfin on peut, mais, c'est extrêmement compliqué quoi.

Et la quand vous dites « le soutien professionnel », c'est surtout les professionnels de (*elle poursuit*)

Il a eu des kinés successifs qui ont été exceptionnels avec lui et avec qui on a établi des relations amicales quoi, qui, qui, qui l'ont suivi pendant des années. Un kiné, enfin, plusieurs qui ont été exceptionnels et là il a une orthophoniste depuis une dizaine d'années, il a eu une orthophoniste précédemment qui qui (*elle cherche*) qui faisait la dynamique naturelle de la parole, ça ça nous a bien aidés. Et après maintenant, il a une orthophoniste depuis 10 ans, quoi, qui ça a accroché, bon maintenant, il va avec, voilà. Donc, ces ces professionnels là nous ont beaucoup aidés oui. Bon après y a eu des pires aussi, bon voilà.

Et euh, au niveau justement du suivi institutionnel, ou, vous avez dit qu'il a débuté par la rééducation fonctionnelle, comment ça s'est déroulé jusqu'à présent. Il avait la rééducation fonctionnelle, et après est-ce qu'il est allé en IME ?

Après il est allé dans un IME oui, à l'âge de 5 ans.

Et du coup, maintenant il est où, dans un ESAT ? dans un FAM ?

Il est dans une euh maison d'accueil spécialisée

Dans une MAS oui. Donc euh (*elle poursuit*).

Dans l'IME il avait aucune prise en charge correcte hein. Tout c'qu'on a fait c'était à l'extérieur d'l'IME.

Donc là les relations parents-professionnels, professionnels de l'IME, ça n'a pas apporté grand-chose ?

Euh les relations parents-professionnels non, y avait un psy dans l'établissement que j'allais voir régulièrement, parce que bon, j'avais besoin de comprendre, et puis euh... sinon avec les professionnels de l'établissement, j'ai toujours essayé de garder des bons contacts avec les éducateurs qui étaient tout à fait, tout à fait, comment dire, bien pour J. mais y avait pas de rééducation, y avait aucune rééducation, aucune prise en charge correcte.

Et ça vous pensz que c'est parce qu'y avait une lacune ? ils savaient pas ce qu'c'était justement ce syndrome, ils savaient pas, euh, comment s'y prendre... (*elle poursuit*)

Je pense que c'est beaucoup lié à ça oui, c'est clair que bon, si on était arrivé avec la plaquette en disant bon faut faire absolument de la kiné, l'orthophonie, d'la communication alternative, ça marche. J'pense qu'ils auraient fait un effort. On n'savait rien, on pouvait s'appuyer sur rien quoi.

Ouai ils connaissaient ni les moyens, ni les outils donc... (*elle poursuit*)

Oui ils ont toujours dit qu'c'était un enfant hyperactif, donc à chaque fois qu'ils essayaient de l'intégrer dans un groupe, ça marchait jamais ; prise en charge individuelle, ils savaient pas qu'il fallait des années, euh, pour que ça marche, donc ils abandonnaient rapidement quoi. Donc voilà.

Et là, de l'avoir mis dans une institution, ça vous a permis à vous d'avoir une certaine liberté, (*la maman : « voilà »*), **d'avoir un temps de répit finalement** (*elle poursuit*)

Ouai exactement. Ça, disons avec le re (*elle coupe et poursuit*), bon ça c'est culpabilisant aussi bien sûr, bon voilà, bon (*rire*). Mais bon, ça permet d'avoir, ça permet de sortir la tête de l'eau. Parce que sinon, j'pense qu'on est pris dans ce handicap et on s'aperçoit plus qu'on vit différemment. J'pense qu'pour les frères et sœurs c'est, c'est très important parce que je vois quand même, j'vois bien les familles, je vois qu'c'est compliqué pour les frères et sœurs quand l'enfant est tout le temps, tout le temps à la maison. C'est très compliqué. Parce que bon, c'sont des enfants qui sont pas propres pendant des années, donc euh, voilà, il faut une prise en charge. Mais j'vois qu'y a beaucoup de familles qui se font aider, qui ont des aidants

à la maison. J'pense que c'est indispensable oui. J'pense que le fait de le mettre en, en institut ça libère oui c'est clair, ça permet d'avoir une vie, de garder une profession parce qu'y a beaucoup de mamans qui s'arrêtent de travailler aussi.

Et hormis la profession vous avez pu garder quelques euh, quelques loisirs que vous aviez d'jà au par avant, ou des activités régulières, quoi ?

(respiration profonde) loisir pas trop hein, parce que le week-end on est, on est qu'avec J. quoi. Donc on on a beaucoup, enfin de temps en temps oui, parce qu'on le laisse le week-end, euh, c'est très rare, quand on le laisse le week-end oui. On a beaucoup diminué noos, nos ambitions (rire). [...]. Mais bon après, bon, c'est pas grave. Mais c'est vrai quand on est jeune c'est dur, c'est très dur, parc'qu'on est obligé de se résigner, quoi. On est obligé de se résigner. J'pense que ça entraîne des frustrations, ça c'est clair.

Et justement, lorsque vous le cherchiez le week-end, est-ce qu'y avait quand même quelques activités, qu'il, qu'il partageait avec ses frère ou sœur ?

Oui, on a la chance d'habiter au bord de la mer. Donc on allait beaucoup à la plage, on allait au parc, euhhh, voilà. Nous, euh, ça c'est, on sortait tout l'temps tous les 5 oui ça c'est clair, on sortait tous les 5, c'est pas toujours simple mais on l'faisait oui. *(un temps)* Oui, oui il a partagé beaucoup de choses, oui, c'est clair, il fait partie intégrante de la famille, hein. *(un temps)* Bon dans la s'maine, les autres enfants pouvaient faire leurs activités euh classiques quoi, la danse, le machin, le truc. Bon après le week-end, bon ben c'est pas grave ils savaient que J. était là, et puis on vivait... bon on, on se sauvait aussi par l'humour, on était quand même... on faisait beaucoup de parties de rigolade, J. riait beaucoup, bon c'était très drôle, à part souvent. *(rire)* Tragique mais drôle aussi.

Oui, il faut aussi en rire. Et du coup, si j'comprends, chacun avait une activité un peu personnelle, et ensuite, le week-end, c'était beaucoup plus familial.

Ouai, c'est ça.

Et maintenant, j'vais juste un peu préciser ces activités au niveau des activités sportives, mais au sens large, comme là vous m'avez dit dans les parcs, les ballades. Quelle place accordez-vous aux activités physiques, que ce soit vous justement, vos enfants pour leur pratique personnelle ou pratique familiale ?

Euh, nous c'était beaucoup des baignades. On a une piscine puis on va à la mer. Et J. a fait pas mal de poney aussi, quand il était petit il adorait.

Et ça c'était une activité pour lui, c'est ça.

Une activité pour lui qui était organisé par l'IME par contre, donc ça c'était vraiment très bien. Il l'a fait pendant très longtemps. Ça lui plaisait beaucoup. Mais bon, on lui avait acheté un vélo adapté, mais bon il en n'a pas fait beaucoup. Non, au niveau activités physiques, on peut pas dire qu'il ait fait énormément de choses.

Donc quand j'dis « activités physiques », ça peut aussi être comme vous l'avez dit, le week-end aller à la mer ou au parc.

Oui, et après quand on allait en montagne, bon, on marchait quand même. il marchait bien J., donc on pouvait faire des ballades. (*j'appuie ma réflexion* : « oui j'englobe tout ça »). On a fait beaucoup de ballades.

Donc quand vous partiez en vacances, vous essayez toujours de partir en famille.

On partait en famille jusqu'à c'que J. soit un peu plus grand, et à c'moment là, comme j'ai la chance d'être enseignant j'avais 2 mois de vacances, donc j'avais un mois avec J., à la mer, avec les 3 enfants. Et puis après on partait avec les 2 autres à la montagne une quinzaine de jours, pour, pour que les 2 autres enfants puissent avoir une euh, des vraies vacances.

D'accord. Et il avait 1 mois de vacances, vous aviez dit, en institut ?

Oui.

Et autrement, le reste de l'année, il faisait des activités avec l'institut, ou le centre de rééducation, ou euh, maintenant même la MAS ?

Alors avec la MAS, il fait des activités très simples, bon il va à la salle Snoezelen, ça il adore. Euh, il a, il y a un foyer donc il va énormément au foyer, ils organisent énormément de pique-nique donc euh, ça il participe toujours aux pique-niques. Ils font beaucoup de ballades parce que la MAS est dans une colline, enfin c'est dans le Var, donc euh, c'est, c'est dans la campagne hein. Donc ils font beaucoup de ballades. Ils avaient une petite activité jardinage mais bon, J. il a jamais fait de jardinage mais disons il y avait une petite ferme avec des animaux donc il allait à la ferme. Euh, J. a une grande piscine donc euh, ça il adore. Il allait à la piscine, euh, voilà. Il faisait essentiellement ça.

Et pour vous finalement, quand vous partagez une activité tous ensemble, ça vous apportait quelque chose en plus ? ou c'était plus fatigant ? ou, je sais pas.

C'était à la fois essentiel, qu'il fasse partie de la famille et puis, euh, on est heureux quand lui va bien, donc euh, c'est super. Et c'était très fatigant, parce que bon parce que c'était toujours très compliqué. Même à la plage, bon c'est compliqué parce que ils sont... Bon vous voyez bien comment ils sont les enfants angelman (rire) mais bon c'était indispensable, parce que bon, c'est une famille de 5, on était 5, donc il fallait absolument qu'il fasse partie de la famille, hein, c'est clair. (un temps) Bon il aime beaucoup le ciné aussi tiens. Il commence à aller au ciné, hier on est allé au ciné, ça c'est super bien passé, il adore ça, donc ça c'est aussi une activité. (un temps). Et puis moi j'adore les bouquins, donc il a eu des bouquins pendant des années, bon après il en fait c'qu'il en fait mais du coup il adore lire les magazines maintenant. (rire). Il lit les magazines, enfin il feuillette quoi, les magazines.

Il a des centres, ou vous marquez qu'il a des magazines (*elle coupe et poursuit*)

Il adore écouter d'la musique, oui j'ai oublié ça, il adore écouter d'la musique., donc il a eu un tas de radio-cassettes, il écoute la radio tout l'temps. Bon après il a un I-pod mais il écoute pas trop. Mais bon, pendant longtemps, il avait le petit machin, le walk-man, il mettait, on lui mettait d'la musique, il aimait bien, il fallait l'surveiller sinon au bout d'un moment il l'cassait. Voilà. Là on lui a acheté une p'tit tablette, mais bon, (rire) comme on n'arrive pas à s'en servir nous-même on a du mal à le..., mais bon j'désespère pas que il s'en sert. Il a beaucoup feuilleté des albums photos aussi pendant très longtemps. On travaille la communication alternative donc il a des photos plastifiées et puis quand il veut quelque chose, il va chercher des photos, il me montre, et puis.

Il fait le makaton ? ou le pecc ?

Non juste des photos en situation. La photo du kinder, la photo de... pour aller aux toilettes, la photo pour aller chercher des magazines, la photo pour sortir aller s'promener, la photo de sa MAS aussi, quand il en a assez il me montre la photo, il a envie de repartir. Des choses comme ça. (rire)

Y a aussi des moments où il dit « maman arrête hein » !

Oui c'est vrai, là il vient d'rester 5 jours, bon ça va. Il est reparti, il était content de repartir, il avait un grand sourire.

Parce que là-bas il a ses copains, ses (*elle poursuit*)

Oui voilà, il a ses copains, et puis surtout, euhhh, il y a énormément de gens qui passent dans la journée, ce sont des p'tits pavillons comme une colonie de vacances on va dire. Des p'tits

pavillons dans la campagne, dans la colline et, et y a énormément de mouvements quoi. Le matin bon il prend le petit-déj, puis y a l'infirmière qui passe, après y a j'sais pas qui, bon il est tout l'temps en train de bouger quoi. Et puis il va souvent au foyer, donc il a beaucoup plus d'activités que quand il est chez ses parents quoi, c'est clair.

Parce que finalement vous pensez que vous arriveriez pas à remplir une, pas une journée, mais une s'maine entière.

Ah ben non, j'serais pas capable de m'occuper de lui correctement, pour lui satisfaire tous ces besoins. Ça c'est évident, enfin moi j'en suis persuadée. Même si parfois j'me dis : bon, j'aimerais bien qu'il soit à la maison, mais non, c'est évident que c'est pas suffisant.

Donc on voit quand même l'intérêt pour lui de la structure.

De la, enfin moi j'suis persuadée qu'il est mieux dans la structure que dans la maison. Y a beaucoup d'parents qui ont fait l'expérience de garder leurs adultes à la maison, et ça c'est fini, la plupart du temps ça se finit très mal.

Oui et en plus après y a plus de temps pour soi, y a plus de temps pour la personne et pour le couple.

J'aimerais juste finir par quelques informations plus biographiques si ça vous dérange pas. Au niveau de la localisation, vous m'avez dit que vous étiez dans le Var, c'est ça ?

Oui dans le Var, Toulon, près de Toulon.

J'peux savoir votre âge ?

Oui, 57 ans.

Et votre activité professionnelle, du coup vous êtes enseignante ? non professeur

Oui j'suis prof

Prof de collègue ?

Non j'suis en lycée mais bon, j'vais prendre ma retraite.

Et ça depuis toujours alors. Vous êtes passée d'un mi temps et aujourd'hui ?

Là j'suis à temps complet maintenant oui. Depuis une dizaine d'années, quinzaine d'années.

Et votre mari ?

Mon mari il est ingénieur agronome et il travaille au crédit agricole.

Bon on peut dire qu'sa carrière professionnelle a été complètement entravée par, par le fait que J. soit handicapé. Disons qu'il s'est plus consacrée à la famille que, que... bon il a quand même une activité professionnelle satisfaite mais bon par exemple pour déménager, disons que, voilà ça nous a un p'tit peu retenu de changer de région etc...

Et du coup, il a dû baisser ses ambitions ou il (*elle poursuit*)

Oui il a dû baisser ses ambitions oui c'est clair.

Enfin, c'est pas au niveau du temps, enfin, il a pas réduit son temps de travail ?

Non, le temps de travail, au début au contraire, il travaillait plus (rire). C'était aussi un moyen d'échapper de, d'avoir un peu d'air frais quoi, disons. Mais après, oui au niveau « ambitions professionnelles », ça a bien gavé son... oh j'pense pas qu'il en soit très frustré mais disons, oui ça c'est clair ça a eu un impact.

Et j'aimerais aussi savoir si vous avez une croyance qui pourrait constituer un autre soutien ?

Et ben, (*rire*) on est plutôt, on n'est pas pratiquant, on n'est pas croyant. Je pense que ça peut aider beaucoup, mais non malheureusement...

Y a pas d'malheureusement, chacun a son opinion là-dessus.

Et est-ce que J. il est reconnu dans la MDPH ? tout ce qui a été mis dans la Mas ça a été établi avec la MDPH ? ou ça a été fait en amont ?

Comme les MDPH ne sont qu'étaient mises en place en 2005, j'sais pas si J. a été déjà (*elle poursuit*)

Oui à la place de la MDPH y avait euh, j'sais plus comment ça s'appellait, y avait pas la MDPH, mais y avait d'autres structures qui connaissaient le handicap et qui distribuaient les allocations pour handicap etc hein. Commission d'éducation spéciale j'cois qu'ça s'appellait. La CDES, voilà, la CDES.

Et du coup c'est eux qui vous ont aussi pris en charge et orientés vers des institutions.

Oui, alors ils nous ont fait, non, c'est-à-dire, on a, enfin ils nous ont donné des adresses et puis on est allé voir.

C'est vous qui avez dû chercher...

Oui, mais les adresses je pense que c'est eux qui les avaient données, oui.

Et au niveau des aides financières. C'est aussi eux qui vous ont donné les allocations ?

Oui, il avait une allocation d'éducation spéciale, et puis maintenant il a une allocation adulte handicapé.

Il a encore un autre complément au niveau des aides financières ?

Ben non parce qu' en fait, comme il était interne, donc ça, la plupart des allocations allaient à l'établissement. Oui, mais oui il a une petite PCH, enfin petite, il a une PCH, c'est 80€/mois j'crois.

Le cumul des deux est possible ?

Oui il a l'AAH, et on peut cumuler avec la PCH. Mais c'est, c'est disons quand il revient le week-end, c'est une p'tite compensation financière.

Oui, c'est parce qu'il est pas à « temps plein » on va dire, dans la MAS.

Voilà, comme il est euh, non voilà il revient le week-end, y a une partie des allocations qui nous reviennent, une petite partie et plus (+) la PCH.

Ben, j'crois que j'ai fait le *(elle poursuit)*

Et donc il est sous tutelle maintenant, et donc tout ce qu'il reçoit va sur un compte pour lui, et on doit rendre compte de c'qu'on dépense pour lui, au juge des tutelles pour qu'ils nous demandent jamais rien. Mais disons qu'on tient des comptes assez serrés de, bon quand t'achètes des habits pour lui, ou quand on... on essaye de toucher le moins possible à son p'tit pécule, voilà, il faut rendre compte.

Et la tutelle c'est vous qui l'avez choisie ?

C'est mon mari qui est tuteur.

Donc c'est vous qui avez... d'accord. J'pense avoir posé un peu toutes les questions.

Si vous voyez que vous avez oublié des choses, vous pouvez me rappeler.

Ok, ben j'vous remercie...

J'sais pas si j'ai bien répondu, enfin, à votre attente.

Si, si, c'était vraiment pour voir, pour euh, pour brasser à peu près tout ce qui peut impacter, euh, la vie quotidienne finalement.

Oui, parce qu'il y a tout de même des points communs entre toutes les familles même si on a des vies différentes, on est quand même euh...

Oui, et il y a aussi des points communs avec plusieurs handicaps mais après c'est, euh, chacun va rajouter des spécificités...

J'pense c'est qui est le plus difficile dans le SA c'est le manque de communication, bon l'hyperactivité dans le cas de J. qui a été un peu compliqué par le fait qui ait eu cette prise en charge très tôt justement pour le faire marcher, et puis, la propreté qui est vraiment très difficile à obtenir et du coup, bon ben ça rend les choses vraiment très complexes quand on va se promener par exemple. Bon ça va dans le cas de J. ça c'est quasiment acquis, mais disons que pendant longtemps, ça pose problème aussi. Vous avez un ado qui a une couche, bon ben c'est pas toujours agréable d'aller s'balader, etc, bon ben c'est des moments compliqués...

Y avait une, une forme de... p'têtre pas de honte mais...

Oui oui, on peut employer ce mot là, ça c'est clair.

C'était d'la honte, ou plus d'la frustration ?

Ben c'est, c'est un peu les deux, parce que pour acquérir la propreté pour J. c'était très lourd. Bon maintenant j'y pense même plus, d'ailleurs là on est allé au ciné et j'me suis même pas posé la question d'savoir il allait faire pipi ou quoi, il peut rester, c'est tout à fait très bien, j'veux dire, y a 1 accident / an, même la nuit il est propre, c'est un vrai bonheur, mais pendant très longtemps c'était euh, bon même les selles, il était capable de faire ses selles n'importe où, n'importe quand. Donc quand on est chez des amis, tout à coup on s'dit mince, il a envie d'aller aux toilettes, euh, c'est compliqué, enfin, oui c'est très compliqué, on a honte, oui.

Et hier par exemple, vous avez dit qu'vous étiez au cinéma, c'est un cinéma on va dire ouvert à tous ou (elle poursuit)

C'est pas un cinéma, alors c'est un ciné, il va d'habitude au cinéma avec son papa ou son frère, moi j'y vais pas parce que bon, je, justement, j'me dis, bon il va crier, on va nous regarder, bon ben c'est pénible au bout d'un moment. Y a toujours des, des... et là y a eu un concours d'circonstances en fait, j'voulais l'emmener au Mc Do, et il a filé droit vers l'ciné, et puis j'ai trouvé que, on a été bien accueillis, la personne nous a dit qu'y avait un film où y avait pas trop d'monde, on pouvait y aller, qu'y avait aucun souci, et du coup on y est allés. Et moi j'étais particulièrement détendue, ben il a été adorable pendant 2h, il est resté à regarder son film. Bon j'avais amené des magazines quand même, (*rire*) j'avais un magazine, j'ai toujours un magazine et ça s'est super bien passé. C'était une séance normale de ciné normale, j'en suis moi-même pas rev'nue, j'étais complètement ébahie de voir qu'on avait pu

aller au ciné tous les 2...c'était un vrai bonheur. Bon y a aussi des cinés qui s'appellent « ciné ma différence »

Oui, c'est pour ça qu'j'demande

Donc pour les enfants handicapés, mais y a peu d'séances, y en a surtout sur Paris, où là se sont des séances exprès bon là c'est vraiment bien. Mais bon le fait qu'il puisse aller au ciné comme ça, euh, comme ça, de façon impromptue et que ça se passe, c'est vraiment un bonheur.

Ben vous avez trouvé (*rire*), une activité à partager avec lui finalement

ENTRETIEN
Sarah MIMOT : 18/04/2013
Durée 22'12

Merci de bien vouloir répondre à quelques questions.

C'est normal.

Si j'appelle c'est pour savoir un peu l'impact du handicap finalement, euh, que ce soit en positif ou en négatif, ça dépend des personnes, auprès de la famille donc aussi bien auprès des parents et aussi des fratries.

Donc vous vous êtes la sœur de T. C'est bien ça ?

Oui il s'appelle T.

Vous êtes plus âgée que lui, c'est ça ?

Oui, j'ai 3 ans de plus.

Et comment vous avez grandi avec un frère plus petit que vous, et qui d'abord, du coup quand vous aviez 3 ans, était un peu euh, différent des autres enfants.

Alors déjà, moi, le handicap, j'l'ai, enfin, j'l'ai pas su d'un coup. On va dire que, on s'est habitué au fur et à mesure et euh, en fait, le diagnostic de son handicap a été fait quand il avait 2 ans donc moi j'avais 5 ans, j'pense que j'me rappelle pas trop comment j'ai appris ça mais euh, j'pense que c'est v'nu tout naturellement, et c'est vrai qu'on s'habitue au handicap et ça s'vit naturellement on va dire.

Et du coup, enfin, le diagnostic vous n'lavez pas entendu d'un seul coup ?

Enfin, j'moi j'me souviens pas qu'on m'ait dit, euh, que mes parents m'aient dit « écoute il est handicapé », j'pense que j'étais trop jeune pour comprendre ce qu'était le handicap. J'pense que c'était surtout par rapport aux autres, quand les gens me disaient « ah il est pas, enfin il est pas comme les autres, machin... » on adaptait toutes les situations par rapport à lui, donc j'pense que, au fur et à mesure j'ai compris, c'est vrai qu'j'me souviens pas de qu'on m'ait dit « ah il est handicapé, va falloir faire si, ça, ça, machin ».

Du coup vous vous êtes adaptée. Et quand quelqu'un vous faisait la remarque « vous avez un frère handicapé », vous répondiez de quelle manière ?

Euh, ben moi j'suis assez, assez passive on va dire quand on m'dit ça, j'ai fait, enfin, les critiques j'les laisse passer. Moi ça m'a, ça m'a pas vraiment blessée en plus, les gens, comme on vit à la campagne, les gens connaissaient T., et ils ont jamais dit des choses très méchantes et moi, ça m'a, ouai j'passe au-dessus d'ça. Oui, ça m'a jamais, on va dire, blessée, les remarques des gens.

D'accord. Et il m'semble que vous avez encore un autre frère, c'est ça ?

Oui, j'ai un grand frère.

Et lui, il le vit tout aussi bien que vous finalement ?

Euh, donc il a 8 ans d'plus. Donc c'est vrai qu'il était plus vieux quand il l'a appris, donc après je sais pas comment il le ressent mais j'pense qu'il l'a, qu'il l'a plus mal vécu on va dire, parce que..., déjà lui c'est mon demi frère du coup c'est vrai qu'il est pas d'annés, (*un temps*), déjà il a, enfin c'est pas son vrai frère, et j'crois qu'il a eu plus (+) de critiques euh, par rapport à son p'tit frère, donc j'pense que, déjà c'était..., j'crois qu'il se bagarrait déjà pour défendre, euh, pour défendre son p'tit frère. Après euh, c'est vrai qu'on n'en a jamais trop parlé comment il l'avait vécu etc...

Et vous justement qu'annnd vous aviez des copains, des copines et même encore maint'nant, vous en parliez ouvertement ou vous en parliez que aux plus proches ?

Euh, moi c'est pas quelque chose qui va me gêner. C'est vrai qu'j'vais pas en parler directement. J'ai pas envie que les gens m'disent « ah, tu veux qu'on t'aide », j'veux pas qu'on m'juge par rapport à mon p'tit frère, mais en tant que, en tant que moi-même. mais si on m'demande, j'serais pour, j'leur explique c'que c'est la maladie surtout que en c'moment j'fais des études d'orthophonie donc c'est vrai qu'j'suis amenée, souvent, à parler de mon p'tit frère et que, c'est vrai que ça m'gêne pas trop d'en parler, mais euh, c'est vrai que au, par rapport à mes amis, j'vais pas non plus les inviter tout l'temps chez moi, parce que je sais qu'on va pas pouvoir, euh, parler tranquillement, puisque mon p'tit frère s'ra à la porte ou... c'est vrai j'préfère aller chez les gens puisqu'on va être plus tranquilles que aller chez moi. C'est pas le fait de montrer, euh, aux gens, j'assume très bien. C'est juste que, pour être tranquille c'est mieux d'être tout' seule on va dire.

Et justement les études d'orthophonie, vous pensez que, euh, avoir un frère un peu différent ça vous à mener vers une certaine carrière ou pas ?

Euh j'pense que, j'pense enfin, souvent quand on a des frères ou des sœurs handicapées, c'est vrai que euh, souvent, bon après c'est vrai qu'c'est une psychologue qui m'a dit ça, mais souvent les frères et sœurs font des métiers en rapport avec le social etc, donc j'pense que très clairement dans mes motivations, puisqu'on a des oraux, dans mes motivations, c'est vrai que la première chose que j'dis c'est que j'ai rencontré l'orthophonie grâce à mon p'tit frère, et à chaque fois qu'on m'demande une question, c'est vrai qu'j'parle d'mon p'tit frère, puisque euh, enfin c'est grâce à lui que j'ai connu l'orthophonie et que j'connais beaucoup de choses sur l'orthophonie grâce à lui.

Et votre grand frère, il fait des études, enfin, il travaille également dans un domaine plus spécialisé ou pas du tout ?

Il fait euh, des études de sociologie. Donc ça reste quand même dans, des études sur la société... et il va faire son doctorat.

Ouai, y a toujours un p'tit lien finalement.

Oui, oui j'pense.

Et T., votre p'tit frère, actuellement il est en quelle structure ?

Il est en IME. Là il a 16 ans donc il y reste jusqu'à 20ans et après bon on verra.

D'accord. Et il est en externat alors ? enfin, demi pension ?

Oui il est en externat oui. Le matin, et il revient l'soir .

Et là donc vous le voyez tous les soirs ? ou vous avez votre logement.

Ben en fait, comme je fais mes études sur Paris, j'le vois tous les week-ends.

Tous les week-ends.

Mais comme j'suis très fusionnelle avec mon frère, c'est vrai que, j'aime bien l'voir tous les week-ends, ben voilà c'est une habitude maint'nant.

Et du coup, qu'est-ce que vous faites le week-end avec lui ? ce sont des activités spécifiques ou... (elle poursuit)

Euh, ben par exemple, en activité physique c'est plutôt pendant les vacances, ben on l'a mis au ski donc c'est vrai qu'on fait, on essaie de faire du ski avec lui, et pendant l'week-end, on peut faire les courses, on peut faire des promenades etc...

Donc vous avez une activité avec lui et vous-même, vous avez-vous-même d'autres activités à côté ?

Oui, ben j'fais beaucoup de sports, de la danse etc, euh, et même le ski on fait p'têtre 1h avec lui parce que, ben il est pas très patient et après avec mon grand frère, on part faire du ski tous les 2, etttt on l'revoit le soir. On aime bien faire du ski avec lui parce qu'on voit comment il progresse et c'est intéressant de voir progresser.

C'est ça votre motivation de faire cette activité partagée, de voir (elle poursuit)

Oui, c'est très très motivant, puisque, c'est vrai qu'au début quand on l'a mis sur des skis on n'était pas sûr de notre coup et puis au final, ça lui plait, il adore ça, (un temps) il est très motivé. Donc c'est vrai qu'ça nous fait plaisir de l'voir investi dans une, dans une activité sportive.

Et euh, d'autres occupations du temps libre, vous en faites également avec lui, qu'ce soit partir en vacances, ou des sorties culturelles ou le cinéma, je sais pas, est-ce que vous partagez... (elle poursuit)

Le cinéma on n'en a, enfin on n'est pas trop cinéma dans la famille, mais à chaque fois qu'on fait quelque chose dans la famille, surtout qu'on est très très famille donc on est souvent ensemble. Donc c'est vrai qu'on fait toutes les activités ensemble, on part en vacances. On n'est jamais parti sans lui, enfin, moi quand j'étais avec mes amis, mais ma mère n'est jamais partie sans lui. Enfin, c'est très important qu'on soit tous ensemble. Et on peut faire aussi des randonnées etc, donc c'est vrai qu'on est vraiment ensemble pendant les vacances.

Et là, quelles sont les motivations justement de, de partir ensemble.

Euh, ben c'est enfin c'est d'être avec lui, c'est de le faire, c'est de le stimuler dans toutes ses activités ; par exemple, quand on va à la mer, de l'faire nager dans la mer, de jouer avec lui, euh, ben dans l'sable etc. et puis, il aime beaucoup quand il y a beaucoup d'animations, par exemple dans les villages vacances etc, il aime bien aller dans les animations, nous voir danser, nous voir avec des amis etc. il est assez passif, mais il aime vraiment voir le monde, il est curieux etc..., donc c'est vrai qu'ça fait plaisir de l'voir heureux, et pas d'le voir, au quotidien on va dire devant la TV etc, de le voir bouger c'est intéressant.

On visite beaucoup de musées aussi, même si c'est contraignant puisque on est souvent avec la poussette parce que il bouge beaucoup, on fait des musées, enfin, on va dire qu'onnnnn, qu'on s'empêche pas de faire des choses pour lui, on essaie de faire le maximum et de pas se restreindre à cause de son handicap.

Donc ce que vous voulez dire c'est que vous apportez également des, des occupations qui sont avant tout pour vous, tout en l'emmenant. Ce que j'veux dire vous allez pas dire « ah non ça on peut pas faire parce qu'il est avec nous ». C'est ça ?

Euh, ben des fois, on, par exemple, on a fait déjà du canyoning ou du kayak, mais c'est vrai que quand c'est trop dangereux, on sait qu'il peut y avoir un danger, et comme il est pas autonome, enfin il a pas la notion du danger, on va pas l'emmener euh, on va pas l'emmener. Mais quand tout est encadré et qu'il va profiter, et qu'il va aimer ça, on l'emmène sans hésiter.

Et les autres types de soutien, que vous, ou vos parents ont...par exemple le week-end, il est toujours avec vous ou parfois ou parfois y a une autre, une tierce personne qui vient le garder pour que vous soyez que entre vous 4 du coup, ou ça c'est pas quelque chose qui a lieu.

Euh non, non. On n'a pas de tierce personne. Ouai, on s'débrouille tout seul pour l'instant, même si c'est, des fois c'ême si c'est, des fois c'est dur puisqu'il veut pas l'esclaver etc.. Mais euh, mon père peut se libérer puisqu'il est agriculteur, donc il essaie de s'libérer par exemple quand y a, il faut l'laver etc pour aider ma mère quand j'suis pas la. Bon des fois le week-end j'l'aide, mais il est assez lourd etc, et quand il veut pas faire quelque chose, il veut pas mais on n'a pas d'tierce personne euh, qui vient.

C'est les enfants qui aident les parents alors

Oui

C'est plutôt comme ça. Et justement vos parents, ils ont vu leur vie professionnelle, un peu, euh, modifiée, ou pas du tout ?

Alors euh, ma mère, euh, avant, elle ne travaillait pas et euh, d'toute façon elle peut p... (*elle coupe*), à un moment elle voulait reprendre mais euh, avec mon p'tit frère c'est pas possible, puisqu'il part à 8h du matin et r'vient à 17h donc c'est vrai, que en plus on habite très loin de, de la ville on va dire, donc c'était vraiment pas possible et euh, elle est très mère poule du coup elle s'occupe beaucoup de ben de nous et puis de mon p'tit frère surtout. Elle est toujours là, et s'il est malade, ben, elle, enfin, elle doit être là. Et mon père a toujours été agriculteur et il c'est vrai il essaie deeee, enfin c'est un métier qui est assez libre, y a pas d'patron donc il peut s'libérer et euh, enfin et venir quand il peut. Et c'est vrai aussi qu'avec les RDV médicaux, enfin, y en a beaucoup, et c'est vrai que ils sont assez disponibles.

Donc c'est une répartition des « tâches » entre vos deux parents (elle : « voilà »), dans ces cas là.

Oui

Et vous avant vous m'avez parlé de votre envie d'être orthophoniste. Vous essayez d'mettre ce que vous entendez en cours, en pratique avec T.

En fait j'suis en prépa donc j'ai pas encore l'école, peut-être dans une semaine. On verra les résultats mais euh, donc euh, c'est vrai que j'essaie euh, enfin j'ai déjà eu des notions d'orthophonie donc c'est vrai que j'essaie de mettre en pratique, de dire à mes parents comment il faut faire. Mais c'est dur vu qu'il est, enfin, on lui a appris euh, il ne parle pas et on essaie de lui faire communiquer avec des pictogrammes etc, mais euh, ce qui est assez dur c'est que, il a commencé vers euh, ben, y a pas très très longtemps, donc c'est vrai qu'c'est très dur d'lui faire apprendre et comme il est têtu, c'est assez compliqué de le mettre en place. Et comme on le comprend c'est vrai qu'on fait pas forcément l'effort au quotidien, c'est vrai qu'on s'investit pas vraiment dans ça mais c'est vrai qu'on essaie, on essaie. *(rire)*

Oui, vous voyez pas trop l'intérêt entre vous, puisque vous arrivez très bien à communiquer euh entre vous

Oui voilà. C'est ça, c'est qu'entre nous on comprend très bien ce qu'il veut. Bon des fois, c'est, y a quelques fois on comprend pas vraiment comme par exemple quand il est dans la voiture et qu'il est pas content on comprend pas vraiment c'qu'il a et on, des fois on pense, et des fois ça marche, enfin, la plupart du temps on sait très bien c'qu'il veut et, et c'est ça. Et des fois, on peut p't'être pas lui procurer et euh, il est contrarié et il est pas content.

Et à l'IME, vous savez comment est-ce qu'il communique ? de la même manière et c'est des éducateurs qui *(elle coupe et poursuit)*

Ben il s'fait comprendre, mais j'crois qu'ils essaient aussi de le faire communiquer avec des pictogrammes ou un carnet de communication. Euh, à l'IME ça marche mieux, mais il se fait comprendre autrement. Par exemple, pour redemander à boire il va chercher un verre. Mais à l'IME, ils acceptent pas ça. Ils préfèrent qu'il montre le picto, pour vraiment dire qu'il a soif.

Oui, dans l'ordre comme au Makaton par exemple.

Oui c'est ça.

Et quand il part à l'IME le matin, vous voyez qu'il est content où c'est vraiment que l'environnement familial qu'il aime bien ?

Non, au début, j'crois qu'au début où il avait commencé l'IME il aimait pas du tout. Maintenant il s'est habitué et maintenant j'pense, que, il aime beaucoup, et ça lui fait une sortie, il aime beaucoup les autres et euh, j'pense que ça lui fait le plus grand bien d'aller à l'IME puisqu'il voit vraiment d'autres personnes que la famille et j'pense que c'est important de ne pas rester tout le temps avec la famille et de voir d'autres personnes.

Et selon vous, ça lui apporte quoi deeee, de voir des copains ou de voir des professionnels.

Ben j'pense que, ben ça le stimule. C'est vrai que de voir des enfants qui sont déjà dans le même cas, ça peut, peut-être lui apprendre de réagir en société, et lui montrer peut-être des choses que nous on laisse passer, puisque c'est, c'est mon p'tit frère. C'est vrai que des fois on laisse passer des choses, qui p't'être en société, ne ben, ne laisseraient, ne seraient pas acceptables. Mais j'pense que ça lui apprend d'jà à interagir avec la société, et oui comme il voit des professionnels j'pense que c'est bien. Par exemple il voit des kinés, donc euh, j'pense que c'est enrichissant pour lui et c'est vrai que ça nous évite par exemple à nous d'aller à chaque fois d'aller voir un kiné, de faire des séances de balnéo ou, ou plein de, d'activités.

Oui. La structure c'est un bon soutien pour vous alors ?!

Oui, c'est sûr.

Et T. il est également, enfin avec le choix de la structure, je pense que ça a été mis en place avec la MDPH... ? Vous le savez ça ?

Euh, oui. Disons que, j'crois qu'il a été à l'IME vers euh, vers quel âge. Vers 8 ans donc oui, ça a été mis en place par la MDPH. Donc oui mais comme on habite en Bourgogne, c'est vrai qu'y a pas beaucoup d'IME aux alentours, surtout qu'on habite vraiment dans la campagne, donc il est quand même à 1h de son IME. Donc on va dire qu'on n'avait pas vraiment de le choix de euh (*elle cherche le mot, je propose* : « de la structure ») oui c'est ça de l'IME. Oui, mais oui la MDPH s'en est occupée et ça a été euh, il a eu une place assez rapidement.

Et avant l'IME, il était pris en charge quelque part ou non ?

Dans l'école en fait.

Dans l'école maternelle ?

Oui, il avait une AVS, qui, euh, qui était à s'intégrer, qui faisait des activités avec euh, avec les autres. Moi j'étais en même temps pris à la mat', (*elle coupe et poursuit*) enfin, à l'école puisque l'école et la maternelle étaient ensemble. C'est vrai que j'le voyais pendant toute la

récré. Donc c'est vrai que, oui l'AVS faisait des activités, on va dire euh pluuuuus, plus en adéquation avec son handicap. Et il voyait des enfants comme moi, enfin, comme moi on va dire « normal ».

Et là vous le voyez, vous, bon vous étiez jeune, donc si vous avez des souvenirs... vous voyez qu'il s'intégrait facilement à ses camarades d'école ou que l'intégration était plus dure ?

Non, euh non il s'intègre bien dans la société. Enfin, il est assez on va dire jovial et assez sociable et c'est vrai que les gens vont assez facilement vers lui même avec son handicap. Donc c'est vrai qu'il était longtemps à l'école et... moi j'étais, moi, y avait des amis qui allaient vers lui donc c'est vrai que c'est intéressant.

Et après il est allé directement à l'IME si j'comprends.

Oui voilà.

Oui merci. Ben j'pense avoir fait à peut près le tour... j'aimerais encore quelques éléments... là vous m'aviez dit que vous étiez en Bourgogne, j'peux savoir dans quel coin ?

Vers Auxerre, à 1h d'Auxerre.

D'accord, et donc là bas y a pas beaucoup de structures ?

Euh non, ben en plus, on ne sait pas... après l'IME il me semble que c'est la MAS et on sait pas trop comment on va faire, on va voir au jour le jour. On va commencer à regarder etc, mais c'est vrai que, y a pas beaucoup de structures aux alentours.

Et là vous pensez qu'il sera mis en internat ?

Ben apparemment les MAS c'est uniquement en internat il me semble, mais euh (rire), ma mère étant assez mère poule elle ne veut pas trop qu'il soit en internat, euh, donc on va voir comment on peut s'arranger. Mais ma mère préférerait qu'il soit en externat, qu'il parte le matin et qu'il rentre le soir.

Selon la faisabilité avec la distance et tout ça ?

Ouai voilà

Et actuellement, il a 16 ans vous m'aviez dit ? c'est ça ?

16 ans, il va avoir 17 ans.

Cette année là ?

Oui

D'accord.

Une dernière question au niveau du soutien, est-ce que vous avez une croyance qui correspondrait à un autre type de soutien ?

Non, pas de religion euh, non.

Non, j'identifiais les différentes formes de soutien, c'est pour ça. Parce que vous vous avez dit finalement que les plus gros soutiens c'était l'interfamilial, dans la cellule familiale et à cela vous *(elle coupe et poursuit)*.

Oui, on est très famille et c'est vrai qu'on se soutient mutuellement, et j' pense aussi que c'est grâce au handicap de T. qu'on a, qu'on s'est solidarisé encore plus. Mais oui, on n'a pas de religion qui nous soutienne particulièrement.

Et les professionnels là dedans, vous trouvez qu'il y a une relation parents-professionnels facile ? les professionnels par exemple de l'institution ou de dehors, si vous en voyez encore du moins au niveau médical, c'est un grand soutien pour vous ou finalement c'est plus (+) pour T.

Euh, personnellement moi j'ai pas eu de soutien ben personnel à cause du handicap de T. donc c'est vrai que pour moi ça a pas été un grand soutien. Mais j' pense que pour T. oui ils ont, ben ils ont agi. Oui c'était plus pour T. on va dire le soutien, ou même pour mes parents, j' pense que quand ils ont appris le diagnostic, il y a eu beaucoup de professionnels mis en place pour les soutenir etc...

Et le fait de pouvoir compter sur l'établissement justement pour éviter tous les trajets alors que ce soit orthophoniste, kiné et tout ça, si j' comprends ça facilite énormément la vie de vos parents.

Oui, oui. J' pense oui. Mais j' me souviens que l'année dernière y avait pas d'orthophoniste dans l'établissement de mon p'tit frère donc ma mère devait faire 200km aller-retour pour aller chez l'orthophoniste, donc c'est vrai que si on doit faire ça pour tous les professionnels, ça fait, c'est beaucoup de km quoi. *(rire)*

Oui, de km, de temps et de fatigue je suppose.

Voilà, oui.

Et là, bien que finalement T. soit là tous les jours, la fatigue ça va, bon c'est surtout au niveau de vos parents puisque vous vous êtes là uniquement le week-end, mais ils arrivent à continuer comme ça ?

Ben ils sont 2, et comme ils sont 2 ils arrivent quand même à se, à se relayer comme ça, donc c'est bien. Et de toute façon, quand ma mère est toute seule quand on part en vacances, puisque mon père part pas en vacances avec nous avec son travail, y a soit mon grand frère, soit moi qui est là pour l'aider donc c'est vrai qu'elle est toujours avec nous, et même si elle s'en occupe tout le temps, c'est vrai que nous on peut l'aider, dans des cas, on va dire, d'urgence quand il doit pas faire euh, aller à la douche etc. donc on est toujours pilier à s'n occuper.

Et votre père il travaille encore avec d'autres personnes ? ou il est en autonomie ?

Non il travaille avec ses parents et avec un employé.

ENTRETIEN
Elise Roland : 18/04/2013
Durée 17'07

En fait, si je souhaite te poser quelques questions, c'est pour voir un peu l'impact du handicap et plus précisément sur le SA, Donc aussi auprès des parents que de la fratrie, c'est pour ça que j'essaie d'interroger quelques fratries qui veulent bien et donc avant j'ai interrogé une sœur d'un garçon atteint du SA, et cette sœur par contre elle était plus âgée que son frère

Donc toi, par exemple (elle a 16 ans, et son frère, atteint du SA est âgé de 19 ans) comment tu le vis depuis que t'es petite. Est-ce que quand t'étais petite tu voyais une différence ?

Ouai

Et t'en as pensé quoi ?

Euhhh, j'sais pas, genre j'savais pas ce qu'il avait mon frère, pourquoi il était pas normal, euh, ben, après ma mère m'avait expliqué et tout donc euh, donc j'avais compris mais euh, j'invitais pas mes amis tu vois, à cause de ça.

T'invitais pas parce que t'avais honte, ou t'avais peur qu'il vous embête, ou autre chose ?

Ouai, enfin les 2 comme ça. Mais euh, j'sais pas, j'arrivais pas à inviter les copines parce que, j'arrivais pas à leur dire « en fait j'ai un frère handicapé », machin, eeh, il est pas normal. Donc quand j'étais petite c'était plus difficile. Maintenant ça va un peu mieux.

Maintenant t'arrives à leur dire ?

J leur ai dit tout d'suite euh que j'avais un frère handicapé et que euh, s'ils venaient chez moi il serait là quoi. Et ça les dérange pas plus que ça.

Et t'arrives à inviter du monde ou ça c'est pas encore ton truc ?

Euh c'est pas encore mon truc hein (*rire*) ! ça dépend qui surtout !

T'as peur qu'ils le prennent mal ?

Non, j'ai peur qu'il nous embête ou que ben, j'sais pas, genre les réactions.

C'est pas euh, t'as pas peur que finalement ils vont te rejeter parce que finalement (elle coupe et poursuit)

Nooooooon, ça non.

Et tu sais encore comment ils t'ont dit que t'avais un frère un peu différent ?

Euhn, ça j'me souviens pas, j'étais trop petite.

Ouai, t'avais 3 ans, enfin, 3 ans de différence.

Du coup, avec cette différence, et comme t'avais 3 ans de moins, est-ce que t'arrivais à jouer avec lui ? (*un temps*) puisque finalement, comme t'as 3 ans de moins, vous avez p't'être pu partager les mêmes activités ?

Euh pas vraiment parce que, en fait mon frère il m'tirait les cheveux tout le temps tu sais, donc euh, je jouais pas trop avec lui, enfin, j'allais pas vers lui, j'savais qu'il allait me tirer les cheveux, m'faire mal, j'sais que j'allais crier. Donc j'étais pas trop, euh, petite, avec lui.

Et maintenant tuuu, partages certaines choses avec lui ?

Euh bof, pas beaucoup hein, parce que il, il m'embête plus qu'autre chose (*rire*)

Et quand tu vas en vacances avec lui...

Euh ouai, là il est cool. Dans la voiture il est un peu chiant parce qu'il va me réveiller, enfiiiiin, mais bon. Quand j'étais petite c'était plus euh, énervant puisque j'criais dans la voiture. Pour mes parents et tout ça (*rire, elle ajoute en riant* : « les pauvres !!! »). Mais sinon en vacances ça se passe bien avec lui (*un temps*), parce qu'il est moins chiant qu'à la maison. Parce qu'il remarque quand même qu'on est en vacances et qu'on est cool.

Et du coup, quand il fait du ski, toi tu skies parfois avec lui ?

Ben, j'fais du snow ou du ski avec lui, euh, derrière. Pareil quand j'étais p'tite j'pouvais pas parce que j'pouvais pas trop bien skier, j'arrivais pas à suivre, mais maintenant euh, que j'sais bien, enfin j'arrive bien à l'suivre, il s'marre et tout maintenant quand j'passe à côté de lui, c'est cool.

Donc pour toi c'est une activité que (*elle coupe et poursuit*)

Ouai qu'on fait ensemble

Une activité partagée quoi. (*elle acquiesce*) C'est une des seules ou y a autre chose ?

Ben des fois uhm, j'fais des jeux avec lui. On a des jeux en-bas, ouuuu, empiler les objets, machin donc euhhh. Mais ça arrive rarement parce que j'ai pas vraiment l'temps ou euh, j'ai pas vraiment envie, ou j'ai des choses à faire.

Et quand tu fais ça, pour toi ça t'apporte quelque chose ?

Ben c'est juste comme ça pour jouer, pour lui apprendre comme ça. Genre euh, quand il arrive à enfiler le truc tout seul ben j'suis contente qu'il ait réussi à enfiler le truc tout seul. Mais euh, sinon ben, quand il arrive pas j'suis un peu déçue et alors du coup euh, on essaiera la prochaine fois.

Et y a parfois des « prochaines fois » alors.

Ben des fois ouai, mais ça, on fait, euh, pas vraiment régulièrement, c'est genre euh, une fois tous les 2 mois

Ah oui, une ado à d'autres préoccupation encore ! (rire) et parfois, Théo vient te chercher au cheval ?

Euhhhh, non. (*un temps*). Euh, des fois aux portes ouvertes, il vient m'voir faire des concours, donc euh, il s'marre quand j'suis à cheval et quand j'saute les obstacles et tout mais euh, sinon il reste pas longtemps parce que euhhhh, en général j'suis stressée et j'suis vite énervée (*rire*).

Et sinon, il reste avec papa, il fait l'tour, il va voir les chevaux et tout ça... et puis ça s'passe bien en général, avec les chevaux.

Et il sait tout de suite que c'est toi quand tu montes à cheval ?

Ben, faut déjà euh, faut qu'il me regarde et tout. Des fois j'enlève ma bombe et tout il fait : « aaaaaaaah », il s'marre... mais euh, des fois il m'reconnait pas (*rire*).

Autrement, le fait qu'il aille à l'IME, tu trouves que ça comment ? ou tu préférerais qu'il aille en internat, parce que pour l'instant tu le vois tous les soirs.

Ouai, c'est cool de le voir tous les soirs. Euh, le matin j'partage pas beaucoup de choses avec lui parce que j'me prépare et lui il part euh, à 30 et moi il faut que j''habille, que j'me maquille et voilà quoi. Et euh, donc il part avec le taxi et j'le vois pas de la journée, et le soir euh, c'est bien de l'voir, enfin, de, il est là à côté, il fait ses trucs...

Donc ça te dérange pas toi, que ce soit tous les soirs. C'est pas euh, quelque chose qui t'fatigue, et à côté t'as tes occupations aussi

Ouai, j'ai mes devoirs, j'suis dans ma chambre et tout et euh, après, euh, quand on descend à table, ben on mange ensemble et après si j'ai pas fini mes devoirs ben j'fais mes devoirs et sinon j'suis avec lui en-bas. On regarde la TV ensemble... mais c'est moi qui choisis la chaîne (*rire*).

Et il reste avec toi ?

Ouai, des fois ouai. Et sinon quand ça l'intéresse pas il va à la fenêtre.

Et l'week-end, comment s'organise ton week-end. Est-ce qu'il s'organise par rapport à Théo ou (elle coupe et poursuit)

Un peu les 2

Un peu les 2...

Ben déjà, euh, le samedi, j'ai pas vraiment le temps parce que j'ai cheval et j'ai danse. Donc euh le cheval, et papa il travaille le samedi. Donc euh, ma cousine elle m'emmène au cheval des fois, j'monte à cheval, bla bla... euh on m'ramène il est genre midi donc faut que j'mange, faut que mon père et tout ça soit déjà prêt, et vers 2h comme ça faut que j'm'habille, maquille tout ça et j'vais à la danse, et après, une fois que j'suis rentrée de la danse j'suis crevée, j'suis KO, j'ai fait cheval-danse, enchainés, et euh, en général, j'suis dans ma chambre et j'squat la chambre. Le samedi j'fais rien avec lui. Et l'dimanche ça dépend.

Donc le l'dimanche c'est plus (+) euh, pour Théo et quand vous faites des sorties, ou si vous êtes invités, ça te fait toujours peur d'emmener Théo ou ça c'est pas un souci pour toi.

Non, si c'est la famille c'est pas un souci. Ils savent ben que, c'est Théo quoi. Mais ça me dérange pas qu'il vienne avec nous, c'est si on va chez des potes. Mes potes du lycée tu vois, alors là ça me dérange un peu plus (*rire*).

Donc si on te ramène quelque part, pour une boom ou une fête ou autre et que Théo est dans la voiture, ça va te gêner ?

Euhm, non. C'est si il sort de la voiture, là ouai. Là j'vais être euh : « maman laisse le dans la voiture ».

Parce que t'as peur de quoi ?

Ben après il faut que j'explique aux gens, ben euh...enfin, j'ai pas vraiment honte, mais euh, j'sais pas, j'arrive pas vraiment à expliquer...(*rire*)

C'est p't'être tout simplement que t'es ado et que c'est différent pour toi.

Ouai c'est ça, p't'être quand j'serai plus grande ça me fera plus rien, mais là, euh, j'sais pas les autres ils vont m'juger après, enfin, j'sais pas. C'est bizarre.

Tu trouves que c'est plus dur pour toi que quand t'étais plus jeune ?

Ouai. Quand j'étais plus jeune j'men fichais un peu plus, alors que là j' fais plus (+) gaffe.

Là y a que tes amis proches (elle coupe et poursuit)

Ben en fait quand j'étais p'tit, j'captais pas comme quoi les autres ils pouvaient, enfin par rapport à mon frère... alors que maintenant, enfin pour moi c'était normal Théo, que j'ai un frère comme ça, ça me paraissait pas bizarre, quelque chose, alors que maintenant... ben j'sais que ça arrive pas à tout le monde et euhhh, c'est rare et tout donc euh, les gens ils t'jugent après.

Et du coup, là t'as des périodes où tu te dis « tu préférerais être seule, ou tu préférerais être avec un autre frère ou une autre sœur ?

Ben, j'préfèrerais, depuis toute petite, j'ai toujours dit à ma mère que j'voulais euh, une petite sœur, ou un petit frère avec qui jouer, enfin, vraiment partager avec lui des trucs, pouvoir lui apprendre beaucoup de choses et tout. Ou avoir un grand frère normal, j'me suis toujours posée la question, si Théo était pas handicapé, qu'est-ce que ça ferait ? Alors des fois, mon père il rigole, il m'dit, « ben déjà tu pourrais pas parler pendant 1h à table » ou des trucs comme ça. Mais moi ça me plairait trop d'avoir un grand frère, maiiiiis, « normal ». Parce que Théo il m'emmènera jamais euh à une soirée, enfin, par exemple ; ou jamais on n'ira faire un bowling ensemble ou des trucs comme ça.

Et ça te dit rien pour l'instant d'essayer de faire autre chose ensemble ?

Ben, on peut pas vraiment faire autre chose ensemble.

C'est ton opinion pour l'instant...

Ouai

Et du coup, d'avoir un p'tit frère ou une p'tit sœur, ça te ferait quoi, ça te, comment dire, « rattraperait » ce frère différent ?

Ouai, enfin, on pourrait plus (+) faire des trucs machins, avec une p'tit sœur, genre euh... moi mes parents ils m'ont tout de suite dit « non », alors du coup j'me suis tournée vers les animaux pour avoir de l'affection un petit peu. (*un temps*) Du coup mes parents ils m'ont, ils m'ont d'abord dit « oui » pour un lapin, mais un lapin c'est pas vraiment affectif. Donc après, y a eu un chat.

Et toi tu trouves par rapport à d'autres enfants, que justement, tu peux avoir plus facilement certaines choses ?

Non, non. (*un temps*) j'trouve pas du tout

Tu trouves que euh, tu as la même éducation que Théo avec sa différence ?

Ben, déjà ça t'apprend la tolérance, c'est déjà bien. Perso, des fois j'croise des gens et ils disent « vas-y sale handicapé » et moi j'me permettrais pas.

Et t'oses leur répondre ?

Non, j'me tais, j'dis rien, j'les laisse dans leur connerie hein (*rire*).

Justement, t'es aussi une « jeune », tu as quel âge ?

16 ans

Et tu sais déjà ce que tu voudrais faire plus tard ?

Euh, non

T'as pas d'idée

Non j'ai aucune idée

Et l'an prochain ?

Euh, j'me tourne vers un bac S, SVT.

Et concernant tes parents, quelle profession ils ont ?

Euh, mon père euh, ma mère elle travaille à la SAREL, au service d'achat et mon père il est menuisier, patron de sa boîte.

Et je sais qu'il y a 2 ans t'as fait le cathé. Est-ce que pour toi c'est un soutien ?

Non

Et avec ce groupe, t'es allée visiter le Sonnenhof. Tu es allée avec finalement ou pas ?

Oui. Mais j'voulais pas y aller. Mes parents m'ont dit que ça serait bien que j'y aille. Ils m'ont un peu forcée. Mais j'voulais pas, mais en fait c'était quand même bien. c'était sympa.

Est-ce que t'es déjà allée dans l'IME de Théo?

Oui visiter une fois ou deux.

Et tu remarques que Théo quand il part le matin, il est content ? ou ça l'embête de partir ? (*elle* : « bennnnnnn ») (*un temps*). Comment tu le ressens ça.

Non il prend son sac il a envie d'y aller

Et le soir quand il revient ?

Ouai il a envie d'prendre son sac, il a envie de retourner (*rire*)

De retourner...

A la maison ouai.

Il sait son emploi du temps quoi

Ouai, j'pense

Et est-ce que tu l'as déjà une fois accompagné là-bas ? Tu sais si il a des copains, des personnes avec qui il est tout le temps ?

J'sais pas vraiment ses copains et tout, mais j'sais qu'y a une copine avec qui il aimait bien être, il a des copains là-bas et ils sont un p'tit groupe comme ça, ils s'entendent bien à ce qu'il paraît. Après ils ont un spectacle et tout, euh, à la fin, c'est sympa. J'vais tous les voir.

Donc pour toi l'IME, c'est un plus pour lui ?

Ouai

Ça remplace un peu (*elle coupe et poursuit*)

L'école un peu, pour lui

De quel point de vue tu trouves ? (*un temps*) c'est parce qu'il rencontre des gens ? ou parce qu'il apprend plus (+) de choses.

Ben les 2 un peu, il rencontre des gens comme moi j'rencontre au lycée des gens et il apprend comme moi.

Parce que tu penses que tu pourrais pas le stimuler pendant un jour complet voire 7/7j à la maison ?

Non (*rire*), non

Il faut des professionnels pour ça

Oui, j'aurais pas le temps en plus. (*rire*)

Et puis maintenant y a quelqu'un qui vient pour le garder. Elle est cool. Et comme ça y a pas ma mère et tout, j'peux faire d'autres trucs (*rire*).

Ça va, donc tu t'entends bien avec elle ?

Ouai, ça va.

Et avant c'était B. qui le gardait ?

Ouai un p'tit peu des fois, mais pas auuuussi souvent que elle.

C'était surtout après l'IME, en attendant qu'ils rentrent du travail ?

Non ! après l'IME, Théo il va chez mamie et papi, papa il va le chercher et après il ramène euh, Théo à la maison.

Et donc elle, elle le garde quand ?

Ben, genre là, quand c'est les vacances, quand maman n'a pas congé, quand, quand j'suis pas là, genre, mardi on est allées faire du shopping, ben elle a gardé Théo euhhh, des fois quand on est pas là le soir (*un temps*), euh, ça dépend.

Toi tu t'entends bien avec elle ?

Ça va.

ENTRETIEN

Sandrine DUBOIS : 18/04/2013

Durée : 41'20

Merci déjà de bien vouloir répondre à quelques questions. Je rappelle juste que c'est sur l'impact du handicap, donc dans votre cas c'est de votre fils, c'est ça ?

Oui

Donc c'est l'impact aussi bien sur les parents que sur la fratrie. Donc ça j'aurais l'occasion de voir un peu comment votre fille le vit, malgré son jeune âge.

Donc d'abord, votre fils à quel âge ?

Alors il a eu 6 ans au mois de février.

Et il s'appelle...

P., P-A.

Au niveau de l'annonce de son handicap, comment a été posé le diagnostic, et comment est-ce qu'on vous l'a annoncé ?

Euh, ben en fait, euh, les premiers, mois j'me doutais de rien. A 4 mois, mon pédiatre pour une consultation de routine, il y va régulièrement, il a trouvé que mon fils était très agité. Il le trouvait pas présent, enfin, du moins euh (elle cherche), oui pas présent. Donc il m'a, j'l'ai tout de suite alerté.

A 4 mois alors ?

Oui oui oui, j'l'ai tout de suite alerté parce qu'il le trouvait très agité, très excité, avec des mouvements euh, et pourtant moi j'comprendais rien donc iiiiiiiil, surtout, il l'a appelé plusieurs fois « P. », « P. » et il claquait dans ses doigts. Quand il a, bon moi, j'ai rien vu de spécial, sauf qu'il avait le strabisme et qu'il venait d'arriver assez, euh assez, subitement. Il m'a dit « écoutez faut l'hospitaliser de suite », donc on l'a hospitalisé. Le neuropédiatre l'a, l'a regardé sous toutes les coutures, bon elle avait pas l'air tellement alertée, elle a posé des questions au papa et à moi : pourquoi il était blond aux yeux bleus, ce qui (...), donc y avait rien de spécial. Moi j'me doutais absolument de rien. Et en partant de la première consultation, elle nous laisse partir, et le petit à une myoclonie, elle nous dit : « est-ce qu'il fait souvent ce mouvement ? ». Je lui dit « oui ». Elle me dit « vous restez à l'hôpital ». Donc j'suis restée une semaine à l'hôpital avec lui, ils ont fait un EEG (un temps), alors l'EEG ils m'ont, ils m'ont dit, ben j'pense qu'à l'EEG ils ont commencé de suite à voir que c'était le

SA. Et moi ils m'ont laissé euh, alors moi j'ai voulu passer un scanner et un IRM comme j'avais, j'étais très très très très, comment dire, j'voulais vraiment savoir ce qu'il avait, parce qu'ils me disaient « écoutez, on soupçonne un trouble neurologique ». mais bon, « trouble neurologique » pour moi c'était euh, vraiment pas du tout, enfin, « trouble neuroglogique » c'est inquiétant mais enfin pas plus que ça. Donc ils m'ont laissé sortir au bout d'une semaine, et puiiiiis, toutes les semaines on avait une consultation chez la neuropédiatre. Euh, j'ai senti qu'on tournait en rond, qu'on tournait en rond, qu'on tournait en rond, (un temps) et puis au bout de, du 7è mois, j'ai dit « écoutez vous savez quelque chose, je sais, je veux savoir c'que c'est » et voilà. Et de là, elle m'l'a annoncé. Mais c'est moi qui ai beaucoup insisté hein, j'veux dire, je sentais qu'elle vou(elle coupe et poursuit) euh, qu'elle euh, qu'elle euh, qu'elle n'osait pas, comment dire ça, pas qu'elle n'osait pas m'le dire mais qu'elle voulait me laisser prendre du temps avant de me l'annoncer, mais comme je sentais que c'était bizarre (un temps), j'ai voulu qu'elle me l'annonce. J'ai dit « écoutez, si c'est, si c'est à pleurer, je veux pleurer dans le cabinet, je veux l'savoir maintenant ».

Et donc c'est la neuropédiatre qui vous a...

Oui, oui oui. Et elle m'a dit « écoutez on soupçonne, 3, 3, 3 troubles (...). Nous avons de forts doutes » et elle a dit qu'elle était certaine que c'est le SA. Alors je lui ai dit « mais qu'est-ce que c'est que ce SA ? » elle me dit « c'est, votre enfant ne grandira pas comme les autres enfants ». Alors la réflexion que j'ai faite qui est complètement absurde dans ce moment là : « mais est-ce qu'il va se marier, est-ce qu'il va avoir des enfants » et elle me dit « je n'crois pas, il n'en n'aura pas ». Et puis donc « il sera handicapé ? » elle m'a dit « oui ».c'est comme ça que ça s'est passé. Bon j'étais complètement, comment dire terrassée par la nouvelle, j'ne voulais pas en savoir plus (+). J'ai demandé d'où ça venait. Elle m'a dit « c'est d'origine maternelle » donc j'étais ébranlée parce que j'me suis dit qu'c'est ma faute. Elle a essayé de m'expliquer que c'était pas ma faute. Mais comme j'étais tellement, euh, tétanisée par la nouvelle par qu'il était très petit, euh je n'en voulais pas, j'étais à ce moment là, euh, si vous voulez mon enfant qui était à côté de moi, euh, ben c'était plus l'enfant qui était tout bébé, que j'ai mis l'handicap. Ya une frontière qui s'est passée entre moi et lui, c'était impressionnant quoi. Et donc à partir de c'moment là, j'me suis dit « ma vie elle est foutue, c'est une catastrophe... » voilà. J'ai je l'ai vu comme ça.

C'était vraiment à partir du... vraiment du diagnostic. Parce que de 4 mois à 7 mois finalement vous aviez de l'espoir ? ou vous pensiez déjà qu'il y avait un souci.

Oui, euh oui. Ah non non non je pensais que oui c'est embêtant mais comme il avait des problèmes de reflux, je pensais que c'était des reflux, après je pensais, vous voyez, je je je jamais j'imaginai un truc pareil, jamais. Mais bon j'sentais quand même qu'il s'inquiétait, qu'il s'inquiétait, je je pensais queeee, oui, euh, oui... mais bon, jamais je pensais que ça allait être aussi lourd, jamais. Jamais parce qu'on se le cache, parce qu'on veut pas savoir, parce que on voit tout le monde inquiet, parce qu'on voit la neurologue qui veut nous voir, qui se préoccupe, on voit les infirmières, j'sais pas, je j'sentais que c'était pas pareil, j'sais pas. Je sentais qu'y avait quelque chose qui tournait pas rond, quoi en fait. Mais je sentais que c'était pas bon. C'est c'est... ahhhhhhhhhhh, euh à chaque fois que j'allais la voir, il faisait pas ça, il faisait pas ça, il se comporte pas..., c'est pas tout à fait satisfaisant. Mais, on me, quand même on me disait des mots qu'il fallait que j'entende quoi, on me disait « il passe pas l'objet d'une main à l'autre, j'sais pas il se tourne pas, il regarde pas vraiment dans les yeux », mais bon, (un temps) voilà hein. Non, non, et puis y a pas eu du, j'ai pas eu du tout, au fond, d'handicapé dans ma famille, je je ne soupçonnais pas et pour moi y en avait pas. C'est-à-dire moi dans ma vie d'avant, euh, les enfants handicapés ne naissaient pas ou on les soupçonnait avant la grossesse et puis avec les progrès, il, il n'en naissait pas. Ou alors c'est un accident, à, à l'accouchement. Et pour moi y avait pas de pro (*elle coupe et poursuit*), la génétique pour moi, comme génétique c'était incroyable quoi, impossible. Et en plus d'origine maternelle c'est super dur quoi.

Et du coup vous avez culpabilisé encore par la suite ? Ou à partir du moment où elle vous a expliqué que c'est d'origine génétique vous avez quand même (*elle coupe et poursuit*)

Ah ouai, elle m'a bien expliqué, elle m'a bien expliqué. Elle faisait le mieux, que, ce, ce qu'elle pouvait, oui ça c'est sûr, mais moi je ne l'entendais pas, je ne le comprenais pas. Et même si c'est accidentel qui était d'origine maternelle, donc j'suis partie en dépression hein, vraiment, en dépression, je voulais euh, me suicider moi et mon enfant. Dans mes rêves, dans mes pensées, j'me disais, j'vais m'supprimer, c'est le mieux, j'ai dit à mes parents (*rire*), c'était ridicule mais, « je vais me, je vais euh, partir avec mon fils, je vais, je vais, comme une fuite, je voulais partir avec mon fils, je disais à mon mari « refais ta vie, refais des frères et sœurs à Léna, refais ta vie » à mes parents j'ai dit « vaut mieux que vous souffriez un bon coup, j'vais par... (*elle coupe et poursuit*), j'vais me suicider, je vais partir, et comme ça au moins vous n'aurez plus à souffrir parce que de toute façon ma vie elle est foutue, voilà. Je voulais me supprimer, moi et lui, c'était la solution. Voilà. C'est pas facile.

Vous dites toujours « avec lui » donc finalement malgré la culpabilité vous avez toujours réussi à accepter l'enfant ?

Oui alors, ben après si vous voulez, j'voyais vraiment noir noir noir, j'me voyais dans un cercueil, j'me voyais avec le petit dans un cercueil c'était très très très, j'étais vraiment au bout du rouleau. Je pleurais, dès que mes parents partaient je disais « si je vous ai plus un jour je serais seule », c'était le noir, le noir profond, j'ai touché le noir profond. Et enfin, j'ai, je, je, petit à petit, en fait, j'ai, j'ai, d'abord la crèche. Mon enfant était à la crèche, alors qu'est-ce qu'il s'est passé, c'est quand j'ai eu l'annonce du diagnostic il a fallu que je le dise à la crèche. L'équipe ne m'a pas laissé tomber, ils ont été très touchés par ce qu'il se passait, ils ne soupçonnaient rien. Enfin, ou vaguement, enfin c'était pas aussi lourd que c'que j'leur ai annoncé, enfin ce qui allait arriver. Ils ne m'ont pas laissé tomber, toutes les femmes là, toutes les, toutes ces professionnelles, elles ne m'ont pas laissée tomber, ils m'ont gardé mon enfant. Ça ça m'a permis de continuer à travailler (*un temps*) et tous les soirs je pleurais, j'allais chercher mon enfant, j'voyais toutes ces mamans heureuses d'aller chercher leur bébé, moi j'étais mal, j'étais mal, j'étais mal et c'était les auxiliaires qui m'ont fait re-aimer mon fils, ils m'ont fait, euh, j'suis repartie de 0, de cet enfant que j'avais. Bon, et elles me disaient mais P. a fait ça, P. a fait ça, il est beau, il est (...), enfin pour elles y avait pas ce changement que moi j'ai eu quoi. et ça m'a passé petit à petit, j'ai cheminé, aujourd'hui, j'ai plus du tout ces pensées là, non vraiment au contraire. (*un temps*) Il me donne une énergie terrible, on l'adore, enfin, il m'adore, j'ai plus ces pensée là, du tout.

Et du coup c'était vraiment les professionnels qui, quand je dis professionnels ici c'était notamment les professionnels de la crèche, qui ont été un réel soutien à ce moment là.

Oui, oui, il y a plusieurs facteurs bon : mes parents, ma famille, euh, enfin, ça ça a été long à accepter. Enfin, ils ont été terrassés durant la nouvelle mais on va, on va faire le maximum alors on allait à la piscine, tout le monde m'aidait, on a agi de suite. J'me suis pas laissée quand même ébranler, hein, je l'emmenais à la kiné et tout ça. Et l'équipe de la crèche, oui, qui, qui vraiment euh, (*elle cherche les mots*), je sentais aucun rejet de leur part, aucun. Vraiment, ils le traitaient comme un autre enfant et ça ça m'a réconciliée, ça m'a... ils ont fait le maximum, la première année donc ils l'ont gardé, la deuxième année même, après c'était trop, trop trop difficile parce que P. avait trop trop trop de handicap finalement et, par rapport aux autres, donc ils m'ont fourni, enfin ils m'ont fourni c'est pas le mot, ils m'ont aidée à me trouver une auxiliaire, donc il était dans d'autres activités, donc il y avait une auxiliaire qui était payée par la mairie, et euh, l'auxiliaire elle était à plein temps si vous voulez. Un mi-

temps était payé par la mairie de mon village, et l'autre mi-temps payé par le conseil général. Donc P. jusqu'à 5 ans allait en crèche au milieu d'autres enfants. Et les autres enfants l'aimaient bien, les parents autour riaient parce que j'avais peur que les parents le rejettent, pas du tout, ça s'est pas du tout passé comme ça. Et tel que je voyais le handicap, c'est-à-dire « mon Dieu c'est horrible » et petit à petit je, je, j'me suis réconciliée quoi, avec moi-même quoi, avec lui quoi, j'vois plus du tout les choses pareil. Et l'équipe de la crèche fut très professionnelle, oui, oui, oui.

Et actuellement, il est pris en charge où ?

Alors du coup, euh, petit à petit, ben ça a été difficile pour moi de le mettre en institut, finalement j'ai trouvé un institut, à côté de chez moi, un EPP, un Etablissement Pour Polyhandicapés, mais euh, d'enfants adultes. Donc j'ai trouvé cet endroit là, mais c'était très difficile car y avait beaucoup d'enfants plus atteints que P. bon, et c'est beaucoup plus important, comme pour les autres parents d'ailleurs où son fils ou sa fille sont beaucoup mieux que les autres, enfin, bon. Du coup j'étais mal de le laisser, donc il a fait un mi-temps crèche – institut, ils ont accepté. Donc j'me suis fait à l'idée de le mettre en institut, ensuite, à la crèche, bon ben évidemment il était trop grand pour qu'on le garde à la crèche, il a fait 2 jours par semaine d'école, cette année là. Mais à l'école ça s'est pas bien passé. La maîtresse a fait un rejet, euh, complètement démuni face au handicap, ça ne s'est pas du tout passé comme à la crèche. C'est-à-dire qu'elle était pleine de bonne volonté, mais je pense qu'elle pensait à plein d'autres objectifs que ça pour se retrouver face à lui et n'arrivant pas à avoir un objectif d'apprentissage, je parlais dans sa tête, bien précis, je dis bien dans sa tête. Elle l'a très très mal vécu je pense, très très mal vécu.

Et là, en maternelle il n'avait plus d'auxiliaire qui pouvait l'aider individuellement ?

Ah si, si, si, si. Il avait la même auxiliaire que la crèche, celle de la mairie. L'auxiliaire qu'il avait à la crèche c'est la même. en plus elle est super et tout. Elle est nickel, elle comprend super bien P., ils s'adorent, enfin c'est c'est.. Non, en plus c'était d'une très bonne qualité la, la, la maîtresse. Alors ensuite il a été malade dans l'année, il a eu un problème à l'estomac, il a, il a attrapé un microbe, l'hélicobactère, qui l'a, qui l'a rendu très mal, donc il s'est replié sur lui-même, il rejetait les autres enfants, donc il n'avait plus du tout le même comportement. Donc dans sa tête, sa maîtresse elle a dit « s'il n'a pas le même comportement c'est qu'il n'est plus fait pour l'école et basta ». donc euh, avant de savoir qu'il avait ce microbe, j'ai dit « écoutez, si mon enfant a ce changement de comportement, ce n'est pas de lui parce qu'il est très sociable, ce n'est pas de lui ». Et donc finalement on a découvert l'hélicobactère. Donc là,

ils veulent plus le prendre à l'école (*un temps*), mais je vais essayer de le mettre en centre aéré, en tout cas je suis dans les démarches, et la directrice est prête à accepter P. avec une auxiliaire donc la même auxiliaire qui est à l'école, pour le mercredi et les vacances scolaires.

Et entre temps, il faudrait qu'il retourne dans l'établissement polyhandicap ou il y est encore, j'ai pas tout à fait compris.

Oui, il y est encore, oui en fait, au départ, j'ai fait un mi-temps crèche-institut, et après il est resté complètement en institut avec 2 jours par semaine à l'école, après euh, il va faire le centre aéré, le mercredi et les vacances scolaires, parce que des fois pendant les vacances scolaires l'institut est fermé. Donc on peut dire qu'il est à 90% dans un institut.

Et tout ça a été mis en place avec le service de la MDPH ?

Oui, oui, enfin, le centre aéré c'est pas avec la MDPH. L'école, c'est la MDPH qui me l'a fourni évidemment, enfin qui me l'a validé avec l'entrée de P. à l'école. Mais ça a été vraiment difficile parce qu'il n'acceptait pas, pour eux, ils pensaient que j'avais de la chance que mon fils, en fait, finalement il avait une place en institut, c'est bien quoi, il n'avait pas besoin d'école, et c'est déjà bien qu'il ait de la place là-bas, quoi. Vous voyez c'était un état d'esprit comme ça. Donc il a fallu que je prouve que le SA c'était des, enfin, (*elle cherche le mot*) c'était, enfin, c'est vrai qu'on fait un amalgame avec le polyhandicap mais c'est des enfants très sociables et le contact avec les autres enfants c'est formidable quoi, ça leur permet d'évoluer et d'avoir une vie de petit garçon ordinaire, c'est ça le but en fait.

Et tout ce qui est l'annonce, jusqu'à aujourd'hui, le père l'avait vécu de la même manière ?

Alors je suis séparée depuis 2 ans. Alors moonnn ex-mari, on va dire, que lors de l'annonce du diagnostic m'a soutenue, m'a, m'a vraiment, portée, quoi. Après oui, c'est lui qui a été un peu plus difficile et j'me suis séparée. Parce que je me suis sentie seule, seule, seule. J'ai pas pu supporter et j'ai... voilà, je me suis séparée. Alors j'sais pas si c'est dû au handicap de P. ou au niveau du couple, on en est là quoi.

Alors au niveau du changement plutôt amical et professionnel. Vous avez rencontré des modifications ?

Euh oui, enfin on peut dire que c'est moi qui ait fait ces modifications, on peut dire, parce que évidemment, avec votre nourrisson que vous à tous vos copains, votre magnifique bébé qu'il était, et qu'il est toujours, même enfant, et que vous apprenez qu'il va être handicapé, ben moi

ça m'a (*un temps*), ça m'a fait un choc quoi, j'ai plus vu..., j'ai changé mon cercle d'amis, c'est-à-dire, j'ai plus vu les anciens amis qui, pour, je sais pas, petit à petit... j'ai recommencé ma nouvelle vie avec de nouvelles connaissances qui me connaissaient à partir du moment qu'ils connaissaient mon fils. Un psychologue pourrait vous expliquer mieux tout ça, mais, voilà. C'est-à-dire avant j'avais mon cercle d'amis, ma famille, ma vie était tranquille... à partir de ce moment... y'a eu un avant P. et un après P, voilà.

C'est vraiment une nouvelle, euh, une nouvelle vie

(en même temps) une nouvelle vie. Mais c'est pas forcément négatif, hein, mais bon voilà, c'est comme ça. Les gens ils étaient choqués de l'annonce qu'ils avaient entendue, c'est normal, hein, c'est, ça fait bizarre. On était pas satisfait que les gens changent de comportement, mais bon, voilà. Bon après, les gens qu'on rencontre, c'est sûr que c'est plus difficile, les gens on est obligé de se justifier de son fils. Les nouveaux amis qu'on peut rencontrer savent pas forcément ce qui se passe, on est obligé de surveiller le petit toutes les 5 minutes, c'est vrai que c'est pénible, mais bon, après, j'pense pas que... bon après y a un rejet que j'pense peut-être quand il sera plus grand je l'imagine, ça va être plus difficile. Pour le moment, je l'assume tellement, enfin je l'espère le mieux possible que P., en fait, il est connu à la crèche, il est connu à l'école, bon, voilà, çaaa, ça aide quoi.

Et au niveau de votre activité professionnelle, il y a également eu un changement, que ce soit de choix de changement de travail ou de mission, de diminution des heures (*elle poursuit immédiatement*).

Non ben en fait, j'ai continué à travailler puisque la crèche donc me l'a gardé pendant ses premières années. Puis, j'étais d'abord beaucoup entourée, beaucoup aidée de ma tante et de ma mère, donc j'ai pu continuer, euh, resserrer mon activité professionnelle, en plus j'suis à mon compte. Et ça ça m'a sauvée de pouvoir continuer mon activité professionnelle, bon parce qu'au début c'était dur, c'était horrible de parler (...), parler de tout et de rien, j'arrivais pas. C'était dans le, dans le noir... (*souffle*). Mais bon, petit à petit, ben non ça allait, et aujourd'hui ben je suis très contente d'avoir mon activité professionnelle et l'institut où je suis-je leur ai expliqué et je leur ai dit « moi ma survie c'est de travailler, tout en m'occupant, bien sûr je prends beaucoup de temps pour mon fils, hein. » bien sûr, c'est parce que j'suis à mon compte que je le peux aussi comme j'suis, c'est une entreprise familiale, donc on peut plus (+) se libérer, mais l'institut fait le maximum aussi puisqu'ils prennent mon gamin à 7h et quart et me le ramènent à 5h et demi, donc je peux travailler tranquillement. Et ils font le maximum pour moi pour que j'continue à travailler.

Et comment est-ce que vous arrivez à gérer entre le temps consacré pour P., vos temps professionnels et votre autre enfant ?

Alors comment je fais ? ben je suis super organisée, c'est une de mes qualités (rire) que j'avais avant donc euh, je suis organisée, euh, par contre j'ai la PCH et des tickets emploi service qui font que je peux embaucher des personnes pour m'aider, dans mon quotidien. Et j'ai une personne pour m'aider dans la scolarité de Léna, pour faire faire les devoirs, une personne, qui... en plus Léna. a des problèmes à l'école, donc elle assure un peu et du coup c'est nickel, elle assure ses devoirs et elle m'aide quoi, j'ai des personnes pour m'aider. Voilà comment je m'organise.

Et est-ce qu'avec tout ça, vous trouvez encore un peu, on va dire, du temps de répit ou du temps libre, que ce soit pour vous ou pour partager avec toute la famille.

Ben en fait, non pas vraiment. Je vis toujours à fond quoi. Voilà. Toujours à fond, sans arrêt, pour le peu que j'sois séparée, effectivement quand c'est le temps où le papa le garde, ça me donne un temps de répit. Donc je peux un peu penser à moi mais bon, voilà, j'ai l'impression d'être surexcitée, toujours en train de courir, toujours à fleur de peau (*un temps*), j'ai toujours des, euh, (*un temps*), pas des jalousies, mais des fois c'est difficile de voir une femme encore enceinte, ou ou, des femmes qui se plaignent d'être enceintes, enfin, c'est encore dur ça. A des moments ça me reprend bon mais après euh. (*un temps*) pour courir ; je cours je cours, toute la journée...

Du coup vous n'avez aucune activité pour vous finalement ? quand j'parle d'activité c'est pas la profession.

Non, non, non, non mon activité c'est mon boulot, ma maison, mon enfant, mes enfants, voilà, m'organiser, me calmer, j'peux pas... faut pas qu'il y ait une coupure dans mon planning, je suis débordée, donc en plus (+) P. a été hospitalisé, donc ça fout euh, un cafard, faut se battre contre euh... à l'hôpital il a eu son problème d'estomac, et y avait pas de lit adapté, enfin bon, ils, ils voient un enfant qui réagit pas, pour eux c'est pas inquiétant alors que moi je sais que c'est inquiétant, ils ont pas l'habitude de l'handicap, ils sont pas sensibilisés, j'étais obligée de répéter 50 fois le syndrome qu'il a, et si ils étaient pas obligés de s'en foutre, enfin, bon. Enfin, c'est... pénible quoi.

Et est-ce que parfois vous arrivez à partir en vacances ou à faire des sorties genre parc, (*elle coupe et poursuit*)

Oui, oui, oui, oui alors euh, ben j'pars pas en vacances entre guillemets, quand j'dis ça, j'dis entre guillemets parce que mon activité professionnelle me prend beaucoup, par contre je pars l'été 15 jours et ça j'adore partir en club de vacances, et c'est toujours pareil, j'veux toujours partir comme une dame, enfin une femme la plus (+) normale possible entre guillemets, donc je pars dans un club et je demande euh, à ce que mon fils c'est possible qu'il soit accepté dans le club enfant. Ça fait 2 années que je pars comme ça et ça marche, et, je me fais financer par la MDPH une auxiliaire de vie qui s'occupe de l'enfant, de mon enfant toute la journée. Pendant le club, il fait les mêmes activités que les autres enfants, enfin les mêmes activités qu'il peut bien sûr et avec des enfants plus petits.

Et du coup, il est pas mêlé à des activités similaires à Léna ?

Non, non, non, non. Et puis en parlant de loisir, il est toujours séparé par rapport à Léna, bon parce qu'à part aller dans les parcs d'attractions, mais elle ne peut pas partager les même attractions que lui, ça reste des trucs de bébés ; le cinéma, bon à part aller au cinéma « différence », bon, je peux pas aller au cinéma non, elle partage jamais trop les choses avec lui. Mais bon j'essaie toujours d'aller aux, dans les parcs d'attractions, les jeux d'eau, des trucs où ils peuvent un p'tit moment jouer, mais bon ça reste très court parce que, des moments où euh, y a pas d'interaction, bon elle aime bien son petit frère, ça se passe bien mais c'est vrai que c'est difficile d'avoir un contact pendant un bon moment..

Donc vous vous la voyez pas souvent jouer avec lui.

Si elle prend le bain tous les soirs avec lui, ça c'est un jeu. Ils jouent, ils jouent ensemble, ils se regardent, enfin, non, c'est rare. Parce qu'elle veut pas qu'il rentre dans sa chambre parce qu'il bouffe tous ses jouets, parce qu'il vous met tout à la bouche, quand y a ses copines, ses p'tites voisines, bon elles aiment bien s'isoler toutes les 3...enfin bon. Non ! y a de l'interaction si vous voulez, y a pas de souci à ce niveau là. Mais c'est vrai qu'elle aimerait, j'imagine, jouer avec lui assez longtemps à des jeux de frère et sœur on va dire normaux, mais enfin ils ont, ça se passe bien. Ça se passe quand même pas mal.

Et vous m'aviez dit que parfois P. était gardé par son papa c'est ça ?

Oui, oui c'est ça, oui, oui.

Et du coup, ce temps, ça vous permet de faire quoi ?

Ben je, je fais des choses... ben déjà j'ai un nouvel ami, donc euh, on profite tous les 2, donc j'ai un nouvel ami qui accepte complètement P., et ça se passe très bien, donc voilà, je profite avec lui.

Donc euh, vous pouvez profiter de ce temps pour vous on va dire, ou encore avec (*elle coupe et poursuit*)

Avec mon ami oui, c'est ces temps là où on se retrouve tous les 2. (un temps). Mais bon parce que j'suis séparée, mais après, enfin, (*un temps*), je suis séparée depuis X ans, oui j'ai des petits moments à moi.

J'ai à peu près fait le tour. J'aimerais juste vous poser quelques questions plus biographiques. Au niveau de votre localisation géographique, vous venez de quelle région ?

Alors je suis dans la région Bouche du Rhône, je suis près d'Aix-en-Provence, voilà.

Et du coup la structure vous l'avez trouvée dans le même coin ou ça a été difficile.

Oui, oui, la, ben non, si vous voulez, le hasard a voulu que je sois à 5min de l'institut à côté de chez moi. Bon après, comme P. marche pas, et puis tout ça, j'me suis dirigée que vers ce genre d'institut. Mais après si il s'améliore il faut, que, je peux imaginer, euh, il y a un institut qui me plaît bien où j'aimerais bien qu'il y aille, ben c'est à 1/2h d'ici quoi.

Parce que tout ce qui est IME, finalement, c'est quelque chose qui n'est pas encore possible pour vous ?

Non, non, non, parce que débord y a une liste d'attente énorme, et il est vraiment, il est vraiment, enfin comme il ne marche pas ça me bloque un peu. Non j'avais la possibilité de le faire entrer dans un IME, ouai. Mais bon celui-là, euh, en fait, l'institut où il est ils sont vraiment bien. Ils sont très très euh, comment vous dire... Bien. j'les trouve assez attentifs, assez vigilants, assez en communion avec moi et mon enfant, j'apprécie beaucoup, même si les autres enfants sont beaucoup atteints. Et du coup quand P. est arrivé et que c'était le seul petit qui avait un niveau physique beaucoup plus (+), (*un temps*), enfin beaucoup moins atteint que les autres enfants, ils ont, ils ont accueilli beaucoup plus petits, et du coup l'institut va avoir des enfants beaucoup moins handicapés et P. a été un peu euh révélateur pour euh, pour faire autre chose quoi, pour accueillir des autres enfants, plus (+) petits.

D'accord. Et P. aujourd'hui à 6ans, est-ce que je peux savoir également votre âge à vous.

Oui, je vais vous le dire bien sûr, j'ai 41 ans.

Et L. a 10ans, elle ?

Oui elle a 10ans, elle vient d'arriver.

Ok, j'ai juste encore une dernière question pour vous. Vous avez énoncé notamment du professionnel, enfin du milieu professionnel ; l'institut, du milieu familial, et est-ce que vous avez encore un soutien que ce soit une croyance ou autre chose, qui vous permet de, euh, de vous sentir soutenue ?

Non, non, j'ai pas une croyance particulière, mais (*rire*), c'est vrai que dimanche je me suis retrouvée dans une église avec des gens qui, qui priaient, qui chantaient, et j'ai P. est venu, j'étais très très touchée. Je sais pas si c'est les gens, la chorale chantait, bon j'arrivais avec le petit, c'était une chanson sur la foi etc... (...) mais ces gens... voilà, ça m'a fait plaisir. Donc j'me suis dit pourquoi pas une religion, ça peut être un plus (+) mais là actuellement, c'est que l'amour de mon enfant que je lui porte.

Oui, ben c'est vrai que c'est important ça, c'est sans doute un pas en avant, c'est une acceptation.

(*rire*). Et puis j'ai fait quand même 2 ans de psychothérapie.

Et maintenant ? vous (*elle coupe et poursuit*)

Maintenant, je sais pas. Je pense que quand j'en ressentirai le moment, j'y re, je pense que j'y retournerai pour me remettre les pendules à l'heure, parce que des fois, le fait d'avoir un enfant comme ça, on n'est pas objectif. C'est-à-dire on pense toujours que ce qui arrive c'est à cause de l'enfant, si on a une réaction on se dit c'est parce que je suis pas dans un état normal, parce que j'ai un enfant comme ça, je parle pour moi, je sais pas pour les autres, mais je suis jamais (*un temps*) bien dans mes pensées. Je pense toujours que c'est toujours à cause de lui ou à cause de moi parce que j'l'ai fait comme ça, ou si il m'arrive quelque chose voilà. Je sais que de se faire aider ben ça permet de, ben oui, oui on pense ça c'est peut-être ça, mais c'est faux aussi. C'est ce qu'on a, ce qu'on pense dans notre propre intérieur, c'est non, vraiment, c'est pas que c'est par rapport à notre enfant qui est né comme ça. C'est la vie de tout le monde d'avoir des problèmes, d'avoir des... bon heureusement que j'ai fait cette psychothérapie parce que finalement, comme me l'a dit la psychiatre, c'est pas forcément votre enfant, « vous aviez déjà en fait, plein de douleurs ou de souffrance. C'est lui qui vous a révélé ça, et c'est ça qui vous a provoqué, que maintenant au contraire c'est bien maintenant on va régler les problèmes petit à petit. » Mais bon, je pense que oui j'en aurais besoin encore maintenant. Mais bon c'est une démarche, c'est c'est lourd. Enfin, j'veux dire, c'est repenser,

c'est des turbulences, parce qu'on est, faut s'en mettre, en ressentir vraiment le besoin et en être capable vraiment de l'affronter, de réfléchir, et voilà. J'ai fait ça pendant 2 ans.

Et vous avez réussi tout de même à admettre que vous aviez besoin d'une aide extérieure.

Oui, oui, ah oui oui, oui, oui, là ben maintenant, j'suis restée aller, 1 an et demi sans, ouai 1 an et j'en éprouve le besoin. Je sens ouai, je commence à m'isoler dans mes pensées parce que quand vous êtes en souffrance tout le temps et que vous en parlez à vos parents qui sont eux-mêmes en souffrance..., ils, ils ont du mal à vous écouter, enfin c'est, voilà. (*un temps*). Oui j'aimerais oui, ouai ouai ouai. (*un temps*) oui je pense que toute ma vie j'en aurais besoin, oui. Mais bon, après euh,...

Après vous vous sentez aussi souhaitez j'pense de votre fille qui vous apporte d'autres joies peut-être (*elle poursuit immédiatement*)

Ah oui, oui, oui, oui heureusement, heureusement, ah oui. Ça alors, ça me met dans la vraie vie des parents normaux c'est-à-dire l'école, machin, les copines, machin, les anniversaires voilà. Ça, oui. Euh, une vie normale ah oui.

Et elle arrive facilement à amener facilement justement des copains-copines à la maison.

Oui, franchement aucun problème. Là pour le moment j'ai aucune difficulté. Après je sais si ça va continuer comme ça. Pour le moment j'pense pas du tout, non ça lui traverse même pas l'esprit. Maintenant, euh, après ça va p't'être changer quant au comportement, lui va grandir et que, ça va, oui je pense que maintenant elle a quand même des regards quand on lui pose des questions dans le club, puisque là effectivement les gens posent des questions. Elle en a marre de raconter il a si, il a ça. Mais, pour le moment, pas de honte, rien. On ne ressent rien de spécial à ce niveau là.

Et comment vous avez réussi à lui annoncer que son petit frère allait être différent ?

Et ben en fait je suis allée voir au CAMPS où était mon fils, y avait une psychologue d'enfant ou de parents, comme un soutien parental, elle a dit « faut lui dire ». Je lui disais « il est malade, oui ». Alors elle elle pensait que c'était comme une grippe ou un truc comme ça. Alors la psy nous a conseillé, nous a dit « non, il faut lui dire, si déjà vos peurs à vous ne sont pas les mêmes que votre fille euh elle dit écouter, il faut lui dire que son petit frère il est différent ». moi c'était impossible de lui dire alors j'ai compris que j'assumais pas, moi. Vous voyez. (*rire*). Donc, euh, du coup, euh, je lui ai dit, enfin, on lui ai dit, et... voilà. Non, non,

on ne cache rien de spécial. Peut-être qu'on se cache nous des vérités qui sont dures à dire qu'on a du mal à les dire. Puis après, ce qui a, après, bon après j'avais du mal à lui montrer d'autres enfants handicapés. Je m'dis « mon Dieu c'est horrible ». Après, j'ai commencé à lui montrer des enfants différents..., voilà. Alors là aujourd'hui j'ai du mal, euh, là aujourd'hui maintenant, à lui montrer des enfants, enfin des enfants, des grands adultes, c'est impressionnant. Et puis moi-même j'ai du mal à les voir, j'ai pas envie qu'elle les voit, mais c'est parce que peut-être moi j'ai du mal à les voir que j'veux pas lui montrer, vous voyez. (*un temps*) c'est délicat, mais bon je lui cache rien, enfin, ... mais bon on le voit bien que, (*un temps*), voilà, on est pas dans le refus de l'handicap, quand je dis refus ; on se cache pas, il y a aucun souci. (*rire*). Si y en a, mais bon, voilà.

Et justement en voyant la personne adulte, vous ça vous projette déjà vers un futur ?

Ah oui, oui, ah ouai, ça crie, c'est, non, ah non, non, j'ai du mal, non, non. Certains, pas tous mais certains oui. C'est impressionnant. C'esttttt, non, ça me donne pas envie quoi. Aa donne pas envie à personne, ça donne pas envie, mais j'veux dire, non. J'le sens, euh (*un temps*) angoissant. (*un temps*) Donc du coup j'ai du mal à lui montrer, mais enfin elle en a déjà vu mais c'est pas forcément euh, moi j'la sens pas forcément (*un temps*) inquiète. Bon au départ elle pensait que c'était une maladie, c'est-à-dire ça se soigne. Comme avec un médicament ça se soigne. Pas qu'elle le rejetait, j'veux dire elle était un peu indifférente comme si il n'existait pas, aujourd'hui non c'est... Elle est très prévenante, elle l'aime beaucoup, ils font des câlins....non, non. Ça se passe bien.

Par contre, ouai, en même temps que j'vous parle, c'est vrai que, j'ai toujours, alors j'dis pas que c'est normal de penser ça, alors maintenant je vous le dis ; quand je suis avec ma voisine et que, surtout avec ma voisine, et qu'elle sort avec moi et qu'il y a P., et qu'elle lui tient le bras et qu'elle le fait marcher avec moi, alors ça, franchement, je suis très très touchée. J'ai l'impression qu'elle fait quelque chose d'extraordinaire, enfin, voilà. Je trouve que c'est bien, ça me fait plaisir de voir, que (*un temps*), voilà, y a pas de réticence de le porter, à l'emmener de partout avec moi, y a aucun souci quoi. Et puis j'ai toujours peur que en fait, on veuille pas sortir avec moi à cause de ça quoi. Donc je suis encore là-dedans quoi.

Ouai, vous êtes encore dans « si on rejette votre enfant, on va vous rejeter vous finalement ».

Oui, c'est ça, c'est ça. Et c'est pareil pour ma famille. Bon pas ma famille proche, là j'en suis certaine, mais euh, mais bon, voilà.

Après avoir parlé à sa fille, je clos la conversation avec Léna,. elle m'avoue :

Vous savez, moi avant, dans ma vie, je ne comprenais pas, déjà que les handicapés puissent travailler, qu'on hospitalisait des enfants handicapés, mais après quand ça vous arrive j'peux vous dire que la vie vous la voyez euh (*un temps*) autrement quoi (*rire*)

Vous savez, et la vie est surprenante aussi parce que la famille vous soutienne pas forcément (*rire*), bon c'est assez perturbant. On croit que dans des énormes difficultés y a certaines personnes qui vont réagir, vont vous on va dire, vous porter, porter dans un sens du terme, et ça se produit pas du tout ; et d'autres personnes que vous côtoyez dans la vie, qui ne sont pas, qui ne sont pas dans l'handicap, qui ne sont pas de votre famille et là vous vous aider et c'est assez surprenant, et c'est merveilleux heureusement d'ailleurs, sinon... c'est ça que j'voulais dire aussi où au final y a des gens que vous croisez dans votre vie qui ne sont pas concernés par le handicap, qui nous connaissent pas forcément en tant que... la famille donc vienne, mais euh, vont vous aider, euh, voilà. C'est ça qui est formidable, voilà. Et d'autres dans la famille, que vous pensiez qui vont être là forcément, ça va se passer comme ça, ben, va pas y avoir ce que vous espérez voilà. L'idée qu'avec cet enfant c'est pas qu'aider c'est continuer tout le temps, c'est pas qu'aider, c'est continuer tout le temps.

Oui, c'est l'accompagner dans toute la vie finalement.

C'est ça. Et c'est pas simple, hein. C'est plus sympa d'aider une famille, enfin j'veux dire ya pas d'solution vraiment parce que c'est tout le temps dans la difficulté. Rien n'se fait naturellement, rien ne se fait facilement, euh, y a toujours euh, un souci, y a toujours euh, enfin j'veux dire, tempête en permanence. Et y a ceux qui veulent affronter la tempête avec vous. Et qui s'emportent dans le navire avec toujours euh, des vagues et des vagues et des vagues. Voilà.

ENTRETIEN
Léna DUBOIS : 18/04/2013
Durée : 9'35

Avant de parler à cette petite fille de 10 ans, sa maman lui explique mon intention.

Allo !

Oui Léna

Oui

Salut, je m'appelle Salomé. Tu es une grande, tu as 10 ans ?

(j'essaie de la mettre à l'aise en lui demandant son programme de la journée – un jour de vacances -, je lui explique après que je vais lui poser quelques questions, et je tente de la mettre à l'aise)

Tu as un petit frère, il est plus petit que toi, il a 6 ans. Est-ce que tu étais contente quand il est venu ? comment tu as réagi ?

Oui j'étais contente

Tu voulais un petit frère ou une petite sœur ?

Oui, ça m'est égal.

Et quand ta maman t'as expliqué qu'il était un peu différent des autres enfants, qu'est-ce-que ça t'a fait ?

Ben j'étais triste

T'étais triste ?

Oui

Et du coup t'avais plus envie de le voir ou t'avais quand même envie de le voir ?

J'avais envie de le voir

Et maintenant encore t'as envie de le voir en rentrant de l'école ?

Oui

Et t'as envie de jouer avec lui ?

Oui

Qu'est-ce que tu fais avec lui ?

Euh, je, ben, on se bagarre parfois, on s'amuse à s'bagarrer.

Et c'est qui qui gagne ?

Euh je sais pas (*rire*)

Parfois lui et parfois toi

Euh mais non y a pas de gagnant !

Ah vous êtes égalité comme ça vous pouvez recommencer le lendemain

Oui (*rire*)

Et qu'est-ce que tu fais à part les chamailleries ?

Euh, parfois on joue au ballon

Et tu trouves qu'il y a beaucoup de choses que tu peux faire avec lui ?

Non, j'trouve pas

Et pourquoi ?

Ben parce qu'il est malade

Il est malade... et du coup tu penses qu'il peut pas faire les mêmes choses que toi ou il t'embête ?

Il peut pas.

Alors ces choses là, tu les fais seule ? (*un temps*) ou tu fais de la musique ou un sport ?

(*Un temps*). **Tu fais de la danse ou quelque chose ?**

De la danse.

Ah tu fais de la danse !! et là tu t'amuses beaucoup ?

Oui

Tu t'es fait des copines ?

Oui

Et t'as parfois des copains et copines qui viennent à la maison ?

Oui

Et alors vous jouez ensemble et ça te dérange pas d'avoir ton frère pas très loin ?

Oui.

Ça te dérange pas. Tes copains et copines savent que ta un frère un peu différent ?

Quoi ?

Je répète doucement

Oui

Et à ta maîtresse tu en parles aussi ou tu dis rien ?

Je lui en a parlé

Comment tu l'expliques ? comment tu dis à ta maîtresse

Ben que mon frère est handicapé, qu'il a une maladie d'Angelman

Ah, et elle sait toujours ce que c'est ?

Non

Et t'arrives à l'expliquer (*elle poursuit immédiatement*)

Je montre, euh, mais, euh, maman m'a donné un papier où, où je montre des autres fils.

Ah oui, comme ça c'est plus (+) facile pour toi

Oui

Et ton p'tit frère il vient te chercher parfois à l'école avec ta maman ?

Non

Et ça t'embêterait qu'il vienne te chercher à l'école. (*un temps*). **Je poursuis : ça fait rien si tes copains le voient ?**

Non, ça fait rien.

Et autrement, ton frère, tu trouves qu'il t'embête ?

Non.

Et quand tu pars en vacances, il vient avec toi ?

Ben il vient ouai.

Il vient aussi avec toi et ta maman. Alors tu fais des choses toutes seule avec ta maman et tu fais des choses avec lui.

Ben parfois, parfois, il y est pas et parfois il y est. Ça dépend, des, des, des... où on va.

Et toi tu préfères quoi. Rester seule avec maman ou quand il vient avec.

Ben quand il vient euh (*un temps*). Un peu quand il vient pas parce qu'on peut faire plus (+) de choses.

T'as envie de profiter de faire des choses avec ta maman, c'est ça ?

Euhm, Parce que tu sais (...) et tout ça du coup j'peux pas faire grand-chose ; maman il faut qu'on le surveille.

Et le week-end tu trouves que t'arrives à faire beaucoup de choses ?

Oui !

Tu trouves que tu peux faire plein de choses quand t'as pas école.

Oui

C'est maman qui le surveille et toi tu peux profiter alors c'est ça ?

Oui. J'arrive. On va, on va à des endroits où P. il peut y aller et, enfin, c'est bien.

Des endroits où lui il peut faire des choses et toi aussi.

Oui

(je termine la conversation en lui parlant de ses projets de vacances).

ENTRETIEN

Alain MERTZ : 19/04/2013

Durée : 30'03

Merci de bien vouloir répondre à quelques questions. Donc j'rappelle juste que ces des questions pour l'impact du handicap finalement dans la famille que ce soit là auprès de vous, ou de vos autres enfants.

Est-ce que d'abord vous pouvez un peu me dire quelle est, enfin, comment vous avez appris la maladie, auprès de l'annonce, du diagnostic, comment ça s'est passé ?

En fait, euh, nous euh, en fait la maman est assistante donc euh, moi y a bien longtemps qu'on voyait quand même que ça tournait pas rond. Donc on s'en est inquiété euh, vers 12 mois parce qu'il tenait pas assis. Et petit, petit il avait énormément de reflux donc il est passé en néonats', (*un temps*) et il était allergique à la protéine de (...) donc à 12 mois on était retourné à l'hôpital pour voir s'il était toujours allergique et cette euh, cette hospitalisation on a posé pas mal de questions, on trouvait qu'y avait pas mal de choses qui étaient pas trop normales, donc ils nous ont envoyés vers une pédiatre d'un CAMPS. Et c'est donc vers 2-3 mois après qu'ils ont diagnostiqué la maladie. On a fait un EEG, euh, qui était aigu, donc derrière on a fait une prise de sang avec des réponses rapides parce que, ben, J. et M. ils ont quand même euh, 16 mois d'écart donc euh, elle était enceinte, la 2è, écoute, on a eu le diagnostic, donc euh, la prise de sang était très rapide les résultats quoi, ça prend plus (+) de temps.

Parce que M c'est le plus (+), c'est l'aîné ?

M. c'est l'aîné qui a 5 ans.

Et vous en avez 3 des enfants, c'est ça.

C'est ça. J. qui va avoir 4 ans en juin, M. a eu 5 ans le 8 février là, donc 16 mois d'écart. La dernière est du mois d'août. Donc elle aura 1 an au mois d'août.

Et M. ça a déjà été diagnostiqué juste après 1 an, c'est ça ?

Comment vous dites ?

Le diagnostic a été établi après 1 an finalement.

Il a été pris en charge en fait depuis 12 mois par des kinés, psychomot' tout ça comme s'il avait le SA, mais le diagnostic officiel on l'a eu euh, on l'a eu à peu près, vers 15 mois quoi.

Parce que vous vous aviez perçu au par avant des troubles ?

Oh ben oui ça c'est sûr. A 12 mois il n's'tenait, il gazouillait pas, il s'déplaçait pas, on voyait bien qu'y avait quelque chose qui était pas trop normal, hein. Aujourd'hui moi j'ai, j'ai, j'vais avoir 34ans, ma maman ramenait des enfants depuis que j'suis né, donc euh, j'ai toujours vu des enfants à la maison ; pendant 26 ans donc, j'ai toujours vu des enfants à la maison donc j'ai bien vu qu'y avait quelque chose qui était pas normal. après quoi, voilà, faut accepter. Le médecin et tout le monde disaient « ah c'est parce que, euh, il a eu une, un début difficile euh avec un retard, faut l'laisser » voilà quoi. On mettait ça un peu sur le pédiatre d'avant et puis sur l'médecin généraliste quoi. Sur les amis de la famille pour survivre, quoi. Parce qu'il est quand même resté 1 mois en néonats, il est rentré 3 semaines à la maison, j'le tenais énormément énormément énormément, donc il est repassé par la néonats à son 2è mois de vie quoi. Il avait énormément de reflux, une œsophagite sévère et du coup... donc ça ça, ça ça là quand même marqué au début M. ça. Donc les gens mettaient un peu là-dessus parce qu'il avait un début difficile, donc ça, fallait lui laisser le temps de se développer.

Et du coup, quand on vous a annoncé vraiment le diagnostic, vous avez réagi comment ?

Ouhla (*rire*) Ben la terre s'écroule hein, la terre s'écroule. C'est vrai que euh, on a pu poser 50 questions quand on nous l'a annoncé donc c'est vrai qu'on avait quelqu'un, euh, un pédiatre qui était très bien, elle connaissait très bien le SA, elle avait quand même ça bien en tête, mais elle nous l'a jamais dit le jour où on a eu les résultats de la prise de sang, elle voulait pas qu'on aille regarder sur internet. Il s'occupe de sa fille. Donc euh, oui quand elle nous l'a annoncé, elle m'a appelé le matin pour me dire qu'elle voulait nous rencontrer l'après-midi parce qu'c'était bien euh, une maladie génétique, dont, ben c'qu'elle pensait quoi. Donc on est allé l'après-midi, après elle nous a dit qu'c'était le SA, donc ça veut dire pas grand-chose comme on comprenait rien. Après bon, des questions voilà, c'était « est-ce qu'il parlera », « certainement euh, peut-être que quelques mots mais certainement pas d'phrase, pas d'trucs comme ça », c'était un premier coup de masse. Et après, « il marchera quand ? », « ben on sait pas » donc un 2è coup de masse, puis après on s'appelle plus de rien, hein, on s'appelle plus de rien. On sait qu'elle nous a laissé euh, le temps de nous remettre entre guillemets euh, dans une salle à coté, et puis bon c'est vrai qu'elle nous a donné quelques explications, mais bon, c'est vrai que j'me rappelle pas de c'qu'elle nous a raconté.

C'était comme dans une bulle finalement à ce moment là, vous étiez (*il poursuit*)

Ah oui oui, ah oui, oui, oui.

Et vous aviez cherché du soutien auprès de qui en 1^{er}. C'était finalement les professionnels face à vous ? ou vous vous êtes retournés auprès de la famille ou autre ?

En fait, euh, elle nous a donné assez vite des coordonnées euh, d'un forum, mais j'sais pas si ça vous dit quelque chose, euh non ? c'est une maman Angelman au Canada qui a fait un forum donc on connaît le groupe et tout ça, donc euh, elle elle nous a donné les coordonnées d'un forum, donc ça doit être la psychomot' qui nous a donné ça, et les coordonnées de l'AFSA, donc on a vite pris contact avec C (*déléguee de la région est*), et puis bon, j'me suis inscrit sur facebook, j'me suis fait un compte et puis voilà, et c'est quand même c'est-à-dire, et puis d'ailleurs, bon et puis la famille nous a soutenus hein, mais bon, c'est vrai que moi mes parents ils étaient, euh (...), c'était pas euh, pour avoir de l'aide quoi. Au début oui, un peu quand même hein. C'est Internet, les forums quoi, et puis facebook.

Oui finalement c'était les parents qui étaient dans le même cas que vous qui (*il poursuit*)

Voilà. Ben c'était oui, je sais que C. nous a donné des coordonnées d'enfants de la région mais on les a jamais rappelés parce que oui, ils étaient grands et il a quand même 2ans, et, le, le plus, le plus p'tit doit avoir 8 ou 9 ans, on voulait pas s'projeter. Donc c'est vrai qu'on n'a pas pris contact exactement, d'avoir enfin, d'avoir des gens proches. Et le forum, j'métais inscrit sur le forum de cette dame là, et j'échangeais avec des parents d'enfants pas trop trop âgés, les 2 quoi. Et puis d'fil en aiguille on m'a dit « ouai t'as qu'à de t'inscrire sur facebook » et j'me suis inscrit sur facebook puis voilà. De fil en aiguille, le groupe, le groupe s'est créé, et puis on a discuté, on a discuté avec les familles. Ben surtout moi, on est d'accord hein.

Oui, parce que vous m'aviez déjà dit pour euh, c'est Céline c'est ça ?

Oui oui

Pour elle c'était, elle a réagi différemment.

Ben le jour J, euh, le jour J pareil, mais après elle a eu plus (+) de mal à relever la tête ça c'est sûr.

Encore aujourd'hui, vous arrivez à accepter mieux la différence de M. que elle, c'est bien ça ?

Ben ça c'est évident, oui. j'pense que c'est dans tous les couples.

Oui les réactions ne sont pas pareils je pense

Et vous avez perçu des différences dans vos relations amicales, ou un bouleversement professionnel suite au diagnostic ?

Oui ça c'est évident oui.

Et vous avez dû changer de profession ou diminuer plutôt vos ambitions, des choses comme ça.

Non ben après moi j'ai freiné un peu ma, entre guillemets « ma carrière » 1 année quoi, parce que moi, j'ai travaillé 80% la première année. Bon après c'était un choix parce qu'on savait M., euh, petit il avait énormément d'hospitalisation, épilepsie et puis tout, donc c'est vrai qu'il avait parfois des semaines entières d'hospitalisation donc moi j'allais avec lui et les congés fondaient comme neige au soleil donc euh, après, j'ai demandé un travail, à travailler une année à 80% puis y avait la naissance de J. donc j'ai pu travailler oui encore à 80% même avec M. donc j'ai pris un congé parental au mois de, pendant une année de 80% quoi.

Vous faites quoi comme profession ?

Je travaille dans un conseil général, actuellement adjoint technique. A l'époque j'étais adjoint d'exploitation sur les routes.

Et là du coup, c'est un travail en équipe j'pense, donc est-ce que ça aide d'être au quotidien avec des autres gens ?

Ah ben oui c'est sûr, c'est sûr que moi le boulot ça m'a servi aussi oui. On n'en n'a pas parlé mais c'est évident, oui.

Et à ce niveau là, pour C., elle a dû changer ou diminuer ses heures de travail ? elle est aide soignante non ?

Oui, non elle a pas diminué donc c'était moi la 1^è année, on a rechangé après quoi. Au début c'est-à-dire que moi, euh, elle à 80% elle craignait parce qu'elle faisait des journées de 10h, elle s'est donnée 3 jours supplémentaires par mois quoi.

Donc euh, qui étaient imposés quoi. Donc j'étais sur, à l'époque sur les routes. J'm'étais arrangé avec l'employeur, euh, c'est-à-dire que pendant l'année j'avais 1 jour par semaine donc j'avais un quota de, de 52 jours pour l'année quoi et puis que j'utilisais au besoin quoi. Donc j'pouvais très bien mettre euh, prendre une semaine là, le mercredi et le vendredi là, donc c'était un accord avec l'employeur. Donc j'ai dit si j'travaille à 80% j'pouvais les utiliser comme j'en ai besoin. C'était surtout pour les urgences au début. Donc après c'était

accepté parce que j'étais quand même dans un CG, mais dans une usine c'était pas gérable quoi.

Oui. Et avant vous avez parlé surtout des amis via facebook, et est-ce-que les autres amis vous arrivez encore à les inviter chez vous ? Ou au début y avait une certaine réticence ?

Y a pas d'problème pour les inviter mais c'est vrai que, bon, au jour d'aujourd'hui j'sais pas si c'est parce qu'on a 3 gosses ou parce que M. est handicapé mais bon, on, on, on voit très peu d'amis ! on n'en voit beaucoup moins. Bon après y a pas qu'ça, la distance, y a plein d'autres choses aussi.

Oui y a plusieurs facteurs sûrement.

On est à 60km de euh, de mon village d'origine donc c'est vrai que euh, on n'a pas toujours l'occasion de rencontrer ses amis et puis après on a tous fait nos vies aussi ! ça s'passé aussi sans enfant, sans enfant handicapé ce qu'j'vous dit là. Parce que c'est certainement un facteur aggravant l'enfant handicapé ça c'est sûr, mais c'est pas l'principal dans la vie.

Vous êtes dans la région de Besançon, c'est ça ?

Montbéliard plutôt nous. On est entre Montbéliard et Besançon. On est à 25km de, à 25 – 30 km de Montbéliard et puis 60 de Besançon quoi.

Et maint'nant M. il est pris en charge dans une institution ?

Il est pris en charge aujourd'hui dans une asso de jour, euh dans un IME, donc euh, 2 jours pas semaine et 2 ½ journées, 2 matinées à l'école, du village.

Dans une maternelle alors, c'est ça ?

Oui, avec une AVS

Et là vous trouvez que le matin, quand il sait qu'il va partir, il est content ?

J'pense qu'il est content d'aller quand même (*un temps*).

Après on n'est pas dans sa tête mais il m'semble moi. Et puis au centre, il est joyeux, à l'école c'est pareil donc euh... j'pense que de voir un peu de monde ça lui fait pas d'mal.

Et puis l'AVS vous dit parfois qu'il a tel ou tel copain, qu'il a plus (+) de relations avec telle personne, ou c'est, il est vraiment social avec tout le monde ? ou y a pas de préférence.

Y a pas d'préférence, j'pense pas. C'est plutôt les enfants qui ont des préférences. C'est vrai que des enfants, euh, ils sont plus sensibles et fragiles, donc oui je pense. Parce que j'me

souvent l'année dernière il était invité à un anniversaire, tout ceux de la classe n'étaient pas invités, M. s'était, était invité parce que ouai, il voulait que M. soit là l'gosse.

Et malgré votre milieu professionnel, la famille et tout ça, vous arrivez à avoir un peu de temps de répit pour vous, soit avec C, soit pour vous avec la famille, à faire autre chose finalement.

Souvent moi tout seul.

Donc vous arrivez encore à conserver des activités pour vous ?

Ben oui, c'est, ben euh, moi j'faisais beaucoup d'tennis, donc euh, ça fait pratiquement que j'joue plus actuellement, mais c'est vrai que j'vais voir quelques match Sochaux de temps en temps, et ça fait donc euh, un match, eu, un match, un match par mois. Donc en gros j'essaie de faire 1 ou 2 matchs de tennis par mois quoi

Et qu'est-ce-que ça vous apporte ce temps qui est plus (+) pour vous finalement.

Ben après, c'est un loisir, c'est une sortie hein, on déconnecte un peu. Bon après c'est vrai, on a quand même 3 enfants, donc euh, y a pas que M. quoi (*rire*). mais bon c'est vrai que euh, au tout début, quand même euh, la mamie elle gardait les enfants donc J. jusqu'à l'année dernière, 7 jours par mois, donc ouai ils allaient chez la mamie. Indirectement ça nous permettait de souffler aussi en soirée, elle les gardait à la maison puisqu'elle habitait à 20km. Donc maintenant elle vient les garder euh, chez nous quoi, avant elle les gardait chez elle. Donc euh, toutes les semaines ils allaient 1 ou 2 jours chez mamie.

Et la c'était les 2 ?

Oui les 2, les 2. Y avait pas la dernière, quoi. Jusqu'en, jusqu'y a 1 an à peu près, M. avait 3 ans et demi quoi. (*un temps*). 4 ans, 4 ans, 4 ans. Puisqu'elle était arrêtée, oui ça fait 1 an, ça fait 1 an qu'elle était arrêtée pour la grossesse et du coup ben, la mamie les a plus gardés chez elle.

Est-ce que maintenant C. retravaille.

Oui elle a repris le travail, un 80%.

Et du coup, vous arrivez à gérer les enfants ? (on entend M. derrière : je lui dis bonjour)

Excusez-moi je n'ai pas compris qu'est-ce-que vous avez dit ?

Est-ce-que maintenant y a une tierce personne qui vient vous aider ?

Ah non non non, on s'organise nous même. On n'a pas d'aide de, de tierce personne.

Et est-ce-que le week-end vous faites des activités plus en famille, quand je dis activités ça peut-être ballade, aller au parc, y en a qui aime visiter, aller voir euh, un parc d'attractions...

Ça reste quand même très très limité quoi. Bon après euh, y a des problèmes professionnels aussi parce qu'elle travaille 1 week-end sur 2 et moi l'hiver j'suis d'permanence 2 week-ends sur 3. Ben sinon ouai, c'est quand même limité les sorties. Dès qu'on fait une sortie c'est compliqué quoi. Y a pas qu'le handicap de M. avec la poussette y a plus beaucoup de place dans le coffre et la p'tite elle est encore petite, faut emmener le lit parapluie, faut emmener tout ça, donc quand on va chez des amis c'est quand même compliqué (*un temps*) donc c'est vrai qu'on préfère qu'ils viennent que d'nous déplacer. Ça nous arrive de faire une ballade dans l'avillage, mais bon (*un temps*) y a rien d'extraordinaire quoi.

Oui, non, mais justement lors de cette ballade, les enfants jouent ensemble, marchent ensemble.

Ben oui, J. elle aime bien se promener, M. aime bien se promener, tout le monde aime bien se promener.

Et J. ne fait pas de différence entre sa p'tite sœur même si elle est encore petite finalement, et son grand frère ?

Euh, j'pense pas (...) mais après, après elle elle en fait pas mais euh c'est vrai que maintenant la p'tite elle à 7 mois et elle gambade par terre et elle voit sa sœur par terre, elle va lui courrir après. C'est normal parce que M. il est assis sur son canapé, il s'déplace pas lui, donc euh. Il est assis sur son tapis d'jeux et voilà.

Et du coup il y a pas tellement d'interaction entre J. et M. ?

Ah si y en a quand même. Mais beaucoup moins maintenant depuis qu'y a la p'tite. En fait J. elle joue quand même, elle, elle joue très bien toute seule quoi en fait. Alors pour s'occuper pour faire un dessin, à jouer avec de la pâte à modeler euh, sans s'occuper à c'qu'il y a autour. Et puis euh, elle pourrait pas faire grand-chose avec L. je sais pas moi.

Ouai est-ce-que vous pensez qu'y a une certaine autonomie qui s'est, qui s'est manifestée un peu plus (+), rapidement ?

Oui ça c'est sûr, oui, ça c'est sûr. Et alors seulement paradoxalement, euh, elle est très autonome mais et elle veut encore qu'on s'occupe beaucoup d'elle. (*rire*)

Après elle veut conserver sa place de p'tite fille.

Lui donner à manger, la déshabiller. Elle sait l'faire toute seule mais elle veut encore qu'on lui donne à manger, tout ça l'habiller, les bains, les machins, bon c'est normal. Mais avec la p'tit sœur qu'on lui donne à manger, M. qu'on lui donne à manger, voilà quoi, comme pour la propreté et tout ça elle a mis du temps quoi.

Est-ce-que vous pensez que c'est parce qu'elle est justement entre les 2. Et qu'elle voit que le plus(+) grand est comme ça et que la plus (+) petite est comme ça,

Oui ça c'est sûr, oui ! ça c'est sûr. Elle commence seulement à parler un p'tit peu. Elle s'faisait très bien comprendre, très bien comprendre comme ça, alors pourquoi parler. C'est vrai qu'avec M. comme grand frère qui parle pas donc c'est pas évident pour elle non plus. C'est vrai que depuis qu'elle va à l'école ça va quand même beaucoup mieux. Elle commence à partouiller (*rire*). *On entend la petite gazouiller.* Ça c'est mistinguette qui pleure, qui veut descendre. (...) parce que madame commence à se mettre debout, à 7 mois et demie, partout. Elle est pas du tout en retard elle !

Mais elle imite les grands

Ah ben oui, ça y a pas d problème. (*il lui parle un peu*)

Là ils jouent, ils jouent.

Y a encore une p'tite question concernant les activités. On a un peu parlé des activités, des interactions. Là j'parle plus (+) des activités physiques, que ce soit de la balançoire, qu'ce soit euh, j'sais pas est-ce qu'ils jouent ensemble à la balle des choses comme ça ?

Non y a pas d'jeu. Pas grand-chose non. (*un temps*) bon c'est vrai que M. est très très terrible enfin j'sais pas si c'est d'notre faute ou pas, mais bon. (*il va s'occuper de J.*)

Voilà elle a été très sage à la TV, elle a vu la p'tit par terre, elle va l'embêter (*rire*).

J'vous embête plus longtemps.

Non mais y a pas d'souci, hein, on a l'habitude. (*rire*) Oui mais c'est vrai qu'elle va avec M. mais bon, faut qu'ce soit nous qu'on l'provoque quoi. Tous les jeux, tous les, tous les, tous les jeux mais c'est vrai qu'on est limité aussi avec M. pour les jeux. Après c'est vrai que la balançoire ça nous arrive mais très rarement.

Et tout ce qui est piscine à balles, y en a p't'être dans son IME ?

Les piscines vous dites ?

Les piscines à balles, vous savez avec les petites boules de toutes les couleurs

Euh, j'sais pas s'ils, non j'crois pas qu'ils ont ça au centre. On avait une tente, bon après bon, il aime bien être là dedans, bon après voilà, il passait plus de temps à manger les boules qu'à se cacher (*rire*).

J'ai juste encore quelques éléments plus (+) biographiques pour me faire un p'tit profil.

Donc au niveau de la région géographique, vous m'aviez dit que c'est dans la région de Montbéliard.

Oui c'est ça.

Vous, vous avez quel âge, vous m'avez dit vers 34 ?

Moi j'ai 33 ans passés, dans ma 34^e année quoi.

Au niveau des soutiens, est-ce-que vous vous avez une certaine croyance qui est un soutien pour vous, ou c'est pas votre cas ?

Non

Et au niveau de la reconnaissance de l'enfant à la MDPH ; toutes les démarches que ce soit l'auxiliaire de vie, que ce soit l'IME, c'était en partenariat avec la MDPH ?

Oui tout est en lien avec la MDPH. Tout passe par un dossier MDPH.

D'accord. Ben merci, j'pense que j'ai fait le tour.

ENTRETIEN
Denis RENARD : 24/04/2013

Durée : 1h 38'35''

Donc j'rappelle juste que l'entretien, je l'enregistre pour pouvoir le retranscrire et après par contre il reste anonyme donc voilà.

Oui y a pas de souci, c'est toujours pour la bonne cause.

Donc en fait, d'abord j'voulais un peu savoir comment vous avez appris le diagnostic et comment l'annonce a été faite ?

Ok, donc euh, c'est très simple c'est vers les 6è 7è mois, on s'est aperçu que C. ne tenait pas assise donc elle était toujours en position couchée, elle ne pleurait jamais donc c'est vrai qu'ça nous a interpellés aussi, euh, elle avait un rire facile donc elle souriait quasiment tout l'temps, voilà, comme maint'nant un p'tit peu, bon c'est pas désagréable mais bon, ça nous perturbait quand même. Et en plus, elle avait des p'tits problèmes de succion pour boire avec la tétine au biberon, et euh, c'qu'elle avait aussi c'est que euh, les membres supérieurs, donc les bras, elle agitait les bras assez rapidement et assez anormalement. Donc suite à ça, on a quand même consulté un neuropédiatre à Sélestat, le Dr M. et lui il nous a dit qu'y avait quelque chose d'anormal, bon il pensait plutôt qu'y avait un problème de métabolisme, un retard, un retard de croissance, de développement. Donc lui nous a emmené à Sélestat, dans le service de pédiatrie, on a, on a vu le chef, qui est à la retraite il me semble, par contre j'me rappelle plus de son nom, j'me rappelle plus maint'nant, donc euh il l'avait gardé sous surveillance euhhhhhh, 1 jour c'était ouai, et pareil ils ont fait tous les examens, électrodes, encéphalogramme, euh, la prise de sang, donc lui aussi, pour lui c'était aussi un peu comme le pédiatre, un problème métabolique, de croissance, un retard, et pareil, il était pas trop trop sûr, et au-d'ssus d'lui y avait personne dans l'hôpital, c'était vraiment celui qu'y avait le, euh, qui était spécialisé au niveau des enfants. Donc lui, par assurance il nous a envoyés chez le Dr C. qui est neuropédiatre, qui est sur Strasbourg. Donc c'est un cabinet privé et il travaille aussi dans une clinique à Strasbourg, donc il nous a envoyés là-bas et euh, assez rapidement on avait l'RDV à peu près 3 semaines, 1 mois à peu près. Donc euh, le jour J c'était un mardi j'me rappelle, on a vu le Dr C. donc euh, on s'est installé dans son cabinet, donc c'qu'il a fait, on a déshabillé la p'tite, il voulait la voir toute nue, il l'a auscultée donc sans aucun appareillage, il a fait des manipulations avec les pieds, en la mettant debout, assise, couchée,

il a vérifié les réflexes enfin il a fait pas mal de choses, il l'a fait à l'envers, un peu, si on veut et du coup, ça a duré bien 20-25 min, 25 min, donc pendant c'temps là, il n'a pas parlé donc nous on était assis à côté, et au niveau de son bureau on attendait on attendait, donc euh, il a dit « ok c'est bon vous pouvez la r'habiller » donc on a r'habillé C., on s'est réinstallés à son bureau, il s'est mis en face de nous, et là pareil, c'était le calme, bien pendant ¼ d'heure, 20min. et je voyais il pianotait sur son pc, je pense, certainement, peut-être, d'autres clients qu'il avait, d'autres patients qu'il voyait, sur internet peut-être même, il a ouvert des bouquins et des bouquins, ouai, y avait bien ½ heure, sans parole hein, il a cherché cherché ; et là il nous a dit dans le blanc des yeux « Mr et Mme Roeser, pour moi y a un problème neurologique et là il a évoqué le problème de, euh, (*il cherche le mot*) génétique, il doit y avoir un problème au niveau de la génétique. Il doit y avoir une maladie mais laquelle. Voilà parce que les maladies génétiques y en a plein ». Il a dit le plus simple, je vais vous envoyer à Strasbourg dans un, comment dire, dans un centre où y a des généticiens, etttt ils feront une prise de sang et bon pour les résultats il a dit il faut compter 2 mois. Donc euh, l'annonce était quand même très très dure et le neuropédiatre, avec du recul bon parce qu'il nous l'a dit de but en blanc, euhhhhhh, ah « génétique » mais comment il peut dire ça. C'est sûr quand on entend le mot génétique, que ce soit cette maladie ou une autre, on sait que la génétique en général c'est pas bon. On sait que en général c'est, c'est assez grave, que ça peut être assez grave donc euh, ouai, on était quand même inquiet. Donc euh, suite à ça, en, sortant d'son cabinet on est allé de suite prendre RDV dans un, dans un laboratoire, voilà, pour la prise de sang, donc euh, ils ont fait la prise de sang de suite, on avait de la chance. Mais c'était quand même assez important comme on venait du Dr C. ils ont dû voir que c'était assez urgent. Donc ils ont fait une prise de sang à C. comme elle était avec nous. On a attendu un p'tit peu moins longtemps que prévu, normalement c'est 2 mois et en fin d'compte euh, au bout d'1 mois euh, on a eu euh, on a eu le diagnostic. Donc le Dr. C. nous a rappelés, bien sûr on l'a pas eu par courrier, heureusement, par la boîte aux lettres, et il nous a convoqués en disant qu'il a eu les résultats de la prise de sang, donc c'est une prise de sang qui part à, (*il cherche*) à Lyon il me semble qu'c'était. Et donc euh, on est allé chez Dr. C. et là pareil, on s'est mis assis en face de lui et il nous a dit que c'est bien génétique et que sans aucun doute, du premier effet, c'était donc le SA. Voilà. Donc pareil, bon, on entend quand même un p'tit peu dans les reportages, à la TV, hein, on sait bien « syndrome », en général c'est pareil... bon j'ai aussi des copains, on a des amis, des collègues de travail qui ont des enfants aussi qui sont atteints de syndrome, bon pas d'Angelman, d'autre chose mais on voit que c'est pas toujours facile, qu'c'est assez grave quoi. Et donc euh, là il nous a dit comme quoi il s'excusait,

comme quoi il n'a pas de fascicule, comme quoi y a pas d'dossier, pas de papier, y a rien qui, qui explique les symptômes de cette maladie. Parce que nous, euh, suite à ça, nous avons, on nous, on lui a tout de suite demandé « mais c'est quoi le SA ». Alors c'est vrai, on pensait avoir un dépliant ou quelque chose qui explique un peu les gros points, ... mais ça il n'avait pas, voilà. Et donc euh, il nous a dit ben que, euh, que le plus (+) simple, c'est de euh, c'est de, quand on rentre à la maison, c'est d'regarder sur internet ; taper le SA. Donc on a noté le nom de la maladie sur un papier. Bon il nous a quand même donné quelque p'tits points, quoi. Il nous a dit comme quoi ce s'ra un enfant qui aura un grand retard mental, moteur, donc là déjà c'est, c'est pas évident, queeee, elle ne pourra jamais aller à l'école, donc là c'est en quelques lignes c'qu'il nous a dit ce jour là. Donc qu'elle ne pourra jamais aller à l'école, qu'elle ne pourra jamais parler, il a dit « mais ne vous inquiétez quand même pas, vous savez c'est comme les voitures hein. Si vous voulez faire un rallye et que vous prenez une Porsche ou une Ferrari, en 10min vous y arrivez ettt vous prenez une 2 ch'veaux, vous y arriverez aussi mais vous mettez 2-3h. voilà. Donc il nous l'a sorti de but en blanc, comme ça. Mais avec le recul, euh, je lui en veux pas, bon parce qu'il n'est pas psychologue non plus. Euh, ils sont là, enfin, c'est une tête hein, on voit bien déjà c'est un gars, il est différent (*rire*), j'dis toujours il est différent d'nous. Il peut nous parler, donc oui y peut avoir un trou pendant 5 min, 10 min, il parle plus. Il réfléchit, les yeux en l'air il réfléchit. Donc j'peux pas lui en vouloir. Même autour de lui, j'sais pas s'ils sont formés euh, ou euh y a pas d'protocole, y a rien qui est mis en place quoi. J'sais pas. Euhhhhhh, moi j'lui ai dit par après, quoi, comme quoi, il aurait p't'être dû, qu'il devrait p't'être voir avec ses confrères, avec ses collègues, que quand ils annoncent une maladie à des parents qu'ils devraient nous envoyer peut-être chez la psychologue, ou euh, enfin qu'il y ait une cellule, qu'il y ait un suivi derrière quoi. Voilà. Et donc là, bon, il nous a expliqué ça, ça a duré quoi, pareil, ½ heure quoi, bon, voilà. Alors c'est vrai, une de nos questions c'était quand même autour de l'espérance de vie. Voilà donc là il a pu nous rassurer en nous disant que voilà c'est des adultes qui, qui vivent aussi longtemps que nous quoi. Voilà. Y a pas de date butoir, comme la mucoviscidose ou d'autres maladies. Voilà. Donc suite à ça, comme dit, on est livré à nous même. On est sortie de chez lui, c'était un mardi, il faisait super beau, dehors, en plus (+). Alors quand on voit le soleil, ce beau temps, quand on sort et qu'on entend une mauvaise nouvelle, ah ben ouai, c'est un peu l'contraste quoi... on s'est mis assis dans la voiture moi et ma femme et euhhh (*un temps*) ben on a attendu, 1h j'crois, 1h et demie. Et là on a lâché bon, et on n'a pas pu rouler. On avait, on avait les jambes coupées comme on dit. Donc suite à ça, au bout d'1h on est rentré à la maison, et j'avoue que la 1^è chose qu'on a faite, ben on est allé sur internet, on a tapé « SA »

et puis là c'est euh, (*un temps*) on a le ciel qui nous tombe une 2^e fois sur la tête. Parce que là, y a tous les symptômes. A 100% des cas, 30% des cas, 80% des cas, 70% des cas. Et là maint'nant ok, on sait à peu près où on se situe, mais on pense toujours au pire. On s'est dit ben ouai, C. c'est 100% des cas, elle aura ça, elle aura ça, elle aura ça elle aura ça. La liste est longue. Bon on savait d'jà qu'elle avait un retard mental, un retard moteur, qu'elle ne parlerait pas, qu'elle n'ira jamais à l'école, donc après ça on l'avait, enfin, on peut pas dire qu'on l'avait digéré mais on l'avait. Après bon, y avait plein d'autres symptômes mais... ça nous a achevé. Après ça il était tard, il devait être 17 18h donc on a prévenu les proches, hein, déjà, les frères et sœurs, les parents, les grands-parents, même les tantes, les cousins. Etttt, donc c'était un mardi, là on a rebondi, on s'est regardé le soir là et on s'est dit on a, on a 2 solutions hein, soit on tombe dans une crise-dépression, on baisse les bras, et C. n'avance pas. Et on s'est aperçu aussi que ce jour là quand même, quand on est allé chez C. pour avoir les résultats je parle bien, on avait donc mis notre fille chez la gardienne puisqu'elle avait une gardienne, puisqu'on savait pas, on savait pas c'qu'elle avait quoi ! et en rentrant de chez C., on a récupéré la, la, C. chez la gardienne, etttt on est arrivé là-bas, ils savaient très bien qu'on attendait la réponse, on est arrivé là-bas, on est tombé en sanglots, on a craqué quoi, et C. était à coté, et en nous voyant comme ça, c'est véridique hein, elle avait que 8 mois, 8 mois et demi et elle a pleuré. Donc c'est la 1^e fois qu'elle a pleuré. Donc je pense, même c'est sûr qu'elle a ressenti notre mal-être, elle nous a vu pleurer quand même les 2, donc suite à ça, ça nous a un peu, (*il cherche la phrase*), ça nous a réveillé, on s'est dit « on peut pas baisser les bras, on n'a pas l'droit ». C. est là, elle ressent les choses, et si elle voit qu'on n'est pas bien, elle euh, elle n'avancera pas quoi. Donc euh, 2 jours après, on a pris RDV à un CAMS à Châtenois. Donc c'était rapide, même le directeur, même le personnel qui était avec euh, lors de la réunion, ils étaient étonnés qu'au bout de 2 jours euh, on soient d'jà venus au CAMS prendre RDV mais on s'est dit « plus (+) vite on trouve une structure, plus (+) vite on met des, des, des, comment dire des (...) en place euh, et plus (+), plus, plus gros s'ra l'espoir qu'elle, qu'elle, qu'elle, puisse s'améliorer au quotidien quoi. Voilà.

Et la réaction justement de la famille, ça a été laquelle ?

Donc euh, la famille, les parents déjà, enfin c'est les grands-parents. donc mes parents et les parents de Doris, ils ont accepté hein, très rapidement quand même. bon, il était sûr que, euh, encore maint'nant, c'est sûr que, (*un temps*), quand c'est Noël, qu'il faut acheter un jouet, ou quand euh, quand ils s'promènent avec C. et qu'ils voient d'autres enfants qu'ils marchent, euh, ouai bon on est toujours un peu limité dans tous les domaines. Alors c'est sûr ils disent

« mince, mince, et dire qu'elle aurait pu faire si elle aurait pu faire ça, quoi ». Voilà. Bon maint'nant tout ça c'est passé quoi. Voilà. Mais disons, à l'annonce, le jour même euh, ils l'ont bien pris, voilà, y a pas eu d'rejet. Ils ont pas rejeté leur petite-fille, voilà, non. Au contraire, ils sont venus rapidement à la maison, euh, ils sont venus avec nous aussi au CAMS, pour visiter le CAMS, pour voir un peu les séances qu'elle faisait, ils y allaient aussi que ce soit mes parents soit les parents de Doris et encore maint'nant ils suivent un peu l'évolution quand même pour voir un peu c'que C. fait, où elle va quoi, voilà. Et la fratrie donc, enfin, notre fratrie euhhhh, mes sœurs et la sœur de Doris aussi, euh, tout l'monde l'a bien pris, y a une entraide, une aide euhhhh. J'sais que si on a besoin de quelque chose, j'sais qu'à l'époque, ben on a eu un p'tit chamboulement, ils ont dit « si vous avez besoin euh, d'aide financière, même pour les soins » parce que bon, quand on a appris ça on savait pas que tout allait être pris en charge ,hein, parce que bon avec les temps qui courent on s'est dit bon, faut aussi s'attendre de devoir payer un p'tit peu, même matériel, hein. Et on nous a tout'd'suite dit « s'ils vous faut du matériel, s'ils vous faut quelqu'chose, ne vous inquiétez pas, on est là » quoi. Donc des 2 côtés. Voilà. Bon après y a juste, quand même, je le, je, je, je le dis quand même parce que j'le vois en discutant, à d'autres parents ça arrive aussi, y a toujours quand même quelqu'un dans la famille, (*un temps*) voilà. Quelqu'un, 1, 2, 3 personnes qui... donc il s'avérait que c'était du côté de Doris donc euh, il y a son oncle et sa tante qui est donc (*un temps*), le parrain et la marraine de Doris, en plus (+). Donc eux ne l'ont pas pris du bon côté, donc on n'les voit plus.

Et au niveau du cercle amical, ça a changé des choses ?

Non, non. Donc on avait un p'tit peu cette peur là, c'est vrai. On avait un p'tit peu peur de, de peur nos amis, d'être seul quoi. Parce que bon ben, (*un temps*) les amis p't'être ne veulent plus nous inviter parce qu'on bon c'est sûr quand on arrive avec tout notre attirail, le matériel et tout, euhhhh mais non, non. Lesss, les bons amis, bon on n'en n'a pas 40 non plus, mais les amis proches, proches, quand on n'avait pas C. ou qu'on invitait ou qu'on faisait des sorties ensemble, euhhh, ben tout ça c'est resté quoi, voilà. Les amis sont même venus nous aider lorsqu'on a agrandi euhhh, la, la maison. Etttt, ils sont même venus, venus volontairement sans que j'leur demande, pour que ben ça s'termine au plus (+) vite. On avait quand même un escalier, on habitait au 1^{er} d'la maison, c'était pas facile. Donc euh, quelque fois ils venaient d'eux-mêmes quoi, nous aider, quoi. Et quelques fois maint'nant encore, ils nous invitent avec C., malgré le matériel, malgré qu'elle soit un p'tit hyperactive, et c'est vrai euh quand ils nous invitent euh, facilement ; bon le soir on évite, à cause du sommeil, on peut pas trop

chambouler, mais dimanche, ils nous disent tout l'temps « vous prenez C. avec, vous la laissez pas, à, à la mamie hein ». Donc c'est vrai que même les voisinages, même les collègues de travail, c'est important quand même hein ! Les collègues de travail on est, on n'est pas rejeté, au contraire hein. La vie nouvelle, (*un temps*). Moi y a pas, y a pas un jour sans qu'y ait un collègue qui demande « comment va C. quoi ». C'est vrai qu'on a eu cette chance là. Voilà. Comme j'dis, on n'a pas, on n'a pas 36 amis quoi, mais ceux qu'on avait, les plus (+) proches, on les a gardés. Après il est vrai que, pour partir en vacances, euh, (*un temps*), ou le soir, plutôt, c'est vrai qu'on peut pas, on peut pas y aller, après on peut pas leur en vouloir. C'est que nous on peut pas, par rapport à la maladie, par rapport au sommeil, par rapport à beaucoup d'choses quoi. Voilà. Pour l'instant.

Et justement au niveau de la profession, ça a changé le rythme de travail, ça a changé au niveau des ambitions ?

Non, non, non, non, pas pour moi, pas pour mon cas parce que bon euh, c'qui s'est passé, bon c'était le hasard, c'était pas voulu, c'était euhhhhh, en 2008, exactement oui, (*un temps*), donc on avait eu le diagnostic (*un temps*) début 2008 (*un temps*), non pardon, début 2007, désolé, oui vers mars 2007, mars avril 2007. Donc moi après, en octobre 2007, donc on va dire 4-5 mois après, donc euhhhhhh, euuh, mon employeur m'a proposé de faire une formation, donc il a payé une formation, on était à 5-6 personnes, pour faire un bac pro, toujours dans mon domaine de la maintenance, quoi. Et puisque moi au niveau, au niveau du diplôme, j'avais un CAP BEP, j'ai dit « chouette, ça fait quelque chose que j'attendais depuis tellement longtemps », en plus payé, euhhhhhh, j'gardais en plus (+) ma prime d'équipe, donc j'ai dit « ok j'y vais ». Il est vrai que, alors (*un temps*), j'pense que C. quand même m'a donné une énergie, je pense, j'sais pas comment le prendre maissss, voyant C., voyant les les le problèmes qu'elle avait, voyant le handicap et voyant les progrès qu'elle faisait, j'me suis toujours dit « si C. avec sa maladie, elle arrive à progresser, à faire des choses » j'me suis toujours dit « moi, avec toutes mes facultés, voilà, sans, sans, sans avoir aucun problème de santé, j'me suis dit, voilà, si on te propose quelque chose, il faut l'faire, il faut te battre, t'as les compétences, t'as, t'as pas l'droit de baisser les bras ». c'était un challenge aussi hein, c'est sûr, déjà pour moi aussi. Donc euh, j'ai commencé la formation elle a duré, euh, 6 mois. Donc j'suis euh, j'suis sorti 1^{er} quoi, sur les 7 en plus (+). Donc j'pense que quelque part j'avais une rage, quand même quoi. Je sais pas si, si y avait pas eu tout ça, si j'avais eu la même rage, je sais pas. Ça j'peux pas dire, voilà. Mais c'est vrai, avec l'annonce là, voilà, ça faisait déjà 4-5 mois qu'on s'battait déjà par rapport à la maladie d'C. Il est vrai qu'j'ai terminé et j'ai terminé

le 1^{er} j'étais super content. Et pour vous dire, à la remise des diplômes, euh, mon chef et le chef d'atelier qui est venu me voir, m'ont dit « A. on, on te dit honnêtement quand même c'qu'on pense », donc ils m'ont félicité et tout ça, j'étais content ; ils m'ont dit « A. j'te dis franchement, on n'aurait jamais pensé - que tu termines - ta session - les 6 mois. Par rapport justement à la maladie. On s'est dit ; lui il était prêt à c'que je craque à tout moment, voilà. Parce que bon, donc à savoir que, que j'vais, que j'travaillais donc, que j'travaillais donc, j'travaillais en équipe toujours là-bas, j'travaillais déjà en équipe à l'époque etttttt donc en 2*8, donc c'est pas toujours facile, j'avais d'jà commencé les travaux à la maison et j'faisais des cours en plus (+), donc j'allais 2 jours au travail et 3 jours àààà, en cours quoi, à Colmar, donc en plus (+) j'avais, j'avais tout. J'avais la maladie, les travaux, le boulot, et la formation, voilà. Donc il, il est vrai queeee, ça s'est bien passé, voilà. C'était pas gagné d'avance, mais ça s'est bien passé. A r'faire, j'refraci. Voilà. (*un temps*) Et sinon au niveau de monnnnnn, de monnnnnn travail, mon employeur, bon, plus (+), on va dire, plus (+) mon supérieur direct, donc le chef de la maintenance, dès qu'j'ai su la maladie, euhh, donc euhhh, j'crois qu'c'était l'endemain, j'l'ai appelé, bon il était au courant, il a dit « dès qu'tu as une réponse, dès qu't'as diagnostic tu m'appelles, que je sois au courant quand même », donc le lendemain j'l'ai appelé, ettt donc j'lui ai expliqué en gros c'qu'était la maladie, et donc lui-même est allé voir sur internet un p'tit peu pour s' renseigner quand même ettt il m'a tout d'suite dit « écoute A., tu prends les jours qu'ils te faut, tu restes à la maison et, ta femme et ta fille passent avant le travail », il a dit. « t'as des collègues, ils t'remplaceront, t'inquiète pas, tu r'viendras quand ça ira », voilà. A savoir, euh, bon c'est pas énorme, euh, j'étais 15 jours à l'arrêt, voilà. Alors c'est pas l'arrêt pour moi non plus, mais à savoir entre le CAMS, les papiers, la MDPH, on a couru pendant 15 jours, voilà.

Et c'était pas une peur que, que l'employeur vous licencie, ça c'était pas une peur pour vous ?

Non, pas du tout, non, non. A l'époque ça faisait donc déjà (*un temps*) 17 ans que j'travaillais là-bas, donc j'connaissais un peu la boîte, euh, le chef d'atelier, mon responsable, c'est pareil j'veux dire. C'est vrai qu'c'est une grosse boîte, c'est, c'est humain, ils sont humains encore, heureusement quoi (*rire*). Même de nos jours, non, non j'ai pas eu peur, non. Même en revenant après les 15 jours, comme dit j'ai pas été convoqué hein, et ce que j'ai apprécié quand je suis rev'nu après les 15 jours, j'étais en équipe du matin, y 8h et demi - 9h mon chef est arrivé, il m'a dit « salut A. », il m'a dit « ça m'fait plaisir de t'revoir », ben il était content de m'revoir, si j'étais revenu c'est que mon, quelque part, ça allait entre guillemets quoi. Il

m'a dit « écoute A., avant qu'tu retournes au boulot, j'te propose, si tu l'veux on va en salle, si tu l'veux, il m'a bien dit, on parle de tout ça » etttttttttt, on a discuté j'crois, pendant des heures, et on a discuté j'crois 1h et demi – 2h, voilà. Et même lui il a plus pensé au boulot, je veux dire, c'est quelqu'un d'humain. Voilà. Et à savoir que à l'époque là, il était célibataire, il n'a pas d'enfant, voilà. Donc ça il faut aussi l'savoir. Ettt euh, super compréhensif et encore là il m'a dit « A. si t'as besoin d'une journée, si t'as besoin pour un RDV, si ta fille n'est pas là, tu me téléphones la veille, c'est bon, t'as pas besoin de venir, tu t'inquiètes pas ». Voilà. Alors moi j'lui ai dit, j'lui dis « écoute, ça toi tu m'le dis, ça, mais est-ce-que au-dessus, l'employeur, la DRH tout l'monde est au courant ? » il m'a dit « t'inquiète pas, moi j'suis allé les voir, j'ai, j'ai exposé le problème » euh, donc tout l'monde était au courant de c'qui c'était passé, quoi. Voilà. Et puis euh donc le lendemain, pareil quand j'suis revenu, donc on a un meeting tous les matins, avec tous les collègues et, et là il m'a dit « écoute si tu veux prends la parole, si tu en as la force, j'te propose que, que tu en parles, tu expliques à tes collègues c'qui est arrivé à ta fille ». Lui il m'a proposé ça, pou que après, il, il y ait pas de ragots, enfin, vous savez comment qu'c'est. Voilà, ma fille a le syndrome là, vous arrivez à l'autre bout de l'usine elle a une jambe en moins et un bras en moins. Donc là c'est vrai qu'les collègues étaient au courant, et puis au moins, pour moi c'qui était bien aussi, c'est que, c'est qu'ils étaient au courant lors d'mes absences. J'en n'ai pas eu, des, des centaines, mais on a eu des RDV, comme tout (*il coupe et poursuit*) faut pas s'cacher. Donc ils pouvaient pas dire « ouai, A. maintenant qu'il a une fille handicapé, il profite pour rester à la maison ».

Et pour Doris, au niveau professionnel, ça a changé quelque chose ?

Ben Doris, euh, à l'époque là, c'était au Super U, hein.

D'accord, ouai.

Ouai, elle travaillait au Super U et euh, là-bas, c'est l'inverse de chez, de, de chez moi chez eux, voilà. Là c'est l'monde de, (*un temps, il cherche le mot*), ah ! de l'alimentaire quoi. Donc là euh, c'est des chiffres quoi. Non, non, elle était pas trop, trop, trop, les collègues oui, les collègues oui, mais la patronne pas du tout, non, non. Si il fallait un jour, elle l'avait mais fallait, euh, il fallait argumenter pendant 10 minutes quoi. Mais c'est quelqu'un qui était froid quoi. Que ce soit avec Doris ou avec quelqu'un d'autre hein. C'était quelqu'un qui était pas concerné. Point final, fallait que l'Super U tourne. Voilà.

Et à partir de quand, quand est-ce qu'elle a décidé de faire assistante maternelle finalement ?

Oui, à savoir quand même que euhhh, si j'peux revenir par rapport à son travail, donc c'qui faut quand même savoir c'est queeee, au bout deeeee, après l'annonce, c'était quand euh, elle avait quel âge C. 3 ans à peu près ? non moins, qu'est-ce que j'raconte, moins, moins 1an et d'mi hein, p't'être. Ouai elle l'a eu à 8 mois, à 8 mois elle a eu l'diagnostic, c'était p'têtre à 15 mois, à 15 mois elle a arrêté d'travailler. Elle a été obligée d'arrêter de travailler. Voilà. Donc elle a pris euh, elle avait déjà pris 1 an, enfin pas tout à fait 1 an. Voilà c'est une présence parentale qu'elle a eu droit par rapport à la CAF, voilà. Donc on peut les prendre en fractionné ou en affilié. Donc elle avait pris ça pour rester à la maison pour pouvoir s'occuper de C. voilà. Donc chez nous, y a pas de gardienne agréée, qui peut s'occuper, qui peut garder les enfants handicapés. Et euhhhhhhhh, la gardienne qu'on avait qui n'était pas formée, elle euh, sa 1è question c'était « oui mais Doris, ta fille est handicapée, maint'nant je vais te d'mander tant et tant ». Elle était allée s' renseigner déjà à la MJS, au relais, au relais d'assistance maternelle, pardon, elle était d'jà allée s' renseigner combien elle pouvait d'mander par rapport à C. vu qu'elle était handicapée. Donc c'était pas trop cool, donc licenciée, enfin, on a arrêté l'contrat. Donc Doris. est restée à la maison, et c'était une très bonne chose, d'ailleurs je l'recommande à d'autres parents, qui, qui, qui peuvent avoir par la suite des enfants en base, enfin pour le diagnostic, qui peuvent avoir le diagnostic assez tôt, le fait qu'elle ait arrêté de travailler, elle a fait énormément d'progrès. Voilà. Ça il faut l'savoir. Ça a vachement, vachement aidé. Et donc le fait de faire assistante maternelle, euhhhhh, ben c'était, euh, mûrement réfléchi déjà quand même, on va dire début 2012. Voilà. Début 2012. Donc elle est allée s' renseigner au relais d'assistance maternelle. Donc à savoir aussi que j'ai ma sœur qui est assistante maternelle aussi sur Dijon, donc elle a pu pas mal la conseiller, lui donner d'jà des p'tits tuyaux. Voilà. Ehhh, donc euh, suite à ça, elle a donc dû faire la formation pour être euh, gardienne agréée, donc elle a dû chaque fois aller sur Strasbourg et euh, c'qui était embêtant c'est pas, on va dire, c'était pas 15 jours ou 3 semaines d'affilés, c'était 1 jour par semaine, c'était après 2 jours dans l'autre s'maine. Alors bon, c'était un peu fractionné ; c'était pas toujours trop évident non plus par rapport à C. pour la garder. Donc euh, quand elle était là-bas, moi j'prenais congé, ou on s'arrangeait avec les mamies et papis aussi. Et euhhh, elle avait obtenu le papier, elle avait fait aussi le brevet sur le secourisme, et t'avais eu, t'avais eu le papier, le diplôme fin septembre, début octobre. Voilà. Donc une fois qu'elle a eu tous les papiers en main, l'agrément aussi, puisque y a une assistante sociale qui vient à domicile, elle a eu donc un agrément pour 2 bébés, et ce qui est rare. Alors euh, même autour de nous, beaucoup sont étonnés qu'elle ait le droit d'garder 2 bébés. Même nous hein. Alors le fait est, à savoir que l'assistante sociale et la puéricultrice qui est venue avec, elles étaient 2, elles

nous ont dit « écoutez Mme R., vous savez », et donc ils ont vu l'intérieur hein, ils ont un œil, hein, ils savent où regarder, et ils ont vu C., ils ont vu euh, qu'elle était bien, déjà bien habillée, bien euh, qu'on s'occupait bien, qu'elle avait des jouets, qu'y avait le matériel adéquat pour. Donc ils ont dit « Mme R. si vous êtes arrivée jusqu'à maintenant de vous occuper de votre fille, qui ne parle pas, qui ne marche pas, qui ne fait rien seule, pour vous 2 bébés, je pense pas qu'ça posera problème ». Voilà. Donc quand même des personnes qui réagissent bien. on était quand même satisfait, on était quand même étonnés, hein, voilà. Et donc euhhhhhhhhhhh, le 1^{er} bébé, elle a eu en décembre euh, en novembre pardon, en novembre 2012. Voilà. Elle avait d'jà un enfant, et le 2^e, tu l'as eu en février hein, (*il lui pose la question*). Ah oui novembre ouai. Le 1^{er} en novembre, le 2^e en décembre. Voilà. Donc là, elle a, elle a 2 enfants, voilà.

Et C. quand elle est avec ces enfants, elle interagit ? ou comment ça s'passe ?

Ah oui oui oui, ah oui oui oui, elle s'éclate, hein. Alors on s'est justement, nous c'était un p'tit peu, ben on était un peu impatient hein, de voir où les enfants arriveraient. On s'est dit, soit elle va être très jalouse ou soit elle, ça va très bien s'passer. Et là, ça s'passe très très bien. elle est rayonnante, elle vient vers eux, elle joue avec eux. Quand elle en a marre de jouer avec eux, elle va jouer dans sa chambre, ou dans un autre coin dans l'salon ; la pièce la plus (+). Euh, même pour les repas, euh, si maint'nant on donne à manger d'abord aux petits vit' fait puis à C., y a pas d'souci non plus. Non ça s'passe très bien. elle partageait, enfin, elle partage oui, elle nous l'a pas dit, mais enfin on le voit, elle partage ses jouets, elle s'rait pas du style, parce qu'elle s'déplace quand même assise, hein, donc sur les fesses et assez rapidement, donc on, on, on l'a voit pas voler son jouet chez un des 2 enfants. Voilà. Elle partage. Même si un enfant vient dans la chambre, elle ne, elle ne crie pas, elle ne sort pas de son, elle n'se manifeste pas, elle joue avec. Et donc je pense que, je pense que ça peut faire un grand bien à C. ET aussi aux enfants. Même, vous savez quand même, donc ça c'est important à dire quand même, quand les parents sont venus, pour voir euh, pour voir euh, Doris avec leur enfant, leur bébé, nous on était un peu réticent parce qu'on c'était dit qu'avec le handicap de C.allait peut-être freiner tout ça, que les parents vont être réticents. Au contraire non, non. Par ce que les parents nous on dit « vous savez, on euh, nos enfants, notre enfant apport'ra beaucoup à C. parce qu'un jour à 12 mois 13 mois, quand l'enfant marche, ça peut être bénéfique à C., mais, votre enfant C. le jour où notre enfant aura peut-être 2 ans, 2 ans et demis, qu'ils s'ront, qu'il peut déjà en raison de comprendre, C. apportera beaucoup, à notre enfant ». Voilà. Là les 2 parents nous ont dit ça. Voilà. Dans les 2 sens. Ils s'aideront

mutuellement les enfants, voilà. Donc là, là on était content, que le jour même ils aient signé le contrat, en sachant que les 2 autres parents, après Doris, ils avaient encore une autre gardienne à aller voir et en fin d'compte, ils se sont, le couple s'est regardé tous les 2, ils nous ont dit euh « non, non en fin d'compte, on va annuler les autres RDV, on reste ici », voilà. Donc malgré le handicap, malgré les autres malheurs qu'on a eu, Doris était quand même fière, moi aussi c'est sûr, hein. C'est pas parce qu'on a un enfant qui a, qui a un souci de santé ben qu'on est rejeté de tout l'monde, voilà. Et encore maint'nant, ça s'passe bien. On est au mois d'avril, au mois de mai, les parents sont supers satisfaits.

Et là ce sont des interactions avec des bébés, et vous m'aviez aussi parlé du gîte que vous avez. Parfois y a d'autres enfants, p't'être plus (+) âgé, j'pense... (il poursuit)

Tout à fait, oui tout à fait.

Et là ça apporte autre chose ? (il coupe et poursuit)

Oui, tout à fait

Au niveau de l'interaction avec C., quoi ?

Oui, oui, oui, alors là, c'est mieux quoi, parce qu'en général, enfin y a aussi des bébés qui viennent, mais là comme cette semaine, par exemple, y a un couple qui est v'nu avec 3 enfants : 16 ans, 12 ans, et la petite elle doit avoir 3 ans à peu près, ettttt, euhhhhh, donc euh, quand les, quand les vacanciers arrivent bon, on leur fait visiter le gîte et on leur dit « écoutez, on habite là à la maison, si y a un souci vous n'hésitez pas ». et dans la discussion toujours, alors on nous dit toujours, l'appartement est super, c'est un appartement à vivre, on dirait que quelqu'un a toujours vécu ici. Parce que ben il est, il est très bien équipé. Alors c'est là qu'on leur dit « écoutez oui, oui, c'est un appartement à vivre, parce que nous même, ma femme et moi, on a habité d'dans. C'est pour ça que bon, il, il est équipé, il a tout ce qu'il faut. Et, et l'malheur voulait que bon, on a une p'tit fille, qui est atteinte d'une maladie orpheline, qui ne marche pas ; vu l'escalier pour atteindre le 1^{er}, ça posait problème. Donc on a fait une extension à l'extérieur de l'habitation, on a fait un plein pied, et donc là, quand ils entendent « maladie orpheline », alors là, les vacanciers ils nous posent des questions. Alors on leur dit la maladie, mais ils connaissent pas alors on leur donne en gros quelques symptômes, voilà, qu'elle ne marche pas, qu'elle ne parle pas, qu'elle n'ira pas à l'école, voilà. Et rapidement, le jour même, quand ils garent la voiture à l'arrière, euhhhhhhhh, sur leur place de parking, euhhh, allez en général après ils, ils viennent avec leur pc, parce que comme on a le wifi, ils viennent chez nous, ensemble, pour actionner la wifi, pour entrer la clé web. Donc là quand

ils viennent chez nous, ils sont toujours impatients de voir C. voilà. Et là la petite, elle est avec de 3 ans, donc là C. elle a vu la p'tit, donc « fchuit » elle est v'nue sur les fesses, elle a glissé, et ils ont joué ensemble, de suite quoi. Et là, tous les matins, la petite quand ils partent, ils partent vers les 10h pour aller s'balader la journée, alors la petite elle descend, moi j'étais dehors hier et aujourd'hui comme j'suis en vacances, alors elle m'a demandé, elle m'a dit « Bonjour, est-ce que j'peux voir C. ? » très impatient de voir C. alors on explique, alors on dit aux parents, c'est pas à nous de d'expliquer non plus vraiment. Et les parents de cette petite fille ont expliqué ben que C. elle a, elle euh, comment dire, ben que C. a une maladie, que pour l'instant elle ne marche pas, qu'elle ne peut pas parler C. donc on voit que l'enfant, l'enfant au début est un peu, un peu à l'écoute, l'enfant hésite un p'tit peu d'aller vers chez C. alors j'pense pas qu'c'est de peur, ben ils savent pas trop quoi faire. C'est vrai si ils la voient assise par terre, ils la voient s'déplacer par terre, par rapport à eux, euh, c'est différent quoi. Voilà. Alors on va dire, qu'ça dure quoi, 10 min, ¼ d'heure, 20 min, hein, suivant le caractère des enfants. Par exemple la p'tit de 3 ans c'était rapide hein. La maman lui a expliqué, moi aussi un p'tit peu et tac elle est v'nue, elle a joué au bout d'5 min hein, voilà.

Et du coup, elles font quoi ensemble ?

Alors euhhhhhhhh, donc euh, alors bon on a des ch'vaux, on a des voitures, on a des voitures, comment dire, action réactions, des p'tits pianos où y a des lumières qui s'allument, des mélodies, donc euh, c'est vrai que même les p'tits enfants de 3 ans ils adorent tout ça quoi, on a un p'tit chien qui marche tout seul et bouge la queue, tourne les oreilles, euh, donc là ils jouaient ensemble, par exemple là, ils ont joué tous les 2 avec, voilà. Parce que la p'tite de 3 ans était aussi euh, heureuse de voir ce chien s'déplacer, que C., hein, voilà. Et là on s'est dit que, pendant une fraction de seconde, « tu vois C., elle joue comme, comme la petite de 3 ans qui marche et qui parle ». Pendant un laps de temps, on n'a plus vu la différence.

Et vous les voyez communiquer comment finalement ? la p'tite de 3 ans elle parle ?

Oui elle parle, elle parle, oui, oui

Et elle parle à C. ou elle lui fait des gestes ?

Alors euhhhhhh, non, au début oui, en la voyant elle a parlé, mais du moment où (un temps), où on a, où la maman a dit qu'elle ne parlait pas, et moi qu'elle ne parlait pas, elle parlait mais plus autant qu'au début. Voilà, voilà. Ils s'rendent compte que bon, ben on fait des gestes hein, et comme je dis les enfants entre eux, ils s'comprennent, enfin je sais pas c'est... (*un temps*). Ils ont joué pendant un bon moment, j'sais pas ½ heure, et on n'a pas eu besoin, enfin

C. n'est pas partie de son côté, ni la petite. Parce que bon, moi la peur c'est que les enfants s'ennuient et forcément, c'est qu'ils veulent jouer dans leur coin. Voilà. Et là ils ont joué ensemble. Ils communiquent, et bennnnn, elle disait d'temps en temps « tu m'donnes le chien » ou bien « tiens, prends la voiture », des phrases, très courtes, très courtes. Après on a aussi d'autres, d'autres petites filles qui étaient venues, elles étaient venues elles avaient 6 ans, pareil, hein, y a pas un jour où elles venaient pas euh, jouer avec C. quoi, et avant de partir, vu qu'elle voyait que, 6 ans c'est sûr, c'est quand même le double, et vu que C. ne pouvait pas, ne peut pas marcher, ils comprenaient que C. ne pouvait pas marcher, ne pouvait pas parler ; ils jouaient ensemble, donc c'était bien sur tous les jouets étalés dans l'salon, avant d'partir, tous les jours, on a une grosse couette par terre hein, pour amortir un peu, pour C. quand même, et ils rangeaient tous les jours, autour de la couette. Alors euhhhhh, j'ai, j'ai pas posé la question aux jumelles, maissss je m'suis dit ils ont p't'être fait ça vu que, vu qu'ils ont vu qu'C. avait une différence, que, ben qu'elle avait pas les mêmes possibilités, au niveau de la motricité que eux, je pense qu'ils ont voulu, un p'tit peu lui rendre ben la tâche pus (+) facile, pour rechercher les jouets, pour éviter qu'elle court, euh, dans les 4 coins de la pièce quoi. Voilà.

Après, elle rencontre aussi des enfants dans sa, dans sa structure. Elle est d'ailleurs, pris en charge où exactement ?

Oui, euh, une I.M.E àààààààààà Neuhof, à Strasbourg.

Donc elle est passée du CAMS à l'IME

Oui du, voilà, du CAMS à l'IME. Parce que à savoir qu'l'CAMS, eux, euhhhhhh, ne peuvent prendre les enfants, eux ils prennent les enfants jusqu'à 6 ans. Et après 6 ans, y a plus rien. On a eu d'la chance, on a arrêté avant même, mais bon il fallait, parce que les places sont comptées.

Donc C. est allée en IME, elle avait (*un temps*), 5 ans, 5 ans et p't'être 2 mois à peu près quoi. Elle venait d'avoir les 5 ans, voilà. Mais bon, elle est passée, ils ont fait un conseil quand même au CAMS, ils se sont réunis, tous les professionnels et eux ont décidé parce que nous tout seuls on peut pas décider hein. Ils ont dit « C. t'es prête », elle était au niveau caractère, au niveau euh, comment dire, communication, enfin, au niveau écoute, euhhhh, enfin elle était prête quoi. Voilà. Et aucun souci, voilà.

Parce que là elle va avoir 7 ans, c'est ça ?

Oui 7 ans, le 29 juillet

Et justement, là quand elle va à l'I.M.E, elle a l'air contente en y allant le matin ?

Tout à fait, oui, oui, oui, alors ça c'est très très important, alors là c'est encore, comment dire, chaque euh, comment dire, comment j'pourrais dire ça, chaque, chaque chose qu'elle sait faire en plus (+) eh ben pour nous c'est, c'est une victoire quoi. Ça, ça recharge nos batteries, ça aide à continuer. Et là on s'est aperçu ça fait bien (*un temps*), 3-4 mois, hein, alors bon c'est Doris, hein, qui le voit le matin, parce que bon, j'travaille, j'suis un peu décalé, alors c'est vrai depuis maint'nant 2-3 mois, alors au début S, elle a pas, prêté attention non plus parce que bon, et un jour elle m'a dit « A. » et, et elle le faisait que la semaine, hein, que quand elle va au centre hein. Donc le matin, quand elle l'a lève, elle lui donne le p'tit déjeuner, ok, c'est normal, donc elle mange, (*un temps*) et dès qu'elle va dans la salle de bain, elle se rend compte qu'on l'habille, qu'on lui change la couche, qu'on l'habille euh, voilà, qu'on lui met les chaussures, très important, mais elle est complètement, elle est euphorique. Elle est joyeuse, mais, vraiment, on peut pas, enfin on peut pas mieux voir sur le visage d'un enfant, voilà. Alors que l'samedi et dimanche, quand elle est à la maison, ben le p'tit déjeuner c'est un peu plus (+) tranquille, elle est en pyjama, elle joue encore un p'tit peu par terre, et après on la change, oui lui donne la douche quoi. Et là elle est contente, mais elle est pas complèt'ment euphorique comme ça, voilà. Donc je pense que maint'nat oui, elle se rend compte que, qu'elle part le matin au centre. Et y a la poussette aussi. Là faut marcher dans la salle de bain, euh, on met la poussette avec des habits, la veste, donc elle doit voir, je pense, elle doit p't'être voir la poussette là-aussi, euhhh, elle doit s'rendre compte hein, puisque maint'nant elle évolue quand même pas mal, parce que on l'pense pas toujours mais elle mémorise quand même pas mal, et surtout le soir, quand elle rentre, quand la personne la ramène, etttttttttttttttt, et donc elle descend la rampe, elle descend avec C., et là, le, le, quand on la voit, le, la 1^{er} expression du visage, elle est radieuse, heureuse, voilà (*un temps*), heureuse. C'qu'elle n'avait pas avant euhhh, disons quand euhhh, quand elle allait encore au CAMS. On va dire peut-être bien 6 mois avant, mais bon faut pas, hein, y avait pas d'place, y'avait pas d'place. 6 mois, peut-être non, avant déjà. Euhhh, elle était triste, on voyait tourner en rond, elle sortait à temps, et elle tournait un peu en rond, et on voyait qu'elle s'ennuyait. On était là nous, on s'occupait d'elle, voilà, on n'est pas des professionnels, et y avait pas d'autre enfant, surtout, c'est surtout ça, elle était seule, avec des adultes. Et là on voyait, on s'est dit on allait au CAMS, on les a prévenus on leur a dit « on peut pas hein, faut pas 'qu'ça continue comme ça 2 ans, hein », parce qu'on voyait, elle rentrait dans son monde. Dès qu'elle prenait un jouet, bennnn, elle était dans, sur son jouet, puis elle appuyait sur le bouton,

l'même bouton, l'même bouton, pendant 5, 10 minutes, ¼ d'heure. Et là on voit vraiment, ben on voit, elle est heureuse. Et même la famille, hein. J'vois maint'nant bon, comme ma mère, ben elle habite dans la même maison, euhhhhhhhh, quand elle la voit rentrer, souvent, elle vient aussi pour l'accueillir, quoi. Et alors elle-même, on c'est sûr, les mamies, enfin les grands-parents... ils sont là un peu pour protéger, ils sont plus (+) inquiets que les parents, et elle s'est dit « mon Dieu, quand elle va aller en I.M.E, elle va être malheureuse là-bas, elle va être livrée à elle-même ». au début, hein, elle pensait ça, et ben maint'nant, j'peux vous dire qu'elle est super contente qu'elle y soit allée, quoi, et qu'elle y est encore, voilà. Et surtout qu'elle évolue beaucoup, beaucoup, beaucoup, très très éveillée, etttttttt (*un temps*) voilà, je peux pas dire plus (+).

Et j'crois qu'à-là-bas, vous avez dit, enfin, vous êtes déjà allé l'observer, enfin, lui dire euh, lui dire bonjour quoi.

Tout à fait, tout à fait. Ouai, ouai ouai, alors justement une anecdote, quand même, qui est importante à dire, c'est que euhhhhhhhhhh, comme tous les parents donc, qui emmènent leur enfant pour la 1^{er} fois à la maternelle, ils sont inquiets hein, donc euh, la 1^{er} fois on est allés ensemble, y avait Doris, moi, et donc ma mère, hein, ettttt, et C. donc on arrive au centre, on a été accueillis par le personnel, ils nous ont fait visiter le centre encore une fois et tout ça, donc, ok. On est alors donc euh, au, au niveau desssssss, au niveau des, dans le groupe des petits, et euhhhhhh, ils ont une superbe pièce, avec une aire de jeux, ils ont une structure c'est comme, comme un château en bois euh, qu'ils ont fait, avec des parties en plexiglace. Donc l'enfant quand il est dans l'parc, il peut voir quand même dehors. Une structure magnifique quoi. Ben elle a vu les jouets, elle a vu tout ça, hein, on l'a mis par terre « tac, tac, tac, tac, tac » elle s'est déplacée jusqu'à l'aire de jeux avec les autres enfants ; ben j'peux vous dire, à la s'conde où on l'a mis par terre, elle c'n'est plus retournée du tout. (*rire*) Voilà. Alors c'est sûr, pour nous c'était les boules, c'est sûr, faut, faut l'dire, faut être honnête, on avait mal au cœur. Mais nous, avant de mettre C. là-bas, on s'est encore dit avec Doris. « j'espère que ça va être ce scénario là, quoi ». nous on espérait qu'avec C., quand on la donne à l'éducatrice ou quand on l'a pose par terre, qu'elle aille chez d'autres enfants et qu'elle nous oublie quoi, entre guillemets, hein. Et c'est, c'qui c'est produit. Voilà. Et après on l'a ram'née, au début on l'a ram'née 1 fois par s'maine, on allait avec. Et à chaque fois, ben ça s'passait comme ça. Donc du coup, quand elle a été prise en charge euh, la 1^è heure, bon nous on a encore dû voir l'infirmière, pédiatre, enfin les papiers et tout ça, alors on s'est dit, « bon, avant d'partir - il était 11h, 11h30 avant l'repas -on va vite voir C. », alors l'éducatrice elle euh, on est allés

avec elle et puis euh, on ouvre la porte, et C. était toujours avec les enfants en train d'jouer, nickel, alors on a appelé, on a fait « salut C. à ce soir ! », elle nous a regardés, elle s'est retournée, a fait un beau sourire et « fchouit », elle a vite retourné la tête et a joué avec les autres enfants. Et à partir de c'jour là on était, (*un temps*), super contents, super heureux quoi. Et rassurés. Elle se sentait bien là-bas.

Et vous remarquez qu'elle a plus (+) d'affinités avec certains enfants ou finalement elle joue avec tous les enfants qui sont là-bas ?

Ouai, non, oui, elle avait dans le groupe des petits, euh, elle avait une affinité avec euhhhh, alors c'était le hasard je sais pas, après l'éducateur nous a dit c'est p't'être normal, dans tout le groupe, ah dans tout le groupe ils étaient à 6 ou 7, y avait juste qu'un enfant qui avait commencé à marcher, qui pouvait commencer ç marcher ; il s'app'lait J, euh, il avait 1 an de moins que C. et il marchait, il s'déplaçait. Et pareil un sourire. Il parlait pas non plus, hein, il parlait pas, il s'déplaçait seulement. Et un sourire tout l'temps, radieux, comme C. et ils, ils les appelaient les p'tits amoureux. 2 aimants, 2 aimants. Quand on a fait des pique-niques, ou quand on faisait le, le, la fête de Noël, c'était 2 aimants, voilà. Ils s'faisaient des bisous, ils s'tenaient la main, bon c'est sûr que J. pouvait marcher. Et bon C. (*un temps*), elle le suivait assise, hein, bon c'est la solution, assise, hein, elle s'déplaçait, donc y avait pas d'souci. (*un temps*). Ettttttttt donc C. avait tellement bien évolué queee euhhhh, par rapport à la pathologie aussi des enfants, ils ont dû la changer deeee section, ils ont dû la mettre chez les moyens, voilà. Bon les moyens faut dire quand même c'est 8, entre 8 et 10 ans, et elle elle a 7 ans. Et ils étaient obligés parce que comme elle a avancé, enfin elle joue bien, elle fait pas mal de choses, ils ont dit « si on la laisse chez les petits, qui avaient l'même âge qu'elle, elle va pas avancer quoi ». Voilà. Elle s'ennuyait, enfin au bout d'un moment elle s'ennuyait un p'tit peu quoi.

Donc ça l'a pas perturbée d'être avec des plus (+) âgés qu'elle finalement.

Pas du tout, pas du tout. On pensait aussi, « ouai mais bon vous êtes sûrs ? machin ? » ah non, non. Ils le disent c'est (*un temps*), c'est comme si on l'avait bon, non, ils ont pas vu de différence. Bon à savoir qu'entre les petits et les moyens, bon c'est pas bête c'qu'ils ont fait, c'est qu'les 2 pièces sont identiques. Ils ont une cuisine équipée, la cuisine équipée au même endroit, l'aire de jeux au même endroit, la salle de bain au même endroit, les portes, l'entrée, euh, y a juste les couleurs au mur qui changent. Mais autrement la pièce est identique. Ça ils l'ont fait exprès pour qu'ils aient des repères quand ils changent, quoi, les mêmes repères quoi.

Au niveau des activités proposées par l'I.M.E, vous avez parlé de l'aire de jeux, après j'sais pas, est-ce qu'ils ont une salle Schoezelen... ?

Oui, oui, oui, tout à fait, oui. donc ça c'est venu par la suite ouai, ils ont une salle Schoezelen, oui, Schoezelen oui, donc avec euh, des matelas vibrants, des lumières, des lucioles, ça aide pas mal, ça aide pas mal à l'enfant pour se canaliser, pour se calmer un peu. Donc là, elle a une séance par semaine, elle a d'la kiné, elle a d'la psychomotricité, elle a donc séance musique, (un temps), séance cuisine, maint'nant (*un temps*), donc ils participent, hein, voilà, avec des éducatrices, après bien sûr, ils mangent, ils mangent c'qui a été réalisé, donc bien sûr, y a toujours des bonnes choses à manger quoi (*rire*) donc et nous on est au courant quoi. Avant que j'oublie de vous dire, donc c'qui est super, c'est qu'y a un cahier de liaison, de liaison pardon, qui a été mis en place, un cahier, euh, à carreaux hein, banal, donc nous, le matin, Doris remplit le cahier ou moi d'temps à temps quand j'ai l'temps, pour dire ben « C. s'est endormie à 9h par exemple , 21h, jusqu'à 5h, 4h, 1h euh, elle a pris son p'tit déjeuner, elle a pris son pot d'lait » ou si maint'nant bon ça arrive très rarement, si elle n'a pas envie d'manger, donc on l'met dans l'cahier. Amlors comme ça quand elle arrive là-bas, ils lui donnent à manger et la micropakine ; le médicament qui va avec quoi. Bon, voilà. Donc là, on est au courant de tout. Et le soir, l'éducatrice, les éducateurs ou l'éducatrice, ils nous l'mettent dans l'cahier « C. a fait ci, C. a fait ça, elle s'est éclatée là-d'ssus, elle a dormi, elle a fait une sieste », parce que elle a un lit, hein, aussi, là-bas, elle a une chambre pour faire une sieste si elle est fatiguée, et y a un e2è cahier qui a été mis en place depuis 1 an, euh, donc là c'est vrai, ; c'est un peu plus (+), comment dire y a des pictogrammes, c'est un tableau avec des pictogrammes donc on sait, (*un temps*), donc le lundi, mardi, y a une page par semaine, donc on sait, exactement, lundi, donc y a tout qui est énuméré : psychomotricité, kiné, enfin voilà. Tout c'qui euh, tout c'qui est parti médical, les selles, les selles si elle a fait le matin, l'après-midi, non matin, midi, soir, donc on sait exactement, si elle a bu aussi, donc euh, peu, moyen, beaucoup, vous voyez, donc c'est vraiment précis. Voilà. Les selles, c'est pareil pour les selles. Donc si elle a fait le matin tôt, à quelle heure, si elle a fait peu d'selles, bien, ou normales, pour que nous au moins quand elle rentre, pour qu'on sait, nous on s'dit ok « ouh C. aujourd'hui elle est un p'tit peu constipée » il faut quand même, enfin bon, on a un médicament, quoi (*un temps*). Donc ça c'est pas mal, c'est un super cahier, quoi, voilà. Et donc maintenant, par rapport à son nouveau, euh (*il cherche*) comment on appelle ça, (un temps) c'est pas l'projet d'vie, (*un temps*) oui projet d'vie, donc projet d'vis pour l'année à v'nir, donc il a vu qu'elle a évolué quand même, donc elle a maintenant des séances de poney,

donc elle fait du poney, et ils l'emmènent aussi dans une structure euh, papoose (*un temps*) alors papoose, vous voyez, un peu comme les structure dans les quick ?

Oui, avec des piscines à balles et tout ça ...

Oui, comment dire, y a ya ya comment dire y a des toboggans, y a des escaliers en bois, des trucs comme ça. Là, là elle y va aussi 1 fois par semaine avec 2 éducateurs.

Et selon vous ça peut lui apporter quoi tout ça ?

Alors justement nous euh, (*un temps*) bon si ok, les jeux, on sait qu'elle aime les jeux quoi, alors on a posé la question, les éducateurs et les psy-cho-mo-tri-ciens, nous a dit comme quoi que euh (*un temps*), le, enfin, le fait de jouer (*un temps*), euh, ça la, elle est plus (+) motivée pour par exemple, descendre un toboggan, ou passer euh, y a des petites euh, comment on appelle ça, des trucs euh, comment on appelle ça, des p'tits coussins en mousse en cuir, là, vous voyez c'que j'vous dire ?

Oui, oui

Elle a aussi de ça au centre quoi. Et ils mettent des obstacles, pour qu'elle passe par dessus, pour qu'elle rampe par-dessus ettttttt dès que là-bas, le fait de voir ses balles, le fait de voir tout ça, euhhhhhhhh, pour elle au niveau motricité, elle marche pas bien sûr, mais c'était quand même quelque chose de plus (+) facile avec le jeu, voilà

Après c'est sûr, que la piscine à balles, elle peut développer plein de choses, même la motricité fine ou la manipulation avec les mains et tout ça

Oui tout à fait, oui, voilà, oui. Ou soit tenir, soit tenir avec 1 main, par exemple si maint'nant elle glisse un peu trop vite, ben « tac », elle s'attrape avec une main. Oui bien sûr, ça peut lui faire dév'lopper la motricité, non bien sûr, pas que les jambes oui, comme vous dites hein. Voilà. Et bon, l'attention aussi, le regard, parce que c'est vrai que...par contre c'est une grosse, grosse, grosse structure quoi. Alors nous on s'est inquiété, on pensait qu'en rentrant là d'dans elle allait un peu paniquer. Parce que comme c'est comme c'est, on s'est dit elle allait un peuuuuuuu, oui paniquer, qu'elle allait pas savoir que, quoi faire hein. Mais apparemment non, non ça s' passe bien, quoi, donc eux ils sont avec dedans. Ils aident, euh, dans, dans, dans les gestes, bien sûr. Y a des p'tits parcours à faire quoi. (*un temps*). Donc le poney, ouai, et elle était récemment au cinéma, (*un temps*) aussi ouai et don euhhh

Ils vont au cinéma normal, ou à un ciné ma différence.

Alors c'est un cinéma à Strasbourg. J'crois qu'ils ont regardé euh, comment ça s'appelle, euh (*un temps*). Le corbeau, oui, le corbeau, c'était un dessin animé, oui le corbeau. Voilà, maint'nant c'est un cinéma à Strasbourg, mais je n'sais pas si vraiment, un cinéma adapté. Ça je n'peux pas répondre. C'est une question à poser oui.

Non, non, mais je sais qu'il y a des cinés ma différence mais je n'sais pas s'il y en a dans l'coin.

D'accord, d'accord, parce que nous c'est la question qu'on s'est posés aussi, où ils sont allés, dans quel cinéma. On pos'ra la question dans le cahier d'liaison, oui.

Et vous dans tout ça vous arrivez à trouvez un peu de temps libre ?

Oui, oui, oui, oui, oui, oui, on arrive quand même à trouver des temps libres, bon, on a donc la chance que, comme ma mère habite la même maison. Euhhhh, alors jusqu'à y a encore un an, elle s'occupait pas mal, elle la gardait des fois la nuit, elle dormait chez ma mère. Mais, bon maint'nant mais quand même par rapport au poids, bon ma mère maint'nant a aussi 71 ans, elle a aussi des soucis d'épaule, pas mal, donc euhhhh, elle peut plus trop trop la porter, elle peut plus la porter pendant une journée on va dire, ou 2 jours, voilà. Donc euh, maint'nant, par exemple le soir, si on veut aller s'balader, j'sais pas moi, on veut aller faire un cinéma avec des amis, et euh, un p'tit resto, donc euh, c'que ma mère fait, elle vient chez nous dans l'appartement, donc tout est, tout est adapté, donc nous c'qu'on fait quand même en général, euhhh, on donne à manger à C, on la met en pyjama, on la lave, on la met en pyjama, et bon, y a la 2è séance hein, au cinéma donc y a pas d'souci. Et nous, à c'moment là, ma mère c'est bon, elle a juste à la prendre, à la lever 1 fois pour la mettre au lit. Voilà. Donc elle, elle la garde encore avec elle un p'tit peu, etttttttt, quand on rentre alors, ma mère euh, elle retourne chez elle, dans, dans, dans son logement, voilà. Alors là on sait qu'on peut partir en tout' tranquillité. Parce que même au niveau médicaments, au niveau urgence et tout ça, elle a d'jà assisté à, à des absences ou à des convulsions, voilà. Donc elle sait, sait quoi faire, voilà. Et sinon parallèlement à ça, si on veut maint'nant partir un week-end, comme là, 4 jours à Paris, donc là on a la marraine à, à C. donc qui est la sœur à Doris, donc euh, qui se donne à fond quoi. Elle a un rôle, déjà c'est ma, c'est ma, comment dire, quoi, elle est d'jà marraine, voilà et c'est quelque part, c'est pas qu'les cadeaux, le rôle de la marraine, c'est aussi que quand le jour où y a un problème, d'aider, d'aider l'enfant. Voilà.

Oui, normal'ment c'est ça le rôle, mais y a pas tout le monde qui le prend... (*il coupe et poursuit*)

Non, je sais, et c'est de bon cœur elle dit ça. Mais j'lui ai dit mais D. t'es un cas un peu unique en sachant qu'y en a p't'être d'autres et elle m'a dit que pour l'instant elle est célibataire mais le jour où elle aura quelqu'un, qu'elle construira une maison, y aura une chambre, réservée à C., et si, elle ne marche toujours pas, et qu'elle n'a toujours pas l'équilibre, (*un temps*), on sait pas hein, ça peut être dans 2 ans maint'nant ou dans 1 an par exemple, (*un temps*), si elle rencontre quelqu'un elle aura une chambre, adaptée, hein, avec des barrières en bois. Elle a dit, et « cette chambre là, ce s'ra pour C. » même si elle aura d'autres enfants, elle a dit « j'm'en fous y aura une chambre pour C », pour l'accueillir. Ben on lui disait « maint'nant t'es seule, mais le jour où tu rencontreras quelqu'un, est-ce-que lui voudra » ben toute façon, euhhhh, bon après elle n'la pas non plus tous les week-end ou tous les 15 jours comme une garde alternée, voilà, c'est sûr hein, (*un temps*) mais elle a dit, « tu t'inquiètes pas, moi j'viendrai quand même la chercher, moi y a pas d'souci de c'côté là », voilà. Donc c'est vrai queeee, elle euh, ben là elle vient c'week-end par exemple, vendredi soir elle vient. Donc elle nous relaye déjà la nuit, et l'matin. Donc là c'ets, euh, on se couche l'esprit tranquille on se dit, ahhhhhhhh. Bon bien sûr, on n'est pas des grands dormeurs, hein. Notre sommeil, il est foutu depuis ces années là, mais même si c'est 8h, c'est super, on est heureux, hein. Vous voyez... et là on peut s'dire, ok on se lève, on n'a pas besoin d'la changer de suite, on peut prendre notre petit déjeuner tranquillement, voilà. Et C. et quand même avec nous quoi, dans la maison. Donc elle s'occupe, lui donne la douche, elle lui donne à manger à midi, le soir, elle prépare les repas. (*un temps*) Et nous pendant, ben si c'est l'samedi on fait du lèche vitrine, hein, on part à Colmar, Strasbourg, on va s'balader quoi, voilà.

Ouai, donc vous avez réussi à conserver des activités, on va dire ponctuelles. Et des activités régulières vous en aviez avant, ou c'était pas une habitude.... Que ce soit d'la musique, du sport... (*il poursuit immédiatement*).

Si, si, si, on avait, si, si, on avait, on avait, comment dire, (*un temps*) on avait découvert un p'tit peu quelque chose, euhhhh, bon à savoir quand on s'est rencontrés avec Doris, euh, peu d'temps après on a eu C. quand même bon alors on n'a pas eu non plus trop, trop d'temps à nous. Mais on avait pris goût quand même, et un jour, un couple d'amis qui aimait beaucoup faire de la randonnée, partait souvent comme ça dans des gîtes, le week-end, 3-4 jours. Et d'un coup on s'est dit allez hop, pareil que eux, hein, avant d'avoir C. Bon on était allé, alors c'était pas très loin, hein, c'était euh dans l'Doubs. Et on est allé dans les gîtes avec piscine et tout, c'était vraiment nickel. Et là, franch'ment c'était super quoi, on a pris, on pris goût.

Donc on est, on partait d'temps en temps avec eux, on allait manger au resto, on s'faisait des sorties, on allait s'balader, et il est vrai que euhhhhhh, après qu'on a eu C. alors ils ont toujours dit « oui, mais, c'est pas parce que maint'nant vous allez avoir un enfant, ils ont dit bon la 1^{ère} année une fois qu'il marche voilà, mais une fois que l'enfant marche, on pourra quand même se refaire ça ! » c'est vrai qu'ça nous manque. Voilà. Ça c'est dur, hein, faut faut l'dire, c'est c'est pas rose non plus.

Oui oui c'est sûr. Et vous arrivez quand même à faire des activités avec C. ? ou partir en vacances ?

Oui, oui, oui, bon euhhh, ça fait un p'tit moment où on n'a pas, euh, ça fait 3 ans où on n'est plus parti comme on dit avec elle euhhh, 15 jours à la mer, donc euh, on l'emmenait tous les jours hein, dans la voiture, alors C. c'est, elle veut à boire, à manger, il lui faut les couches, c'est l'essentiel, hein, voilà. Après on peut partir du matin au soir. Donc on a beaucoup, beaucoup visité là-bas, beaucoup marché avec elle, voilà c'était très très bien. euhhh, mais bon après comme dit on a eu des travaux, alors après bon, il faut, euh, on peut pas tout faire, hein, voilà. Nous on savait qu'les travaux étaient la priorité par rapport aux vacances, pour un laps de temps, euhhh, on fait comme dit, on payait la maison, on venait d'acheter la maison, donc les, les travaux là c'était un surplus, donc bon, imaginez bien les vacances, voilà c'est pas possible. Donc euh, (*un temps*), cette année non plus on partira pas, par contre l'année prochaine sûr, voilà. Donc l'année prochaine se s'ra 15 jours voire 3 s'maines à la mer, avec C. donc voilà, ça fait une année où on peut pas. Voilà. C'est comme ça, hein. On est content quand même d'avoir ce logement, que C. ait ce confort là. Je vois beaucoup de parents oùùùù, comme dit, ils n'ont pas mis la priorité là-dessus, etttt l'enfant est quand même (*un temps*) pas mal embêté à la maison, et nous avec quoi. Donc c'était, c'était pas un luxe, voilà. Quelque part C. maint'nant, elle a, elle a un grand espace dans l'salon pour jouer, elle a une grande baie vitrée de 5 m de long, (*un temps*) où elle voit l'extérieur quoi. Donc elle voit les oiseaux, parce que bon on a d'la verdure derrière, elle voit les oiseaux, elle voit parfois les chats qui s'baladent derrière, bon c'est p'tits détails, et souvent, un moment donné j'la voyais derrière la fenêtre elle observait, j'dis maint'nant elle est de nouveau (*un temps*) comment dire, dans son monde, comme on dit ! Ben non, non, non, non, y avait un oiseau pas loin puis elle observait, elle observait, quoi. C'est des p'tits détails mais pour elle c'est un grand confort quoi. Voilà. Donc euh, pareil, bon pour la chambre, pour la salle de bain et tout ça quoi. Mais bon autrement, on, on part quand même, on va à Dijon chez ma sœur, alors c'est des p'tit's, des minis vacances quoi. Voilà. J'ai une tante dans les Vosges, pareil qui nous

accueille, chambre et tout, vraiment, euh, très bien accueilli, euhhhh, donc là-bas pareil, on s'ballade beaucoup euhhhh, sinon, on part beaucoup avec elle, ben demain par exemple, bon Doris travaille, elle prend vacances, comme moi j'suis en congé, demain matin c'est -je pars tôt, on va à Colmar, on va au centre ville, on va s'balader, on va sur une terrasse avec elle, on va manger une bonne glace comme elle aime bien les glaces, on va, voilà, on va s'balader.

Donc vous arrivez quand même à faire des activités avec elle (lui : tout à fait), vous êtes pas limités à boulot (lui : non), C....

Ah non, non j'peux pas, non, non on peut pas, non, non. C'est vrai que si 15 jours on..., pendant 15 jours on fait rien, ok j'bosse pas mal, j'aime beaucoup l'bricolage donc j'fais pas mal moi-même, mais à un moment donné j'dis stop là. Bon là j'ai pas arrêté, hier et aujourd'hui, euh, du matin au soir. Mais j'ai dis bon, demain stop s'il fait beau, j'pars avec la p'tite. Bon bien sûr, c'est pas de tout repos, parce que bon. On n'a pas encore de véhicule adapté, elle ne marche pas alors il faut déplier la poussette, il faut sortir C. (*un temps*). Ok 100 m, si on veut faire un autre magasin, faut remettre C. dans l'siège auto, faut remettre la poussette dans l'coffre, faut la ressortir, voilà, bon. Mmais c'est pas grave, c'est.... C'est pour la bonne cause, quoi. Mais c'est un p'tit peu maint'nant, c'est un peu le, le, c'est, c'est ce qui est contraignant pour les sorties. C'est par rapport au véhicule. Voilà. Bon on a changé, on a plus (+) grand, mais il faut quand même toujours porter C. pour la mettre dans le siège pivotant et la poussette adaptée ben il faut la plier, faut la lever, faut la mettre dans l'coffre quoi. Maint'nant, c'est, on va dire, c'est l'point bloquant.

Mais bon, comme vous dites, à un moment vous ressentiez le besoin de partir avec elle, donc ça vous apporte beaucoup d'choses !

Ah oui, mais c'est clair, moi, pareil, hein, le soir, ben aussi pour moi, c'est sûr, j'suis vidé parce que bon, on habite la campagne mais on aime beaucoup la ville hein, bon ben voilà y a du monde (*un temps*) et puis elle, bon elle s'éclate aussi, souvent quand y a des gens à coté sur la terrasse ou dans le magasin, elle tire le sac à main, alors y a les pp'tites mamies, ou même les p'tites mamies, quand elle passent (*un temps*), comment dire, euh, à côté, dans la rue, ou même sur une terrasse, ils viennent, ils caressent les ch'veux ou ils prennent la main (*un temps*). Elle est toute contente quoi, j'pense qu'elle voit quand même qu'y a des gens qui lui prêtent attention... voilà. Ou elle observe beaucoup les p'tits enfants, aussi. Des fois y a des p'tites filles qui viennent à côté, qui viennent vers elle, euhhhhh, voilà. (*un temps*) Et puis elle, elle observe beaucoup, elle aime beaucoup. Elle reste pas dans sa poussette et regarde devant elle, voilà. Elle participe énormément. Voilà. Donc c'est vrai quand on rentre, moi

j'vois qu'elle est rayonnante, j'vois qu'elle a passé une bonne journée, moi aussi quoi, alors, ça fait du bien quoi.

Ouai. Ben j'crois que j'ai fait le tour.

J'vous passe, j'vous passe peut-être quand même Doris vite fait.

Oui, j'ai juste des informations biographiques.

Oui, oui.

C'est un peu pour me dessiner le profil.

Le lieu d'habitation c'est à Maisongoutte, c'est bien ça ?

Oui, Maisongoutte oui

Après, si j'peux avoir votre âge

Moi j'ai 42 ans, j'vais avoir 42 ans bientôt

C., c'est votre seule fille, c'est bien ça

Oui

Et au niveau des soutiens, est-ce qu'y a une croyance qui vous aide aussi ou c'est pas votre cas ?

Alors là j'suis cash (*un temps*) hors de question. (*un temps*) J'suis, j'suis, bon moi j'suis franc. C'est rayé depuis, oui, non. J'étais, (*un temps*), oh j'dis pas croyant ni pratiquant avant mais là ça m'a coupé, voilà. Comme dit, des malheurs y en a partout. J'me dis, si y avait, si y avait quelque chose parce que bon, j'entends souvent « Dieu nous veut du bien, Dieu veut machin bidule ». mais pourquoi, les, les, les, les gens qui font du mal, c'matin j'ai encore entendu une maman, elle est se euh, secrétaire médicale, elle a congelé son enfant. Ils on retrouvé encore un bébé congelé dans l'congélateur quoi. Elle a d'autres enfants hein, voilà. Ettttt la plupart qui font ça ils ont 3-4 enfants... ils les ont eu volontairement. (*un temps*). Nous on voudrait un 2è mais ça marche pas, ça va pas. Même avec la science, on a tout essayé, mais là on... c'est pas parce qu'on a une fille Angelman qu'on veut plus d'enfant, au contraire on a tout fait, hein, enfin... on est passé au CMCO à Strasbourg, j'sais pas si vous connaissez

Oui, oui

Au centre, hein, on en a, (*souffle*), on en a mangé, mangé, mangé encore après C., hein. Euhhh bon après on a arrêté, c'étaitttttt par rapport au traitement parce que bon, Doris a commencé à

perdre ses ch'veux, alors après (*un temps*) ils ont beau nous dire « c'est pas nocif, c'est rien ». En Amérique, ils ont d'jà dévoilé hein, tout c'qui se passe un p'tit peu avec ce traitement en sachant qu'on a le même trait'ment qu'eux. Voilà. Donc on a dû dire, STOP, la santé à Doris passe avant tout. Voilà. (*un temps*). Donc croyance non, niet. Pas du tout, à savoir que encore aujourd'hui, hein c'est le hasard, aujourd'hui on a encore reçu un papier de la paroisse, donc du curé de Maisongoutte comme quoi il invitait C. parce que bon, tous les 2-3 mois il invite tous les enfants du village, dans la salle, dans la salle des fêtes puis y a des chants et tout ça. Mais non. Moi j'ai les pieds sur Terre, et j'veux garder les pieds sur Terre. Ça m'aid'ra (*un temps*) nullement, voilà. Je préfère prendre C. me balader, lui faire découvrir quelque chose, j'pense que ça l'aidera encore plus (+). (*un temps*) Après y en a d'autres qui pensent autrement hein, je y a une famille à St-Dié que C. connaît très, très bien, eux sont très très très très croyants, hein, qui m'ont posé la même question, bon j'leur ai, j'peux pas m'taire, j'leur ai dit hein. Bon ils se sont pas fâchés, hein, loin d'la. Maissssss à savoir qu'ils sont même euhhh, ils sont même allés en Suisse. Ils ont payé j'crois, euh, combien ils ont payé ? (*il demande à sa femme*) 1000€ hein presque ? 1000€. Comme quoi que en Suisse, il y avait, euh, ben ils sont évangéliques, donc ils sont encore plus (+) croyants, donc c'est encore un peu différent. Et ils ont donné 1000€, alors j'sais pas c'est quoi l'à-bas ? c'est pas un pasteur c'est quoi ? ceux qui prêchent tell'ment, enfin bref, je sais plus comment on les appelle. Y a un grand, grand bonhomme évangélique, qui est très très connu en Europe, qui allait v'nir, y a un espoir de guérison euhhh, pour les gens euhhh, handicapés de tout genre, quoi. Voilà. Donc ils y sont allés et en rentrant il m'a dit « putain, là t'avais quand même raison, ça a rien servi quoi » mais bon tous les samedis, tous les dimanches ils vont... pourtant ils sont fatigués hein, très très fatigués, bon nous aussi, c'est vrai hein, c'est une vie, une vie d'fou qu'on a quand même. On vit, on vit pas comme les autres entre guillemets, quoi. Maissss, ils sont très croyants quoi. Bon après j'le respecte, c'est leur choix. Voilà. Alors j'ai d'jà, je, je, je lui ai dit la même chose que vous, je lui ai dit « regarde, Dieu, si, si vraiment il existait, (*un temps*), regarde toi, ta, depuis tout petit tu vas à l'église tous les dimanches. Tu trouves normal que t'as une fille comme ça ? tu trouves normal, que, que, qui, qu'il t'a fait subir ça ? ». alors bon, ils répondent, enfin j'en connais encore d'autres qui répondent ça. Ils disent « c'est un test », enfin non c'est pas un test, c'est un (*un temps*), genre d'endurance que Dieu leur aaaaaa, enfin, c'est pas, j'sais pas comment ils ont dit, mais bon, bref, (*un temps*), c'est Dieu qui avait décidé que c'était eux qui devaient avoir cet enfant là. (*un temps*). Bon après, ouai, chacun voit....

Oui, chacun sa vision.

Oui oui, tout à fait (*un temps*). Oui bon, moi j'suis terre à terre. C'est comme ça.

(*un temps*) **Voilà, j'crois que j'ai tout.**

Voilà, et puis c'est vrai que depuis qu'on a rejoint l'AFSA (*un temps*), c'est encore mieux, voilà.

Ben oui, j'pense que c'est encore un autre soutien

Ah oui, oui, super hein, oui, oui. c'est vrai que (*un temps*), et ben déjà quand on a connu C. (*un temps*), moi j'vous dis honnêtement, que quand, que quand on a connu C., euhhh, même par après, c'est vrai qu'on s'entend bien, j'aime beaucoup C., même son mari, et les enfants (*un temps*), mais (*un temps*) quelques fois j'vois que l'courant à bien passé. Et j'ai toujours l'impression qu'on s'était déjà connu euhhh, en dehors du handicap de nos enfants. Vous voyez... j'sais pas c'est marrant à dire maissssssssss, j'sais quand on était la 1^è fois allé au niveau d'l'entreprise à la SAREL, ben le soir avec C. encore ils nous ont invités chez eux, pourtant elle était fatiguée hein. Elle nous a fait à manger, on a super bien mangé et tout, y avait Doris, euh, la marraine à Doris et y avait la fille, j'ai perdu l'nom (*un temps*) A. Et on a passé une superbe soirée. C'est vrai que ok, nos 2 enfants étaient là, le handicap était là, ça on va pas s'le voiler, (*un temps*), mais y a quelqu'chose qui s'est passé et puis voilà, ça fait du bien, voilà. Et c'est déjà là, c'est quand même vraiment eux qu'on a rencontrés en 1^{er} quoi, comme parents, qui avaient aussi, aussi un enfant Angelman. Et c'est vrai que euhhhhhh, parce que c'est vrai ils sont, ils sont bien quoi (*un temps*), ils ont la tête sur les épaules, ils travaillent tous les 2, voilà ils sont (*un temps*). Ils s'laissent pas aller, quoi. Voilà. Nous c'est surtout c'est c'qu'on veut. Voilà. Nous pareil, y a des groupes de paroles, on est dans une autre association à, à Strasbourg, alors y a des enfants de tout, de tout, tout maladie : Syndrome de Rett, euhh, autisme, euhhh, enfin un peu d'tout quoi. Et là, ils ont formé des groupes de paroles mais nous on n'y va pas quoi. J'veux pas y aller parce qu'avec Doris, bon j'touche du bois, pour l'instant ça va hein, on est, on est bien dans notr' tête, (*un temps*) mais j'veux pas encore. J'ai peur de rencontrer des parents qui sont, vous voyez, au fond du trou. Et j'veux, j'veux bien les aider moi, c'est pas l'problème mais (*un temps*) j'veux pas aller à des réunions comme ça tous les 15 jours, j'veux pas. J'veux garder une bonne image maint'nant, c'qu'on a construit, j'veux l'garder, j'veux qu'ça continue comme ça moi. Voilà.

Et en allant à l'AFSA ? vous aviez jamais cette crainte finalement ?

Ah non (*un temps*), non, non, pas du tout, non, non. La 1^{ère} fois peut-être, (*en parlant des rencontres Angelman*) oui un p'tit peu, mais j'vous dis franchement les 3 fois où on y va... ben vous voyez, quand on est sorti une fois le soir au café, quand on est allés boire un coup...

Oui

Est-ce qu'on a parlé une fois, enfin une fois du syndrome ? (*un temps*) Non. (*un temps*). Enfin mis à part peut-être si, y avait la fille marseillaise qui a parlé un p'tit moment avec celui qui avait l'accent francomtois, ils en ont un p'tit peu parlé, mais nous on parlait d'autres choses. Vous voyez on s'écarte un p'tit peu, si, attention, on est quand même là-bas pour la maladie j'veux dire, voilà. Quand on est dans l'amphithéâtre, ou qu'on est en pause, on parle quand même de nos enfants, oui. Mais j'veux dire euh, quand on sort un p'tit peu ou qu'on boit un coup, euh, ça m'fait du bien qu'pendant 10min, j'dis pas qu'on n'en parle pas dans la soirée, mais on parle aussi d'autres choses, voilà.

Oui c'est c'que j'ai pu ressentir, euh, j'pense que tout l'monde en a parlé à un moment ou à un autre, même pendant la soirée, mais c'était pas la majeure partie de la soirée, oui.

Non, non, non, non, non, parce que c'est vrai au resto à un moment donné on en a parlé, alors des fois après on s'dit merde, mais c'est vrai qu'les autres personnes qui sont là, on leur gonfle la tête avec nos conneries parce que bon (*un temps*), y a pas qu'ça dans la vie quoi.

Non, non, ça allait, moi j'étais là, mais ça allait très bien.

Oui, bon c'est vrai qu'avec C. on a parlé par rapport aux transports parce qu'y a des choses qu'elle connaissait pas elle, et que chez nous euhhh, c'est pris en charge et pas elle, donc c'est vrai qu'là il faut en parler parce qu'c'est quand même important, voilà.

Après j'pense que c'est naturel peut-être d'en parler à des moments (*lui : oui*) ou à d'autres

Oui, et puis ça fait du bien. et ça fait du bien d'en parler, attention (*un temps*). Même avec les collègues, bon c'est pas tous les jours, hein, mais des fois les collègues quand ils m'posent une question concernant C. alors « tac » on parle « aujourd'hui c'est fini, machin, le médecin lui a donné ça comme médicament ». Alors d'temps en temps j'dis à mes collègues, bon ils m'connaissent mais, comme dit, c'est 1 fois pendant la semaine qu'on parle d'C. peut-être, quoi. Alors j'leur dis à mes collègues « alors écoutez, le jour où j'vous bassine, vous m'le dites hein ». alors ils ont dit « non, non, si, si, si tu nous en parles, c'est que t'en as besoin et

c'est qu'ça t'fait du bien ». Voilà. C'est vrai qu'ça fait du bien. parce que garder c'est pas bon, quoi. J'crois qu'c'est le pire, même dans, dans, dans d'autres circonstances, même dans d'autres malheurs quoi. Faut, faut, faut parler, ça fait du bien quoi, c'est clair. C'est un peu naturel mais c'est pas toujours évident. Il est vrai que, comme j'avais dit à C., C connaît la famille, on avait rencontré une famille, suite après C. une famille à Sélestat, et le hasard voulait que le monde est p'tit, c'est que euh, quand on nous a fait rencontrer au CAMS, on nous a dit y a une autre famille qui a un enfant Angelman. On a dit « ah bon ? ah ok, ouai ». et le jour où on nous a fait rencontrer les parents, on avance vers les parents, moi j'vois l'papa, lui il m'voit et on rigole tous les 2. Alors bon, euh, les éducateurs, ils s'regardent, ils s'disent « eux, ils sont pas bien ? ils s'rencontrent quand même pour un malheur, etttt, les 2 papas s'fendent la gueule quoi », enfin, on s'fend la gueule, on a souri quoi. En fin d'compte, quand on était petits on jouait au foot ensemble.

Ah, ben oui.

Il est originaire d'la Vallée, bon après il a rencontré sa femme et ils ont habité Sélestat. Mais disons que elle ne l'avait pas accepté. Elle était en dépression, pas bien, pas bien, pas bien. donc j'l'ai dit à C., et à L, H. on est une famille à Sélestat, on leur à dit, c'était la 2è fois, qu'on, y a 2 ans pardon, qu'on était allés à l'AFSA. On leur a dit « écoutez, on leur a donné les coordonnées et tout de C. » si ils appellent C., parce que bon C. voilà, quoi, elle met les gens bien à l'aise et tout quoi. Et c'est quand même elle la responsable de la région euhhh, Nord-Est. Alors du coup on les a appelés, « faut vous inscrire, voilà ». ils étaient pas prêts hein, pas prêts ... même pas pour nous voir hein, ettt, après, ils voulaient, ils étaient pas prêts pour nous revoir. Alors que maint'nant, on est, on est amis quoi. Maint'nant on fait des sorties ensemble, aussi et des trucs comme ça quoi. Et donc maint'nant ils sont inscrits à l'association mais ils ont pas pu venir, euh, puisque bon, financièrement pour l'instant, lui était au chômage un moment, et elle elle a repris aussi un p'tit boulot, alors bon ils pouvaient pas s'payer l'hôtel et tout ça, voilà. Donc bon, je l'ai dit à C., voilà, bon, j'peux comprendre hein. J'préfère qu'ils donnent à manger tous les jours à leur enfant, voilà c'est d'jà bien. (*un temps*). Par contre, on leur passe les infos, et ils ont, euh, aussi le p'tit bouquin euh, qu'on reçoit tous les (*un temps*), 3 mois oui, euh, oh, je cherche le mot...

Le Revue de l'AFSA, non ?

La revue, voilà, merci. Donc ils sont au courant aussi, par les revues et par nous. Même à Paris, un p'tit peu, on leur a transmis un p'tit peu.

Et après, j'sais pas si vous l'avez d'jà vu, mais sur le site de l'AFSA, il y a les conférences. J'ai tout tapé sur le pc, et je l'ai donné à Faustine (*Chargée de communication*) qui l'a mis sur le site.

Ah oui, le compte- rendu si vous voulez... le résumé.

Oui, des conférences où j'étais, p't'être que c'étaient pas celles où vous étiez. Donc si ils veulent avoir quelques informations.

Donc c'est sur le site, je vais leur dire, ok, d'accord, ça marche... J'aimerais juste préciser une chose, encore, quand même, qui est importante, je pense. Du moment où on a eu le diagnostic à 8 mois, C. est entrée au CAMS (*un temps*), ah non c'était en décembre, oui, une pré-admission. Donc à 8 mois, 8 mois et demi quand on a eu le diagnostic, on va dire, euhhhh, 2 mois après, elle a déjà été prise en charge, mais c'était une pré-admission, hein. Elle avait pas encore son cycle de 3 séances par semaine, voilà. Elle avait 1 séance par semaine, 1 séance tous les 15 jours, ils essayaient un p'tit peu de la coincer, en attendant d'avoir une place. Et à savoir que sa psychologue, enfin la 1^è psychologue qu'on a rencontrée, c'était au CAMS ? voilà.

Et la psychologue, elle suivait juste C. ou ... (*il poursuit*)

Non, non, c'est avant, enfin, au moment où y a eu une place, pour C. de libre, de suite, pour clôturer le dossier, on a été obligé de passer devant une psychologue.

Oui vous aussi

Voilà, pour que C. soit admise. C'était ça, grosso modo (*il demande confirmation à sa femme*). Oui, les parents, parce que la famille, ben, si ils s'occupent de la petite, et qu'ils voient qu'les parents sont à côté euh (*un temps*), carrément à coté, ça sert à rien quelque part, hein. J'pense qu'ils devaient quand même voir si les parents, ben déjà si les parents s'occupent bien de l'enfant. Vous voyez ce que j'veux dire, on en voit tellement aujourd'hui hein. Et il faut, voilà. Y a d'jà des parents qui ont des enfants entre guillemets en bonne santé, qui s'occupent pas bien, donc euh, mais j'peux vous dire euh, c'est une jeune qui venait de finir ses études, qui avait son 1^{er} job là-bas au CAMS. Elle a su nous mettre en confiance, elle dégageait quelque chose de bien parce qu'on a toujours un peu, un peu, comment dire, euh, l'image un peu stéréotype des psychologues et psychiatres. Mais là pas du tout. Quand j'l'ai rencontrée dans l'couloir, j'me suis dit « c'est une belle fille, machin » et quand elle m'a annoncé qu'elle était psych, euh, psych, pui psychologue, j'étais étonné quoi, parce qu'elle était jeune en plus (+). Et elle nous a bien mis en confiance, elle nous a posé quelques

questions, voilà, des questions clé, hein. Et on a répondu, puis euh, ben sur la séance, à la fin, on a parlé d'autres choses carrément. Et elle nous a fait « écoutez M. et Mme R., pour moi c'est Ok, moi j'vous fixe pas d'autres RDV, pour moi tout, tout est bon. Si vous sentez l'besoin, vous v'nez m'voir, vous prenez RDV », voilà. Donc euh, quelque part, elle avait vu, qu'il était pas nécessaire, de faire d'autres séances, avec nous quoi. C. n'était pas avec nous. Alors j'me suis renseigné par après avec le directeur, c'est une étape obligatoire. Des parents. c'est normal et j'trouve ça très bien d'ailleurs, ouai très bien. Voilà j'voulais quand même préciser ça. (*un temps*) C'est la seule fois om on a

Oui par après vous avez jamais ressenti le besoin de (*il poursuit*)

Non, depuis, non. Ben nous, après oui, bon. C'qui nous a, enfin c'qui nous aide encore beaucoup mait'nant, c'qui nous a beaucoup aidés, c'est le fait d'avoir toujours des objectifs en tête. Voilà. Des objectifs en commun pour moi et ma femme et pour C. aussi, elle en profite aussi un peu. Alors quand j'dis des objectifs, c'est pas euhhh, des buts dans la vie plutôt. C'est comme partir en vacances, bien sûr, des projets, voilà. Donc à savoir euhhhh, avant d'avoir C. on avait déjà commencé des travaux pour l'gîte, là où on habite nous. Donc j'avais d'jà fait euhh une extension à l'arrière pour faire un gîte plein pied, etttt alors là c'est le hasard et c'est véridique, j'ai encore les papiers datées, d'avant la naissance de C. quand j'ai vu l'architecte j'ai dit « bon moi j'fais les travaux moi-même, mais ok vous m'donner quelques normes », parce que bon là d'dans j'connaissais rien ; parce que j'voulais avoir le label euhhh, gîte pour handicap aussi, pour handicap. ETTTTTTTTT, et j'avais pas C, hein. Et nous on voulait accueillir, des, des, des personnes à mobilité réduite, fauteuil roulant. Donc la salle de bain, les portes, les ouvertures de portes, la maçonnerie, tout était prévu tu vois ! mais bon quelque part, ben, voilà, on a eu C., quoi, voilà. Donc euhhhh, on habitait nous au 1^{er}, on pensait rester habiter au 1^{er}, nous, parce qu'on était bien, c'était assez grand. (*un temps*) et suite au plein pied, et là on s'est dit « C. marche pas, faudra revoir les choses hein ». on s'est dit « ben nous on garde notre euhhh, on va prendre le euuh, comment dire, le logement qui est, qui est en construction pour gîte, on va l'prendre pour nous et l'autre on va, le, voilà ». donc quelque part, on avait déjà en ayant C., on avait déjà, le but c'était de terminer le logement au plus (+) vite, hein, bon j'faisais tout moi-même, ça a mis du temps quand même. Donc euhhhh, on avait toujours de projets en tête, la salle de bain on va faire comme ça, la cuisine on va la faire comme ça. Y avait la maladie, oui, mais à côté d'ça, on avait d'autres choses en tête quand même, heureusement, heureusement, voilà. Et encore maint'nant, j'veux dire, notre thérapie de tous les jours c'est euhh, le gîte quoi. C'est sûr ça nous fait du bien. j'veux dire on aaaaa,

Doris a une occupation, c'est elle qui fait les réservations, qui envoie les, les contrats euhhh. Alors bon, moi j'ai aide pour le ménage, on l'a fait à 2, c'est sûr hein, y a le, y a le linge, c'est sûr bon ben, quand elle repasse tous les draps c'est dur quoi, mais quelque part c'esttttt, c'est un objectif qu'on avait tous les 2 donc quelque part c'est une réussite quoi, voilà. Ce qu'il faut savoir que bon, avec C., on est content, on est très content de l'avoir, y a pas de regret. Mais quelque part, y a toujours une frustration, y a un loupé, y a un loupé quelque part. Voilà. Alors bon, on pense pas toujours ça, mais quelques fois (*un temps*), on s'est dit « alors merde, ça aurait dû être autrement ! on aurait pu faire d'autres choses avec elle, quoi. Après bon, (...) mais il est vrai qu'il y a pas un jour où on pense pas à ça quoi.

Ouai, mais c'est de la frustration ou y a de la culpabilité aussi ?

Non, c'est pas de la culpabilité, pas du tout, non, non, non. et c'est enfin, faut pas dire frustration mais souvent on s'est dit « ben tiens, si C. était bien ... » quand on voit des enfants passer au sentier derrière qui vont jouer au terrain ou à l'aire de jeu. On s'est dit « ben tiens, maintenant C. elle aurait, y a une copine qui aurait pu chercher C., C. s'aurait partie avec eux, avec le groupe quoi ». Y a des trucs comme ça mais j'ai pense que tous les parents le pensent hein. C'est des p'tites fractions, c'est des p'tits moments dans la journée des fois (*un temps*), ou alors bon dans la semaine quoi. Mais c'est normal quoi, voilà. Après on s'est résigné, bien sûr c'est comme pour les jouets, hein, au début, on va aller chercher des jouets, on est toujours dans l'même rayon. Vous voyez c'est que j'ai veux dire... on voudrait bien aller dans l'rayon vélo, dans l'rayon, j'ai pas moi, (*rire*) jeux d'société. Au début c'était très dur, mais maintenant (*un temps*), on va dans l'rayon jouet, on sait qu'c'est là, point final, voilà. Y a des p'tites choses voilà. Mais avec le temps ça passe aussi. Moi j'ai vous dit ça mais c'est pas de maintenant, au présent là, je parle de c'qu'il y a y a 1 an, y a 2 ans, c'est dur quoi. Alors quand vous marchez avec votre fille, et qu'à côté y a un autre papa qui a une fille du même âge et voilà, qui marche à côté, qui lui tient la main, qui l'appelle papa, voilà des trucs tout con quoi.

Oui, on s'identifie aux autres !

Oui, oui ben c'est (*un temps*) logiquement on aurait dû être dans cette société là, enfin on aurait dû être comme eux quoi. Voilà. J'ai dis toujours comme d'autres parents, y a, j'ai un collègue qui a un enfant autistique, on, on, on est enfin, on vit comme les autres gens, enfin comme les autres personnes, mais on n'est pas sur la même route qu'eux. Eux c'est une route macadamée, c'est une autoroute, nous on est, on est à côté, on longe, mais c'est un p'tit chemin en terre, y a plein de cailloux, on emprunte un autre chemin, (*un temps*), que les autres, mais bon, c'est comme ça, mais culpabilité pas du tout. Comme dit, on a fait des tests

moi et ma femme parce que bon, y a, y a certains cas où ça peut être la maman qui est porteuse, on va dire, du gêne là... on l'a fait, même moi, puis si c'est un d'nous 2, c'est pas grave, la vie continue ou continuera comme on, on voulait continuer. Voilà. Mais nous on l'a fait surtout comme on voulait un 2è. Quoi. C'est, c'est, c'est pour ça en fait. Et se dire, euh, quelque soit le résultat,... ben voilà, c'est la nature, c'est comme ça. On s'est pas fait nous-mêmes, hein, voilà. C'est la nature quelque part. Donc non, non, on est, on s'est jamais lancé là-dessus, ni la famille enfin... j'veux dire, la famille est toujours bien avec nous.

C'est quand même quelque chose qui aide, quand déjà on arrive à n'pas culpabiliser

Ah oui, oui, ah oui, oui, bien sûr oui. Ben je sais qu'dans certains cas oui, en regardant les reportages sur des enfants comme ça (*un temps*), autistique ou trisomie, ben la maman se culpabilise et ne s'l'enverra jamais du crâne. Ou le papa dit « c'est ma faut, ma faut, ma faute, ma faute ». Après ça dépend des caractères. (*un temps*) Comme dit dans les soldats, après une annonce comme ça on a 2 choix : soit on s'bat, soit on tombe dans l'trou, c'est ça, hein, je crois. (*un temps*) et chacun a pas l'même caractère !

<p style="text-align: center;">ENTRETIEN Doris RENARD : 24/04/2013 Durée : 21'53</p>

Elle a répondu à quelques questions après son époux.

En parlant de C., la fille :

Elle est à la maison et puis là elle n'est pas à l'école alors c'est vrai qu'elle est moins fatiguée. Elle s'éveille à 5h du mat', alors euh...on la laisse encore patienter jusqu'à 6h. elle a les yeux ouverts, elle attend d'manger.

C'est les vacances pour elle c'est ça ?

Oui elle a les vacances depuis une semaine oui, oui. alors c'est vrai qu'c'est pas évident pour moi, parce que j'ai les 2 avec en plus (+), mais ça fait du bien hein. Alors faut que j'surveille parce qu'elle prend l'bébé pour un poupou alors bon (rire). Ouai ouai, elle croit qu'c'est une poupée pour bouger. Non mais ça lui fait du bien . des fois elle est à côté et elle joue avec, ouai, ouai

Et justement les vacances, ça vous apporte quoi, ben de pouvoir plus (+) profiter d'elle finalement ? ou bien je sais pas, ça vous apporte plus (+) de fatigue qu'autre chose ?

Ah ben c'est clair, hein, c'est fatigant, faut la porter, c'est vrai que, comme je disais, au départ quand j'l'avais à la maison, quand elle n'allait pas encore ennnn à l'école genre à l'I.M.E ou tout ça, j'l'avais en permanence à la maison. Puis c'est un rythme qui se crée, puis à partir d'un moment on s'en rend même plus compte, hein. Et après, quand elle va à l'école, on la porte moins durant la journée, et j'trouve que des fois ça perturbe notre rythme à nous, parce que après on a, on a plus (+) de mal, après, parce qu'elle prend du poids, et on n'a plus la même euh, la même endurance, vous voyez ? quand vous courez tous les jours, et qu'à un moment donné vous êtes malade vous restez à la maison, la reprise elle est très dure pour courir, faut un certain temps ! ou que vous courez 5 jours et à un moment donné vous courez tous les 2 jours, et après qu'on vous demande de courir à nouveau 4 jours d'affilée

Oui le corps il s'adapte

(rire), oui comme vous dites, le corps s'adapte. Mais c'est vrai, c'est, c'est, c'est dur hein, ouai ouai. *(un temps)*. Alors j'suis contente de l'avoir à la maison, mais c'est vrai que euh, on remarque quand même qu'elle s'est habituée à l'I.M.E et que là-bas, ils la, ils la stimulent beaucoup alors c'est vrai que *(un temps)*, à la maison, c'est vrai que, ben après, une fois

qu'elle ait fait l'tour, ben après euh...voilà. Alors j'dis à Denis : « demain vous sortez, vous allez vous balader. » Comme ça Denis peut un peu profiter de C, et elle, elle voit un peu autre chose. C'est vrai que, ouai avec les gamins comme j'peux pas sortir, et elle non plus...

Oui parce que vous avez l'impression de pas pouvoir la stimuler tout le temps pendant une semaine, c'est ça ?

Oui, voilà c'est ça

Pas comme à l'I.M.E, c'est ça ?

Oui, voilà, c'est ça, ouai, ouai.

Et avant j'demandais à Denirs. (son époux) justement, au niveau des interactions avec les enfants que vous gardez, vous vous en pensez quoi de C. avec les enfants, comment ça s'déroule, qu'est-ce qu'ils partagent ?

Ah ben C. elle est jalouse,

Elle est jalouse des p'tits

Elle est jalouse !!! parce que j'ai, alors déjà quand j'en ai un sur moi, j'ai la p'tite qui veut aussi que j'la porte, et puis après une fois que j'ai les 2, ben y a C. qui vient derrière, qui m'tire par derrière, parce qu'elle veut sa maman (*rire*). Oui, oui. non mais ils ont dit que, à l'I.M.E, ils ont dit que par rapport, ils ont quand même remarqué des changements par rapport au fait qu'il y ait 2 enfants à la maison. Par rapport à elle, ils ont remarqué qu'elle a évolué du fait qu'y a des enfants.

Donc euh, c'est bénéfique selon vous ?

Oui, oui c'est quand même bénéfique, oui, oui. elle les observe, elle, elle les cherche, elle, elle taquine ouai, ouai. Elle leur prend leurs jouets ouai, ouai. Et quand elle veut pas elle part, hein.

Alors finalement, c'est comme chez les frères et sœurs, y a des moments de rivalité et des moments, euh, de collaboration ?

Oui, oui tout à fait, oui, oui. Puis euh, on se voit, euhhh, les enfants ils vont vers elle hein, j'vois L., elle a 10 mois hein, eh ben quand C. est dans sa chambre, et ben elle l'embête, ouai. Elle lui fait la même chose qu'elle lui fait, ouai. Elle essaye la... du moins quand C. est par terre, et ben elle lui chope les oreilles, les cheveux. Et quand c'est le contraire, c'est C. qui lui prend les cheveux. C'est chacune, c'est vrai que... c'est clair. (*un temps*). Et puis c'est vrai

que quand on a des enfants normaux, c'est quand même différent que par rapport à C. parce que déjà moi, ben pour donner la 1^{ère} cuillerée, j'pense que tu vois bien avec S., j'pense que ça doit être pareil peut-être la 1^{ère} cuillerée, où au départ elle est assez dure hein, mais après, ça va, alors qu'avec les autres enfants, la 1^{ère} ça va tout d'suite, en 10 min c'est réglé, hein et (*un temps*), c'est autre chose, hein. Et pour C. j'en ai quand même pour 20min 1/2heure pour lui donner à manger. Mais bon. Et puis, elle observe hein. Et je pense, quand ils vont commencer à manger tous seuls, je pense qu'elle va aussi participer et commencer à manger toute seule, hein.

Elle va imiter, faire comme les autres finalement ?

Oui, oui, parce qu'elle observe quand même beaucoup !

Et maint'nant je sais pas, j'pense que vous l'avez déjà vue avec les autres enfants de l'I.M.E.

Elle acquiesce

Est-ce-que vous pensez que sa relation avec les enfants de l'I.M.E est différente de la relation qu'elle a avec les enfants que vous gardez, ou avec les enfants qui vous rendent visite dans le gîte, hein ? (*un temps*) est-ce-que vous pensez que la relation elle est différente ? vous avez déjà pu remarquer quelque chose ou pas ?

Moi je suis pas là bas, je sais pas.

Vous n'avez pas vraiment eu l'occasion... (*elle poursuit immédiatement*)

Non, non, non, non, puis là bas, ils sont beaucoup en chaise, aussi. Ils sont quand même un p'tit peu plus (+) atteints, quand même, hein, les enfants. (*un temps*) (...) ouai, elle a toujours été bien avec les adultes, hein, aussi C. Elle est attirée toujours plus (+) avec les adultes hein

Elle est attirée plus (+) facilement vers eux, c'est ça ?

Oui, oui, oui, avec quelques autres oui. Faudrait que j'demande à une amie comment ça se passe. (*un temps*) par contre, je sais que quand elle était avec le niveau en bas, avec les plus (+) p'tits, je sais que comme disait Denis, elle avait eu une affinité avec J. Etttt avec une autre petite aussi, elle aimait jouer avec, là oui. Maisss, mais là maint'nant, là où elle est, déjà y en a juste un qui est plus (+) tonique, et les 2 autres, ben ils sont en chaise, hein. Et puis comme elle a quand même plus (+) d'activité oui, en dehors du groupe, peut-être que oui. ça aussi ça fait hein... et puis une séance musique aussi le jeudi, alors euh elle est avec son ancien groupe, et avec son groupe actuel, alors euh, y a aussi p't'être des échanges qui se font, c'est

ça. Puis son copain, J. il est décédé cette année. Ça a été, ça a été assez rapide ouai, même moi j'ai été choquée parce que j'm'attendais pas. Ouai suite à une gastro, ouai, ouai. Après il est tombé dans l'coma. (*un temps*) Ahhhhhhhhhh et puis une crise d'épilepsie.

Après avoir parlé d'autre chose, elle me fait remarquer :

Et j'ai demandé d'être partie du conseil d'administration.

(...)

Et ça vous aide, justement, de faire partie du conseil d'administration ?

Ben c'est vrai que, j'me suis toujours bien, c'est vrai que dès l'début, j'me suis tout d'suite bien intégrée, et c'est vrai qu'le fait que j'm'entende bien avec C., avec L., c'est vrai que les personnes du conseil d'administration, c'est des personnes, du moins, où on parle bien, et j'me sens bien, alors c'est vrai que.... Ouai c'est vrai qu'avec eux, on est vraiment, on s'sent bien ouai. Ouai, ils, ouai ils nous ont vraiment très bien accueillis, on s'est vraiment pas senti abandonné, comme une, j'me sens comme une famille, hein.

Ouai, finalement c'est un soutien, parce que les familles connaissent la même épreuve, mais c'est aussi un soutien amical ?

Voilà, c'est ça. Oui, oui. c'est un soutien amical, ouai, ouai. C'est vrai qu'avec ces personnes là, on s'comprend, et on peut parler de tout hein.

ENTRETIEN
Célestine PAGNOL : 29/04/2013
Durée : 42'41

Je vous remercie déjà de bien vouloir répondre à quelques questions. Donc en fait, les questions portent sur l'impact du handicap, aussi bien auprès des parents que dans la fratrie, donc j'interroge les 2 acteurs.

Oui, ici il n'y a pas d'fratrie.

Non, c'est pas grave, je complète avec différents familles, donc c'est très bien. (*un temps*).

Donc justement au niveau de l'annonce et du diagnostic, comment ça s'est déroulé ?

Ben nous on a su, le diagnostic on l'a eu quand N. avait 13 ans (*un temps*). Il a 31 ans. Donc euh, ben donc quand il est né, en fait, comme il a une , il avait une forme un peu abimée, on a pris conscience qu'il avait des problèmes quand il avait 2 ans. Voilà, hein. Donc euh, jusque là, on pensait euh, le pédiatre nous disait qu'il était en retard. Voilà.

A partir de 2 ans déjà ?

Voilà, 2 ans, ben 2 ans, il parlait pas euhhh, par exemple il faisait pas de déplacement par terre, il marchait, il marchait tôt, euhhh, quand il était assis au milieu d'une pièce, il savait pas trop enfin, y avait d'autres choses un peu bizarres, voilà. Et maint'nant c'est flagrant (rire), avec le recul, voilà. Donc euh, donc on l'a fait, on a fait faire des examens donc au CHU (...) et on nous a dit, bon, euh « quelque chose il a mais on sait pas trop », voilà. Donc euh il a été pris en charge par une équipe pluridisciplinaire, mais plutôt en euhhhh, en pédopsychiatrie à l'époque, voilà donc il avait kiné, orthophonie et voilà. Et donc euh, bon, comme l'accouchement s'est mal passé, qu'il avait été tiré, donc j'ai cru qu'il y avait un blocage provoqué par l'accouchement. Donc on l'a tiré comme ça jusqu'à 13 ans (rire) en s'disant il va s'débloquer, il va s'débloquer. Puis c'était flagrant, queeee, l retard était trop grand.

Et comment ça s'est déroulé alors à 13 ans ?

A 13 ans, ben c'est Mme L, la neurologue de l'hôpital G, qui me suivait donc, euh, d'un coup, elle a pensé qu'il pouvait avoir ça, donc euhhhh, en le voyant tout d'suite elle nous a dit « c'est sûr qu'il a ça » et d'autant plus (+) qu'elle avait des photos de quand il avait 2 ans et demi et pour elle c'est, flagrant qu'il avait le SA. Elle savait qu'il avait le SA mais elle savait pas à qui correspondait la photo (*rire*). Elle avait pas fait, le, le rapprochement. Voilà. Bon ben là, elle nous a mis en relation avec euhhhh, elle nous a donné de la documentation sur le

euhhhh, qu'avait fait Mme L, et puis on a été en relation avec pleins de gans, puis avec l'AFSA. Voilà.

Et comment vous avez réagi alors, puisque vous aviez déjà remarqué une différence avant ?

On avait, on avait, ben disons que ce qui y avait c'est que les autres, on était allé à une rencontre euh, nationale, et à l'époque y avait les enfants. Donc euhhhh, Mme L nous avait dit euhhh, « N. est très différent des autres » euhhhhh, euhhhh, mais y a pas d'régession. Mais en fait, euhh, on a eu l'impression du jour où on a eu le diagnostic, qu'il s'est accolé sur les symptômes. Voilà. Donc, c'est l'âge où il a commencé les crises d'épilepsie, il n'en avait pas, il en n'avait pas eu avant, et donc euhhhh, puis son état s'est dégradé petit à petit. Voilà.

Et pour vous, c'était plus (+) dur de savoir qu'il avait ce syndrome ou (*elle coupe et poursuit*)

C'était plutôt rassurant, parce que bon, notamment pour le sommeil, parce que moi je suis de la génération où on accusait les mères d'être à l'origine (*rire*) des troubles euh, des enfants, donc voilà. Donc on s'est mal occupé, mal fait. Voilà, de dire, le trouble du sommeil... c'était rassurant, et on a eu... (*un temps*), enfin, pour nous c'était rassurant parce qu'on s'est dit euh, « finalement on s'est pas mal débrouillé », voilà. Mais euh, c'est sûr qu'on n'avait plus euh, le droit de partir de là, on avait toujours peur que ça serait encore plus (+) grave, que ça s'aggrave, parce qu'on avait toujours un espoir pour que... ça s'améliore, voilà.

Et à partir de c'moment, est-ce qu'il y a eu des bouleversements amicaux ou professionnels ? enfin à partir de ce moment ou déjà avant quand vous aviez perçu (*elle coupe et poursuit immédiatement*)

Non, non, non, on n'a pas eu de problème deeee, au niveau euh, des amis, on a toujours très bien passé, on n'a pas eu de problème. On n'a pas eu de souci à c'niveau là, que ce soit au niveau de la famille ou des amis donc euhhh. Ben on a toujours même maintenant les mêmes amis. Alors c'est vrai qu'il a un côté un peu, euh, enfin, euh, il attire les gens, c'est une chance pour lui (*rire*). Alors bon, c'est vrai que (*un temps*), ça passe plutôt bien, bon c'est plus (+) maintenant, maint'nant plus (+) vieux, c'est plus (+) difficile, nos amis ont notre âge voire plus (+) vieux, donc euhhh y a plus d'enfant, y a plus ... les modes de vie changent en fait, au fur et à mesure ! donc là les amis sont plus (+) avec les p'tits enfants, donc euh, on voit un p'tit peu moins d'monde mais on a toujours euh, on a toujours des amis très proches, on fait beaucoup d'choses avec.

Et depuis que N. est... depuis ses 2 ans où vous avez remarqué une différence, est-ce qu'au niveau professionnel vous avez dû baisser vos ambitions, réduire votre temps de travail ou autre chose ?

Moi j'avais euh, j'avais, j'ai arrêté de travailler à c'moment là, parce que, bon essentiellement parce qu'il n'dormait pas, euhhhhhh (*un temps*) j'avais un poste important mais j'avais réussi à avoir un temps partiel mais bon il t'embauche n'importe qui. Mais j'me suis arrêtée, mais finalement j'me suis effondrée un peu avant l'heure (*rire*) avant l'arrêt même. J'avais fini ma période d'essai en fait, j'étais arrivée à la limite de (*un temps*) physiquement en fait. Voilà, hein, donc euhhhh, là j'ai, j'ai, j'ai arrêté voilà. Bon après c'était essentiellement lié à ses crises d'épilepsie, puisqu'en fait j'étais obligée n'importe quand, à le garder. Donc à tout moment, ils m'appelaient, fallait qu'j'aille le chercher. Donc mon mari, donc moi j'étais à Aix, mon mari travaillait à Paris, donc....

Et là quand vous parlez des crises d'épilepsie, ça c'est déclenché à partir de 13 ans, vous m'avez dit ?

Ouai, ouai, 13 ans, ouai.

Quand le diagnostic a été établi. Oui

Ça a été, tout, tout est arrivé en même temps, voilà.

Et votre mari de son côté, il a pu conserver son travail sans trop de modification ?

Ben euhhhh, pendant une période, après il a été muté à Paris... On a fait une tentative pour aller à Paris, on avait tout, comme là, mais euh, ça c'est pas très bien passé parce que c'était plus (+) pour euhhhh, des adultes qui prenaient le métro, on leur apprenait à prendre le bus, c'est pas trop le niveau d'N. donc euhhhh, on a cherché une autre place et puis comme y avait rien sur Paris, qu'on les envoyait en Belgique à l'époque, euhhh on a décidé de redescendre et mon mari à réussi à s'faire remuter donc euhhh (*un temps*) dans le Sud, et donc N.est entré, on l'a fait rentrer à c'moment là, on en a profité pour l'faire rentrer dans un centre pour polyhandicapés de manière à pouvoir gérer ses crises. Parce qu'en fait N. a des crises où il peut rester prolongé pendant des heures. Donc c'est un fait, simplement hein, quand au moment où il a sa crise il perd pas connaissance mais il a plus de tonus du tout. Donc c'est un fait sans douleur, mais on peut plus bouger. Et lui il peut plus bouger, voilà. Et l'problème c'est que ça dure euh, au mieux 1/4h et au pire euhhh (*un temps*) 48h quoi. Voilà. Donc euh, c'est plus (+) ça qui nous pose de problèmes que le SA. Voilà.

Et justement au niveau d'sa prise en charge, ça s'est déroulé comment ? là vous m'avez parlé du centre polyhandicapé, et avant il avait déjà une prise en charge ?

Oui, il a été en maternelle jusqu'à 4 ans, après il était en hôpital de jour, jusqu'à 10 ans, donc c'était à l'époque, un hôpital de jour pour genre enfants psychotiques euhhh, donc y avait des enfants qui avaient des troubles du comportement qui entraient dans ceee, et y avait des enfants autistes et y avait des cas sociaux, c'était un mélange de gens qui, qui, qui étaient en marge de l'école en fait, hein, voilà. Et à 6 ans, on l'a fait rentrer dans un I.M.E parce que euh, l'hôpital de jour c'était plus adapté quoi. Et en fait euh, il avait changé d'hôpital de jour et là y avait aucune, euh, aucune rigueur (*un temps*). Nous on avait toujours pensé qu'il fallait le cadrer au maximum pour qu'il ait une vie la plus (+) normale possible. Voilà.

Et donc de l'I.M.E il est passé au centre polyhandicapé et aujourd'hui ?

Et aujourd'hui il est en foyer, en foyer occupationnel et que la journée.

C'est pas un FAS, ni un FAM ?

C'est un foyer, vraiment. c'est un foyer occupationnel. Un foyer occupationnel. Un foyer de vie c'est pour les internes et les foyers occupationnels c'est pour les externes. Donc en théorie, c'est des personnes moins handicapées. Et en fait, le foyer qu'on a, c'est une population un peu FAM. Voilà.

D'accord. Et pour vous toutes ces structures ont constitué un soutien important, ou pas ?

Oui moi je, moi, c'est jusqu'à 13 ans on n'a eu aucun soutien juste à la fin, à l'hôpital de jour ça allait plus. Sinon en I.M.E c'était génial, c'est très bien jusqu'au moment où il a eu des crises d'épilepsie, à c'moment ils géraient plus. Il a été interdit de euh, toutes activités physiques, voilà. Et puis quand il est passé en polyhandicap, bon là ça y'est c'est reparti (*un temps*) correctement. Mais là donc comme on est donc, on s'est beaucoup investi, avec les kinés (...) on fait bouger les choses un peu comme on veut, hein, quoi (*rire*), voilà.

Vous avez dit il a été interdit d'activité physique. Et la raison, vous la connaissiez ?

A cause de l'épilepsie.

A cause de l'épilepsie ?

A cause de l'épilepsie, donc des chutes, donc euh, y a plus d vélo, y a plus d'équitation, y a plus d piscine euh, voilà. Donc euh, on est dans un I.M.E, les personnes qui ont des crises

d'épilepsie, dans beaucoup d'endroits, euh, ils ont plus droits aux activités (un temps), alors que c'est l'époque où il en aurait eu le plus (+) besoin.

Et actuellement il a repris ces activités qu'elles soient physiques, ou d'autres activités de loisir, hein ?

Les AP, euh, on, y a pas grand choix en fait. Ils les font un peu marcher, parce que ça permet justement de mettre en place euh, leur méthodologie. Sinon, bon, la balnéo c'est très difficile, bon pour le personnel. On a du mal, les gens veulent plus faire de balnéo. On faisait d'la balnéo à l'intérieur de l'établissement, donc c'est pas euh, la piscine euhhh, en ville, hein. Y en a un donc c'est euhhhh, (*un temps*), très très difficile à gérer euhhh, et puis comme il est externe et qu'il fait beaucoup d'choses avec nous, l'été on a une piscine, on se baigne, du mois d'mai au mois d'septembre, donc on a laissé la place à d'autres qui n'ont pas d'activité que celles proposées par le centre.

Donc vous vous arrivez, euh, à trouver des activités que vous pouvez partager avec lui ?
(*un temps, pas de réponse*) **Non ? comme là vous m'avez parlé de la piscine, c'est une activité que vous partagez avec lui ?**

Voilà la piscine, il adore ça, donc on s'baigne à la mer aussi, il s'baigne bien, donc euh. On le fait marcher. Il fait, il fait beaucoup d'choses, (*un temps*), il a beaucoup d'activités en fait.

Et pour vous, d'faire une activité avec lui, qu'ce soit ben en soirée ou en week-end, ça vous apporte quoi ?

Là ?

Je poursuis : à vous ou bien à lui

Oh ça apporte aux 2, c'est sympa. En fait en arrêtant d'travailler j'ai pu faire c'que j'voulais pendant la journée, et puis en fait, (*un temps*) ben il arrive le soir à 7h euh, j'suis disponible pour faire c'qu'il veut, puis le week-end pareil. Voilà. Ça fait des équilibres (*rire*). Ça fait un équilibre donc parce que bon, c'est vrai que quand j'travaillais, j'partais quand N. partait, j'rentrais quand N. arrivait, bon, là c'était plus (+) dur. Maint'nant, on, (*un temps*), on, s'accorde des activités, son papa fait des activités, voilà.

Donc vous arrivez à conserver des activités que vous aviez d'jà auparavant ?

Oui, oui, ben moi par exemple j'fais de l'aquagym, on fait, euh, on arrive à faire euh pas mal de choses, mais la journée. Le week-end, euh, pour lui l'week-end, on n'a pas de, on n'a pas de plan B (*rire*).

Oui donc la journée vous arrivez à vous permettre, enfin à trouvez un temps de répit.

Ouai, tout à fait, tout à fait. Moi j'pense, finalement je pense, financièrement on a pu s'le permettre, donc euh... Et puis à l'époque on n'avait pas d'aide, hein parce que y avait pas de, y avait pas d'allocation, y avait pas d'PCH. Donc moi j'ai arrêté, j'devais faire garder N. quand j'travaillais, j'devais payer, y avait aucune déduction donc euh, c'est aussi un calcul c'est qu'y avait des mois ou presque je, euh je, je gérais un service du personnel, où y avait des payes, tu pouvais pas dire aux gens « j'ai mon fils, j'vous payerai dans 3 mois ». (*rire*). Donc euh, voilà, j'l'faisais garder et y avait des mois où j'avais presque autant de (*un temps*) de charge de l'faire garder que c'que j'gagnais !

Et donc c'est que avec la venue des MDPH finalement en 2005, que vous avez pu bénéficier d'une aide ?

Ben, oui, voilà tout à fait, d'jà maint'nant on a (*un temps*). oui je suis salariée de N. maint'nant (*un temps*). Ça me permet surtout euh, de cotiser pour la retraite.

Ouai, vous êtes une aidante quoi, enfin l'aidante.

Voilà, voilà. Les aidants pour les adultes sont des salariés. (*un temps*). Si on travaille pas et si on n'est pas à la retraite, voilà. (*un temps*). Ça permet d'avoir, euh, ben un rev'nu. Et surtout euhhh, ça fait des, des années, quoi.

Comme y avait pas encore les MDPH, comment vous avez trouvez les structures ?

Y avait, y avait CDES pour les enfants et la COTOREP pour les adultes, donc voilà. Les 2, les 2 ben on a fait les dossiers. Y en a même qui sont pas admis, ils sont trop handicapés avec tout ça, pas assez pour tout ça. Ya toujours fallu se justifier mais on a, on est toujours tombé sur des gens très euh (*un temps*), on n'a jamais eu de problème. Mais parfois ça a été refusé et euh, il a fallu aller en commission pour expliquer avec en expliquant, c'est très bien. (*un temps*). Donc c'est vrai que dans les Bouches-du-Rhône, on est une des rare MDPH qui fasse très vite (*rire*), donc euh, ça marche très bien.

Et en revenant dans le contexte des activités. Bon vous m'avez un peu décrit les activités qu'il fait avec vous, et avec l'institut, ses journées au quotidien dans le foyer occupationnel, il a un emploi du temps fixe, ou qui se renouvelle continuellement ?

Alors, euh, un emploi du temps qui n'est pas fixe. (...) alors il a des activités fixes. Mais, pour l'instant y'a pas vraiment, si vous voulez c'est un système où une activité est attachée à une personne. Donc comme les personnes n'ont pas des horaires réguliers, employés, en fait,

l'amplitude horaire est donnée de euh, 7h du matin - 9h du soir. Donc ils travaillent tard, y a des récupérations, y a des couchés. Et lui comme il est externe, il a une base fixe puisqu'y a, on a réussi à c'qu'il ait une personne référente aux mêmes horaires que lui et que son groupe. Donc par exemple il a euh, 2 fois par semaine il a orthophonie d'groupe, il a des séances de cuisine, fixe. Et après le reste, c'est fonction de la personne euh, qui est présente. Donc euh, il y a beaucoup de jeux, euh, des activités communs, regarder un film (*rire*). Bon c'est pas vraiment une activité pour moi, bon sauf, à regarder une vidéo particulière. Au fil du temps, au fur et à mesure qu'il ait vieilli, ça devient quand plus (+) difficile de les faire bouger, plus (+) difficile euh de, ils le font moins par eux-mêmes hein. Donc euh, c'est l'heure où on a un travail à faire sur nous c'est-à-dire d'être moins exigeant, en fait. Donc on aurait tendance à, on s'retrouve un peu au niveau des parents des petits, c'est un peu pareil hein (*rire*). Il faut un peu modérer euh, d'autant plus (+) euh, qu'ils ont besoin de tout ça.

Et j'pense que justement vous avez des retours de temps en temps du foyer. Justement dans l'groupe est-ce qu'il a des préférences avec certains copains ?

Il a, il a, il s'est fait un copain. Donc il n'a jamais eu trop d'amis euh, il est toujours resté avec l'éducatrice. Et depuis 5 ans il a vraiment un copain donc euh, qui est beaucoup moins handicapé que lui et euh, donc c'est vraiment 2, 2 copains, et ça l'a super motivé. On dirait 2 ados en fait, c'est le copinage là qui s'est mis, qui s'est mis en place entre les 2. C'est quelqu'chose qui est arrivé assez tard, il avait euh, 25 ans.

Et depuis vous avez vu une différence, une motivation plus (+) grande à aller (*elle coupe et poursuit*)

Ben il, voilà, exactement. Il est, bon il est euh très angoissé, donc euh, quand ça va pas, il euh, il l'dit non en pleurs, donc maint'nant on sait que quand il dit « non » en pleurs, on sait que y a quelqu'chose qui va pas. Y a eu des périodes où c' était très fréquent, donc pas (*un temps*) pas obligatoirement où il est maint'nant... Bon là, même le week-end, il réclame, il aimerait bien y aller pour euh, (*un temps*) pour voir son copain, pour faire ses (...) voilà.

Et son copain il est externe comme lui ?

Oui

Donc j'pense qu'ils sont dans l'même groupe ?

Ouai.

Et il m'semble qu'il est parfois en fauteuil même s'il marche.

Voilà. Il marche, il marche, alors, c'est pas régulier. Y a des jours où il marche très bien, y a des jours où il marche très mal. Donc euh, bon il faisait souvent des crises, donc voilà. Il fait partie de, de personnes de trop grande taille, donc il a trop grandi.

Et justement cette aide euh, technique, c'est à partir de quand que vous l'avez prise ?

Euh, ça fait à peu près en 2005.

Oui, donc à l'âge adulte alors.

A l'âge adulte. Il a marché sans problème jusqu'à (*un temps*), il avait pas d problème. Son premier fauteuil, il avait 17 ans, jusque là il marchait très bien ! il marchait très bien, voilà. Donc en fait, il a, il a commencé en fait, essentiellement c'est que euh, comme il a grandi, il mesure 1m90 il fait 100kg, on on n'arrivait plus à le porter quoi. Il a grandi relativement tard en fait. Bon il a toujours été plutôt grand, mais il a vraiment grandi à partir de 17 ans. Donc tout est lié. La puberté donc il a, le déclenchement de la puberté qui l'a plié en fait. C'est allé très vite, c'est allé très vite. En quelques mois, il a plié, euh. Bon à l'époque ça a été considéré comme une fatalité en fait. On nous a dit, « y a rien à faire ». Voilà. Il a, il a essentiellement les traits de son temps. Et donc euh, à c'moment là, donc euh au centre ils avaient un fauteuil pour quand il avait des crises et un jour on nous a dit « pourquoi vous avez pas d fauteuil ? », mais ça nous est jamais v'nu à l'esprit en fait. Et là, ça a été un peu une renaissance parce qu'on a pu de nouveau sortir. Parce que du coup on n'osait plus trop sortir parce que s'il faisait une crise, on devait l'ramasser au milieu de la rue, c'était pas toujours évident. Donc euh, avec le fauteuil, on a été obligé quand même de déménager plusieurs fois. On avait une maison avec étage donc euh, ben comme j'étais seule la semaine, et quand il tombait dans l'escalier j'pouvais plus le rel'ver. Bon après on avait pris une maison, on avait un ascenseur, et puis euh, bon après c'est devenu compliqué parce qu'on devait quand même prendre les escaliers donc (*rire*) c'est pas pratique. Et là maint'nant j'ai une maison plein pied.

Donc final'ment la venue de cette aide technique c'était jamais une honte pour vous.

Vous l'avez tout d'suite acceptée, vous vous êtes pas dit (*elle coupe et poursuit*)

Ah c'était un soulagement en fait. Mais c'est vrai que tout l'monde, à l'époque, nous on dit « il va plus marcher, voilà ». déjà quand on l'a mis dans ce centre, que ça va être la catastrophe, machin. Et puis en fait pas du tout, parce que j'pense que c'est des enfants qui ont euh, un très grand pouvoir d'adaptation, et en fait, quand il est en forme il veut pas d son fauteuil. Il l'a maint'nant, il sait très bien, par exemple, euhhhh, dès qu'il est à la maison, qu'il est à table, il sent qu'il va avoir une crise, il, il nous fait comprendre qu'il veut son fauteuil,

donc euhhh. Et pour lui, pour nous, ça a été un (*un temps*), un plus (+) parce qu'après on a fait une douche à l'italienne, il a un fauteuil roulant dans euh, y a aucune ergothérapeute qui est venue donc par la MDPH. Bon y a eu le, la création d'la PCH en fait. Voilà. Donc euh, tout ça, en fait, jusque là il a été un peu en marge de tout c'qui est handicap, tout c'qui est appareil, tout c'qui hein... j'pense qu'à l'époque ça existait moins. Y avait moins, là j'vois qu'les petits sont en fauteuil très tôt, avant d'savoir s'ils vont marcher ou pas en fait. Voilà. Nous ça nous est même pas v'nu à l'idée de (rire), quand il arrivait pas à monter les escaliers on le portait, le portait au détriment de notre dos je pense (*rire*).

Maint'nant c'est lui qui choisit, s'il en a besoin ou pas, donc c'est aussi (*elle coupe et poursuit*)

Voilà, là il est tout à fait capable de choisir, et c'qu'on a fait, on a, (*un temps*) un moteur qui se fixe sous l'fauteuil donc si on part dans des endroits un peu, euh, où y a des p'tits montées ou des choses comme ça, ça aide ben à faire avancer l'fauteuil. Et puis, cette année, une roue tout terrain qui se fixe à l'avant et qui permet de passer sur des endroits un peu euh, accidentés. Mais vu son poids, ça passe pas sur la plage, à tous les fauteuils de la plage il est trop lourd en fait.

Et en dehors de cette aide financière et le soutien finalement des nouveaux moyens techniques, est-ce qu'au niveau des associations, bon vous vous faites partie de l'AFSA, est-ce que vous avez encore d'autres associations ?

Non. Enfin moi j'suis pas trop handicap, j'suis pas trop appareillage, il en faut pour les maladies les trucs comme ça, mais en fait, pour moi, euh avoir un enfant handicapé, ça m'fait pas handicapée. Voilà. Moi j'revendique des fois, le droit d'avoir un N. et moi euh, il est pas SA, surtout qu'il euh, j'ai mis longtemps, j'ai mis longtemps euh, et je pense aussi qu'c'est parce que j'avais pas de diagnostic, donc on a vécu en marge du handicap. Voilà. Et donc aussi, j'm'occupe aussi de l'accessibilité au niveau de la pièce, donc euh, je, je m'occupe de la commission d'accessibilité de la commune où on habite. Voilà. Et je suis administrateur à Epilepsie de France. Ha, mais ça en fait, j'l'ai fait, justement pour faire autre chose que l'SA. Voilà. Chacun à une autre approche. Et j'le vis pas comme un monde handicap en fait.

Donc les associations c'est pas le 1^{er} soutien que vous mettriez en avant ?

Ben moi j'ai vécu 13 ans sans association. (*rire*). Les 13 1^{ère} années de N. on n'avait aucun lien euh, il était donc, il a été donc à l'I.M.E, donc euh, j'étais rentrée dans l'conseil

d'administration assez rapidement, mais pour euh plus (+) savoir ce qui s'y passait, mais pas du tout en tant que, c'est pas vraiment une association de, handicap.

Et vous connaissez surement l'APF qui organise des séjours, des voyages. Est-ce N. a déjà bénéficié d'offres de ce genre ?

Il est parti 2 fois quand il était plus (+) jeune, mais après ils n'apportaient plus les personnes épileptiques. Bon en plus (+) ça lui plaît pas, donc euh, chaque fois qu'il y est allé il a perdu 10kg, en 2 semaines donc euh, il refuse encore d'aller en internat, encore maintenant. Il est allé en internat quand il avait 12 ans, ça s'est très mal passé. Et pour l'instant il a une contre-indication médicale euh, (un temps), d'internat. Voilà. On espère, queeee, avec le temps, bon il dort mieux, mais disons que euh, le (*un temps*), les soirées euh, donc ils sont 4, c'est pas facile en collectivité. Voilà. Il est pas très motivé, nous non plus. (*rire*)

Mais ça vous a pas empêché d'aller en vacances avec lui ?

Non d'aller en vac', non on part tout l'temps en vacances on est allé euh, en Martinique, en Guadeloupe, à l'Ile Maurice, on l'emmène partout. Il prend l'avion, il s'tient super bien au restaurant, il adore..., mais à part que nos vacances sont avec N. Mais bon, l'avantage qu'on a c'est que ça lui plaît, et il est capable de faire des efforts et ça s'passe bien, voilà.

C'est pas, en dehors de son cadre, on va dire sa maison habituelle, là il n'a pas d'angoisse ou des choses comme ça.

Pas du tout, au contraire, au contraire. Ça a toujours été des moments, qui étaient pour lui des moments où y a pas de crise, (*un temps*), à l'hôtel il a toujours dormi super bien, voilà, alors qu'il devrait être angoissé. Ça fonctionne à l'envers en fait.

J pense que j'ai fait l'tour de la question. J'aurais juste encore des notions biographiques pour pouvoir me créer le profil de chacun. Au niveau du lieu d'habitation, vous êtes dans quel secteur de la France, dans quelle région ?

Là on est à côté de Marseille, Marignane.

D'accord, si j'peux savoir vous avez quel âge ?

Euh, 57.

Merci. Vous m'avez dit qu'au niveau de la fratrie il n'y a que N. c'est ça ?

Ouai

Et encore une dernière au niveau des soutiens, est-ce que vous avez une croyance qui est un soutien pour vous ou c'est pas votre cas ?

Non, non. Parce que j'me dis, j'pense que si y avait, et encore pas pour N., j'dis pas ça par rapport à N., (...) mais là j'avoue que, et pourtant j'ai une éducation catholique très importante (*un temps*), mais là c'est vrai que je n'suis pas en accord, les 2 choses ne sont pas en accord, voilà.

Et pour finir, vous m'avez parlé de votre emploi, de quel type d'emploi s'agissait-il, si j'peux savoir ?

Si, j'étais cadre supérieure en fait.

Oui, d'accord. Et votre mari ?

Mon mari il était directeur marketing, et là il est à la retraite et il est président du foyer où va N.

ENTRETIEN

Franck Irion : 7/05/2013

Durée : 32'47

Merci déjà de bien vouloir répondre à quelques questions. Donc c'est pour étudier l'impact du handicap que ce soit auprès des parents et de la fratrie, donc j'interroge un peu les deux.

Alors justement, vous comment est-ce que vous avez su le diagnostic, comment l'annonce s'est déroulée, est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus (+) ?

Alors en fait, y pas eu vraiment d'annonce, c'est que euh, jusqu'à ses 14 mois il avait juste un retard, il était dans les moyennes hautes, dans les temps hauts, c'est-à-dire on marche à 14 mois et on tient sa tête à 9 mois, lui c'était à 12, donc toujours à la limite haute de l'acquis. Euh, on n'a pas, on soupçonnait un retard, mais on n'a pas eu de diagnostic avant l'année dernière. On avait fait euh, on nous a dit qu'il était handicapé pendant 3 ans.

Et là, il a quel âge ?

Là, il a 12 ans. En fait, l'annonce, on s'est douté, on a su vers 2-3 ans qu'il était handicapé, on savait pas comment. On l'a aperçu tout seul. Aucun médecin nous a dit « c'est bon, il a ça ». et euh, on n'a pas eu d'annonce du handicap. Ça s'est fait progressivement et on l'a réalisé progressivement, euh voilà. Et sinon la pose du diagnostic effectif d'Angelman, s'est faite y a 1 an et demi.

D'accord, donc c'est tardif.

On a fait les tests avant, mais ça suffisait pas, on arrivait pas à isoler, euh, à percevoir l'erreur génétique. Et voilà. Les technologies manifestement s'étant avancées, ça a rendu possible et on l'a su, finalement, y a peu de temps.

Et à ce moment là, est-ce qu'il y a quelque chose qui a changé pour vous ?

Nous non parce que l'annonce du handicap est venue bien après la gestion du handicap, euh la pose du diagnostic est venue bien après la gestion du handicap, ça a rien changé. On s'en doutait en fait. On s'est dit « oh oui, ça doit être ça, on a juste la confirmation à attendre ». euh, c'est qui a changé, après c'est plutôt quand on a réalisé qu'il est handicapé. Donc là, comment vous dire, euh, ça nous a fait un gros choc à la nuance prêt que n'ayant pas de diagnostic posé, on savait pas comment ça allait évoluer. On savait pas si c'était un handicap mental important ou pas, un handicap moteur important ou pas. En fait, on était un peu dans

l'incertitude et dans l'doute, euh, en essayant d'faire au mieux. On n'a pas eu un coup d'massue, on nous a pas dit « c'est comme ça, voilà comment ça va fonctionner ».

Donc ça s'est passé très lentement en fait.

Est-ce que dans votre entourage, est-ce que ça a changé quelque chose ?

Euh, oui, mes parents c'est surtout mon père en fait, jusqu'à ses 1 an et demi, il le trouvait très mignon il s'est désintéressé complètement. Voilà. Que vous dire d'autres ? ben au point où j'me suis fâché avec lui, (rire), pour vous dire que voilà, ça a bien changé les autres. En fait y a plus (+) de l'inquiétude, ma mère par exemple qui était très inquiète, comme ça allait fonctionner, si il était pas trop lourd à gérer. Les parents de mon ex femme, eux, euhhhh, ils l'ont pris à la cool donc en fait euh, ils ont géré. Sa mère est v'nue vivre avec nous pendant 1 an. Parce qu'il avait de gros problèmes de sommeil, on tenait plus debout. Il s'éveillait 4-5 fois par nuit pendant 1h. donc là c'était un p'tit peu difficile, donc sa mère était v'nue nous filer un coup de main. Ben c'est toujours pareil. Les grands-parents ont compris, pour vous, ils sont inquiets, euh, voilà mais ça a remué les choses de l'autre coté. Ses parents à elle, étaient (...), donc ils étaient pas aux 1^{ère} loges, les miens étaient dans l'sud, donc en fait on était plutôt tout seul. Et comme y a pas eu de, y a pas eu de... là il a eu un frère maint'nant, mon ex femme s'est remariée, et il a un petit frère. Et lui il est né avec ce handicap de son grand frère donc ça a rien changé. Sinon non, à part ça, mon père, le reste euh, on l'a pas senti plus (+) que ça.

Et du coup, le soutien de la famille il a pas été très très fort ?

Ben du coté de mon ex femme si, là ils nous ont soutenus. En fait comme j'vous disais, sa mère elle est v'nue vivre avec nous pendant un an. C'était un soutien, on va dire effectif qui je trouve était très important. Euh, ma mère, non, voilà. Ils on su. Mais moi mon coté d'ma famille on est assez tendu. J'suis pas très famille, en fait, donc euhhh. On n'a pas de liens forts susceptibles de se réveiller dans ce genre de conditions. Voilà.

Et qu'est-ce qui a été pour vous les 1^{er} soutiens, c'était plutôt des amis ? des professionnels ?

Pour moi, y en n'a pas eu. On s'est démerdé tout seuls. (*un temps*). Parce que quand on a un enfant handicapé, les amis euh, ils sont plus dans l'même monde en fait. Même ceux qui ont des enfants c'est plus du tout l'même monde et puis ils savent pas quoi faire ! et y a rien à faire. Ils vont pas venir avec nous faire des nuits, vous voyez ? donc euh, c'est pas euh, on

peut avoir quelques soutiens logistiques dont on a bénéficié de la mère de mon ex femme, mais indépendamment de ça, on s'est démerdé tous seuls. Voilà.

Et finalement, les relations amicales, vous avez senti qu'ils s'étaient éloignés ?

En fait, on a gardé des relations amicales, donc moi j'suis vraiment, surtout depuis l'divorce, on a divorcé depuis 5 ans maintenant, j'fait vraiment la part des choses, j'ai une vie, j'ai une vie d'célibataire on va dire, avec des amis, j'sors tout l'temps, et à côté quand j'ai mon fils, j'suis avec mon fils. Donc euh, mes amis, mes amis de longue date n'ont pas changé, les nouveaux amis qu'j'ai en fait, ils savent même pas qu'j'ai un fils. Pas qu'j'le cache, c'est juste que j'ai deux vie vraiment distinctes. Euh, quand j'ai mon fils, j'suis très mère poule en fait (*rire*). J'suis un peu surprotecteur avec mon fils, quand j'suis avec lui j'suis que avec lui, voilà. Et à coté, d'ça, quand j'suis pas avec lui, j'ai une vie en fait, comme s'il existait pas. C'est une vie vraiment, je sais qu'il est avec sa mère qu'il est bien, alors j'ai ma vie à moi. Au niveau relationnel, ça a rien changé pour moi.

Et du coup, c'est un autre moyen pour vous, pour vous octroyer un moment de répit.

Un moment de répit parce que j'sais qu'il est bien, il est avec sa mère et il est bien. Donc j'm'inquiète pas du tout. Ah oui, le divorce a été une libération parce qu'en fait ça faisait euh, quoi, 7 ans qu'on dormait plus. On n'a pas passé une nuit complète en 7 ans. Pour le coup, oui ça faisait beaucoup, voilà. Quand j'ai pas mon fils, euh, en fait, y a des gens qui (?), quand les parents ce que j'entends autour de moi, ils s'en font quand ils n'ont pas leurs enfants. Moi pas du tout, quand j'suis pas avec lui je n'suis plus du tout dans cet état. Et j'trouve que c'est pas une mauvaise idée, car quand il revient j'suis seul quoi.

Et actuellement, quelle est sa prise en charge ?

Alors en c'moment il est dans un IEM. Ça lui convient pas vraiment parce que c'est un institut médico-motrice, alors qu'Angelman c'est plus (+) mental. A côté d'ça, là on est en train justement de chercher un internat, ben en fait, tout simplement parce qu'il est trop grand maintenant, et vu ses problèmes de comportement, des fois on n'arrive plus à l'gérer. Et on a été quand même obligé d'chercher dès maintenant un internat, et à priori, on a deux pistes, une en Ile de France, et une en Belgique. Voilà. Sinon on est en garde partagée.

D'accord, par semaine, ou c'est la garde le wkd.

Non, non une semaine, une semaine.

Et quand il était petit, est-ce qu'il avait quand même intégré une école maternelle ou est-ce qu'il était dans un CAMS, ou autre chose.

Euhhh, non, non, il était, était dans un institut très sympa à Paris où ils mélangeaient les enfants valides et les enfants handicapés. Ça ça a été vrai jusqu'à 3-4 ans. Il a fait, il a fait un stage à l'école avec AVS, et ça sert absolument à rien. Parce que c'est pas euh, j'suis pas du tout partisans d'intégration des enfants handicapés dans les écoles. Voilà. C'est, il faut euh, quand un enfant a un handicap moteur ou un tout petit handicap mental ça peut avoir un sens, mais quand il a pas du tout sa place à l'école, hormis se sentir, de pas être au niveau des autres, machin, ça sert à rien, toute façon y a aucun – mon fils il aura jamais le bac, il saura jamais lire. C'est, euh, un acharnement. Moi j'ai vu beaucoup de parents qui ont cet acharnement de vouloir que leur enfant soit normal le plus (+) longtemps possible. Et en fait, ils sont souvent malheureux. Donc non, non, il est passé très brièvement dans l'circuit scolaire pour voir si tout petit ça pouvait marcher, et déjà là c'était compliqué.

Et la structure mixte, vous trouviez que c'était bien pour lui ?

Le milieu scolaire ?

Là où vous aviez dit qu'ils mêlaient enfants valides et en situation en handicap.

Ah oui, oui, oui, tout à fait, c'était sympathique ça. C'était bien d'avoir des enfants valides avec lui, c'est intéressant parce qu'ils sont tout petits. Quand ils ont 2 ans, 3 ans, 4 ans maximum c'est intéressant parce que avec les autres, y a pas d'discrimination, y a pas d'compétition, y a pas tout ça. Plus (+) grand, ça sert à rien. Mais petit oui, c'est intéressant.

Et vous avez trouvez que les interactions entre lui et les plus (+) valides étaient différentes qu'entre lui et d'autres enfants handicapés ?

Euh, oui, parce qu'en fait, les valides l'intéressent parce qu'ils sont des sources pour qu'il les suit. A l'inverse, il est assez dur entre guillemets avec ceux qui ont moins de capacités qu'il lui. C'est d'ailleurs, un problème là où il est c'est qu'y a beaucoup d'enfants en fauteuil roulant, alors que lui marche parfaitement. Mais que il brillait dans c'qu'il pouvait faire, il est obligé de s'conformer à c'que font les autres personnes. Mais là c'est pas un cas général, c'est une difficulté d'son placement. A côté d'ça, euh, ah oui, il préfère les adultes, il préfère les adultes et les hommes. Je sais pas pourquoi, c'est juste qu'il aime bien, même si vraiment je l'ai poussé comme ça il a un côté p'tit mec, c'est rigolo. Euh, il aime bien les voitures, les trains les machins comme ça, il aime bien jouer euh à la lutte gréco-romaine avec son père, vous

voyez ? Et c'est lui, il a inventé ça en fait. Et en général, j'crois qu'il préfère les valides qui sont moins handicapés que lui, voilà.

Et justement là vous décrivez quelques activités, qu'est-ce qu'il fait comme activités, que ce soit sportives ou autres ?

Euh, oui, bon, activité sportive y en n'a pas vraiment parce qu'en fait, la plupart, des Angelmans n'ont pas un niveau intellectuel pour comprendre le sens des règles ou ça. A 12 ans, renvoyer la balle à son père c'est beaucoup, vous voyez, euh, donc c'est pas sportif, c'est même compliqué pour ces enfants qui restent assez passifs. En ce moment il est dans une phase, pour le sortir de d'avant la télévision, c'est incroyable, on le tire du canapé. (un temps) a coté d'ça, les activités qu'il aime bien, il aime beaucoup la TV, et bizarrement il est pas, il est pas passif devant. Il choisit ses émissions, des fois on va sur youtube, il dit c'qu'il veut regarder, on cherche ensemble, et il s'intéresse à des trucs qui sont pas du tout euh, pour petits enfants. Il adore les documentaires par exemple, des trucs sur les constructions. Assez bizarrement, des choses de son âge (un temps), mais euh, mais pas pour les même raison qu'un enfant d'12 ans. Mais bon assez bizarrement il aime ce genre de, il aime pas les dessins animés par exemple. A côté d'ça, qu'est-ce qu'il aime faire ? Il aime tout ce qui est peinture, modelage, tout ce qui est, tout ce qui est de la nature de la papouille. Vous voyez. Il rigole, il fait des dessins, voilà. Ça ça l'éclate bien, il aime bien l'jardinage euh, la phase piscine lui est passée, parce qu'avant, tous les Angelman adorent l'eau, lui y compris quoi. C'est vraiment une passion, l'eau, et maintenant il veut même plus aller à la piscine, il s'en fout, voilà, ouai bizarrement. (...) Il a pas envie d'bouger. Et c'est vraiment, euh, il est à ça de l'adolescence il veut pas bouger. Quand il a un jouet, y a un jeu qui va l'omnibuler pendant une semaine. Et on sait pas pourquoi. En c'moment c'qui le fascine, c'est les rampes qui montent dans les camions. Vous savez les rampes d'accès pour charger les camions.

Ouai, ouai.

Et ça ça le passionne.

Il pourrait rester la journée entière à r'garder ça. J'sais pas si y a un truc qu'il arrive pas à comprendre, j'sais pas. Il a toujours fait ça. Il a toujours eu un jouet avec lequel il va jouer longtemps. Il a comme une énigme à résoudre, et quand il l'a résolue, il s'en désintéresse. Voilà. Et sinon, sinon il adore tout ce qui est parc d'attractions, on a dû aller, euh, à Disneyland 50 fois, euh, que dire d'autre, euh, il adore les trains, voilà. Il a une passion pour les trains. Les trains à vapeur uniquement, pas les trains électriques. Il a peur du Père Noel. En fait il a peur du Père Noël, mais tout ce qui s'accroche des fêtes de Noël, des couleurs de

Noël, des traditions et tout ça, ça il adore. C'est que l'personnage qui lui fait peur. Voilà. Et sinon, euh, et sinon voilà, j'crois qu'j'ai fait l'tour.

Si j'ai bien compris c'est quand vous l'avez, vous partagez ces activités avec lui, c'est ça ?

Euh, une partie. C'est que l'problème, c'est que, parfois il est à part. Comme j'suis obligé de travailler, j'ai parfois deux écrans, j'suis obligé de travailler sur l'ordinateur à côté, ben souvent en fait j'ai deux écrans et puis il s'installe à côté d'moi. Par contre, y a pas de jeux à 2 vraiment. des jeux d'échange, c'est pas trop son truc. On peut faire de la peinture ensemble, on fait des p'tits trucs comme ça. Chercher des vidéos par exemple, c'est un truc qu'il adore faire avec nous. Euh, il adore aller à des endroits faire des choses, des jeux vraiment, euh, y a pas d'personnage dans ses jeux, y a pas d'histoire, y a pas d'échange réel, c'est plutôt, on fait les andouilles ensemble.

Ça fait partie d'un jeu, je pense pour lui ?

Oui, oui, oui bien sûr, mais j'veux dire, ça va pas plus (+) loin que ça.

Et vous avez dit que vous faites des sorties, comme Disneyland, donc ça vous dérange pas de partir avec lui.

Ah non, non pas du tout. Parce que si c'était pas pour lui, personnellement j'irais pas. A la limite la première fois c'est fantastique mais au bout d'50 fois c'est (un temps), mais quand j'dis 50 c'est vraiment ça, j'exagère pas. J'ai, j'ai l'impression d'avoir y été, euh parce qu'en fait, on avait une carte annuelle, on y va presque tous les wk, donc euh (rire). Sinon, non, non pas de honte pour sortir avec lui. Le vrai problème c'est qu'il est fainéant, il veut pas, il veut plus en faire. Il faut vraiment l'tirer. Mais sinon, non, non on s'balade, comme on habite à Versailles on va parfois euh, ils avaient des p'tits vélos ou des p'tits tricycles, avec euh, une chaise devant. On, on faisait des balades dans l'Parc où j'l'asseyais à l'intérieur et j'pedalais derrière. Ça il aime bien, euhhhh. Ah euh, j'sais pas si c'est votre sous-entendu de votre question mais j'ai pas de problème par rapport au regard des autres, c'est euh, j'men fous en fait, j'sors avec mon fis et j'me pose même pas la question de savoir si c'est bien, mal ou pas.

Oui, et c'était aussi pour voir si les vacances ou les sorties, c'était finalement plus (+) de fatigue que de plaisir, des choses comme ça, c'est, c'est assez large la question.

Ah oui, j'm'en rends pas contre en fait. Ça a toujours été comme ça. J'ai pas d'autres enfants, donc j'sais pas comment on fait. Je, je suis assez parano en fait. Je suis pas trop du genre à

dire, euh, à aller lire un livre au parc et à leur dire « allez-y balader vous partout ». Un Angelman, si j'ai pas les yeux d'ssus tout l'temps j'me sens mal. Après, c'était beaucoup plus dur quand il était petit. Parce que petit quand il marchait pas il fallait l'porter tout l'temps parce que porter un gamin de 3-4 ans, voilà, ça c'était dur. Après on a eu un fauteuil, c'était plus facile, et après, sinon, ben non, sinon, non, non, il marche très bien, euh, on s'balade, on fait des trucs, c'est pas plus (+) dur qu'un autre gamin hein. Voilà.

Et quand il voit son p'tit frère, bon j'sais pas quel âge il a son p'tit frère, il est p't'être encore très très p'tit, mais est-ce que ils jouent ensemble ? ils font des choses ensemble, ils il gazouillent ensemble.

En fait, il va jouer un p'tit peu ensemble de manière assez surprenante. E. en fait, il est câlin depuis qu'il a son p'tit frère. Le 1^{er} câlin qu'on s'est fait c'était à 3 ans, avant il supportait pas qu'on l'touche enfin voilà, et euh, il était très câlin avec son p'tit frère. Alors son p'tit frère a 2 ans et demi, lui en a 12 ans, et euhhh, en fait c'est assez rigolo, parce qu'il fait des câlins, mais il l'écrase un peu. Il fait pas attention. Mais non, non ça s'passe pas mal, son p'tit frère il a 2 ans et demi, et lui il est très très très avancé et donc il fait déjà des jeux qui sont largement au-dessus de la capacité d'E. Voilà. Mais sinon ils s'entendent bien.

Et du coup, ils trouvent pas de, avec la différence d'âge. Comme E. est en difficulté et son frère est plus (+) petit, ils trouvent pas vraiment d'activités qu'ils partagent ensemble ?

Euh, non, c'est pas vraiment une activité. C'est plutôt l'un va embêter l'autre. Après ça, moi je vois pas non plus au jour le jour puisque c'est mon ex femme qui a un enfant, j'sais que ça s'passe pas mal. Vous donnez les détails ce serait compliqué.

Pour revenir au niveau des professionnels, que ce soit dans l'institution au niveau de l'IME, il a un suivi que dans l'institution, ou il a encore des professionnels en extérieur.

Euh, non, non, non, non. C'est que l'institution, pour ce coup l'institution est bien dotée, hormis une orthophoniste qu'ils ont du mal à recruter, ils ont tout sur place. La difficulté, c'est qu'ils sont pas, les IEM ne sont pas là pour gérer les troubles mentaux et surtout pas des troubles du comportement. Ils sont pas, euh, voilà. Et ça c'est vrai qu'ça peut être compliqué. Il peut bouger, vous voyez, avec un gamin (?), c'est pas grave mais avec un même en fauteuil ça peut être compliqué. Donc euh, c'est c'est pas vraiment adapté. Par contre y a un truc rigolo sur les, sur l'institut, parce qu'en cherchant, j'ai dû passer 200 coup de fils, y en avait

p't'être 1 sur 40 qui sait c'que c'était Angelman. A a alors c'est quand même des gens spécialisés dans l'handicap mental.

Oui, mais ils sont pas spécialisés dans les maladies rares, c'est pour ça.

Oui, oui, mais euh

Et justement comment vous avez fait le choix entre IEM et IME

Ah, on n'a pas fait d'choix, on a pris l'institut, au moment où on cherchait avait leeeee, avait au bon moment, (?), installation, et puis l'personnel. On avait pas trop l'choix, on va trouver, on va s'orienter pleinement vers c'qui paraît le mieux, mais comme y pas forcément de place, on va vers la moins pire des solutions, voilà. Mais là pour le coup on a eu d'la chance quand même parce que pendant plusieurs années ça s'est très bien passé, il était euh, comment dire, il était euh ils ont assuré. On n' pas eu d'souci. C'est plus (+) sur les dernières années qu'ça dev'nait compliqué parce qu'il devenait, inadéquat.

Et la MDPH vous a quand même aidé dans le choix de la structure ou plutôt dans l'orientation ou pas ?

J'essaye d'm'rappeler parce qu'en fait, là, il est là depuis 8 ans, c'qui fait que,

Euh les MDPH sont venus en 2005.

Non, c'était la maison du handicap à l'époque, sur l'même principe. Non, je crois qu'on avait trouvé nous même en fait. C'est que, c'est que, la MDPH fait des propositions, euh, y a es gens très bien, dès qu'on a appelé la MDPH, mais euh, c'est pas forcément (*un temps*), comment dire, (*un temps*) y a beaucoup d'gens qui sont à coté d'la plaque. Ils sont capables de nous envoyer des adresses de centres qui font que du moteur, ou d'autres où il a pas l'âge. C'est à partir de ce moment, il en a 6, ils vont nous dire d'aller là. A l'inverse, y des gens qui sont très compétents.

D'accord. Il me reste encore quelques questions biographiques.

Au niveau du lieu d'habitation, vous m'avez dit qu'vous étiez dans la région de Versailles, c'est bien ça ?

A Versailles

A Versailles même, d'accord. Et la structure, elle est également à Versailles même ?

Non, la structure est à Bailly.

Où ça ?

A Bailly, B – A – I – L – L – Y. En fait c'est une ville qui est juste à coté à 3-4km, et on vient l'chercher en taxi.

Ah c'est pratique oui. (un temps). Et son âge vous m'avez dit qu'il est 12 ans ?

Oui

Et j'peux savoir le votre ?

Le mien ? 40 ans !

Et au niveau de votre activité professionnelle, est-ce que ça a changé avec E. est-ce que ça a changé vos ambitions professionnelles ?

Moi non, parce que j'suis indépendant mais pour le coup j'imagine si quelqu'un travaille à plein temps, là j'imagine que ça modifie les conditions d'travail.

Donc vous ça a rien changé ?

Non, non, ça a rien changé. Parce qu'en fait, je gère mon emploi du temps comme je veux donc euh. J'avance quand il est pas avec moi et quand il est à l'école la journée j'travaille quand même.

Une dernière question au niveau des soutiens. Est-ce qu'il y a également une croyance qui constitue un soutien pour vous.

Non, j'suis totalement athée

ENTRETIEN
Cécile Symon : 10/05/2013
Durée : 43'16

Merci déjà de bien vouloir répondre à quelques questions. Je rappelle juste que c'est sur l'impact du handicap auprès de la famille donc des parents et de la fratrie.

Justement au niveau de l'annonce du diagnostic, comment ça s'est déroulé ?

Alors l'annonce du diagnostic pour S., en fait, euh, il s'est fait en 2 temps. Euh, bon S. il a commencé à faire de convulsion vers 10 mois, euh, donc jusque là, les médecins, enfin il faisait des absences mais ils avaient pas repéré qu'il était de l'épilepsie. Donc le 26 novembre 95, c'est resté dans ma tête, donc tous les mois il faisait de la fièvre et euh, à chaque fois il convulsait énormément, il avait des absences, et c'est là qu'il s'est allé à l'Hôpital, en urgence, un dimanche et c'est là qu'il m'a dit y a vraiment quelque chose qui va pas. Ensuite euh, ils ont fait des électroencéphalogrammes, euh, c'est là qu'ils ont vu qu'il faisait de l'épilepsie mais qu'il avait aussi (*un temps*), un tracé très particulier. Donc après, euh, ils m'ont envoyé voir le neurologue à Le Havre, et là, tout d'suite, il a suspecté le SA, à mon avis vu le faciès de S. donc y a eu 2 tests. Y a un test qui a été fait sur Le Havre et un test qui a été fait à Necker. Le test sur Le Havre est rev'nue négatif (*rire*) et Necker 15 jours après positif, voilà. Donc l'annonce, ça s'est fait, euh, en fait, dès qu'on a eu la suspicion du SA, le neuropédiatre il a rien voulu m'dire. Moi forcément, euh, ben à l'époque y avait pas trop Internet, donc j'suis allée voir mon pédiatre à Fécamp et c'est là qu'il a trouvé la plaquette de l'asso. Donc quand j'ai vu la plaquette évidemment c'était pas très terrible. (*un temps*). Donc l'annonce négative forcément on a été content, on a même débouché une bouteille de champagne. Et la 2^e annonce, voilà elle s'est faite euh presque par téléphone en fait, euh, (*un temps*), à mon travail (*rire*). Le médecin, le pédiatre a dit que les résultats de Necker étaient rev'nus positifs. Voilà donc, on était un peu (*un temps*), comment on peut dire, (*un temps*), c'est qu'il nous a manqué c'est une prise en charge du moins psychologique quand on a eu ça vraiment, vraiment. D'apprendre ça comme ça ; moi j'ai appelé mon mari qui travaillait à 900km, il est arrivé là et la première réaction qu'on a eu quand on s'est retrouvé tous les 2, alors S. il était chez la nounou, ben on s'est couché quoi. (*rire*), C'est une réaction un peu bizarre, on s'est couché comme si c'était un cauchemar, il fallait que j'me réveille, que j'm'endorme. Voilà l'annonce, comme ça, qu'elle a été faite. Et le neuropédiatre, en fait lui c'est qui m'a dit, vous, j'ai dit « c'est quoi l'Syndrome d'Angelman » il m'a dit « vous l'saurez bien assez tôt ». Voilà.

Vous devez l'découvrir par vous-même ?

Par moi-même, vraiment !

Et là il avait quel âge ? c'était en 95 alors.

En 95, euh, S. il avait 12 mois, 13, 14, 15, euh, 17-18 mois en fait, entre les 2. C'est pas très tardif, évidemment mais...

Et à partir de c'moment, la vie a été bouleversé au niveau familial, amical, professionnel ?

C'était un peu particulier, parce que déjà, bon pour digérer cette annonce là, euh, (*un temps*), on s'est, l'instinct qu'on a eu avec mon mari c'est d'se replier un p'tit peu, (*un temps*), euh, d'se replier un peu sur nous c'est-à-dire que tu n'a plus d' »invitation, ni rien, ça pendant les 3 premier moi. On s'est un p'tit peu mis en recul, euh, on n'avait pas envie trop que les gens nous plaignent donc euh, en nous regardant comme si c'était nous le handicap, alors ça c'était un peu bizarre, parce que S. ça s'voyait pas en fait, tout le monde le trouvait mignon. Donc on s'est un peu replié mais c'était notre premier donc euh.... Euhhhh, donc l'année s'est passée un peu comme ça, euh, on faisait un peu semblant que tout allait bien devant les gens, pour essayer aussi d'nous protéger. Mon mari il a pas, moi j'en parlais assez facilement, mon mari pas du tout. Oui, une fois il a fallu qu'j'm'énerve et j'ai dit « mais dis moi ce qu'il faut qu'on fasse ? » et là il s'est mis à pleurer, vraiment il a eu du mal à digérer le truc.

Et c'était de la culpabilité ? ou de la honte ?

Non, non, ni l'un ni l'autre. C'était vraiment, euh, comment expliquer ça, culpabilité pas du tout même euh si on m'avait dit y avait la mère tout ça. Moi j'ai, la culpabilité je l'ai eu un peu parce que j'ai recherché comment on a pu euh, en arriver là. Parce que quand j'étais enceinte de S. j'ai fait d'la peinture, donc j'ai, j'ai cherché euh, enfin, j'me suis dit, c'était les, les odeurs de peinture, vraiment j'ai cherché une origine extérieure à ça. Et la honte pas du tout. Euh, pas du tout. C'était plutôt euh, la peur d'attirer le regard et d'attirer la pitié. Voilà. Et en fait, c'était un peu, difficile, parce que on avait envie d'en parler ouvertement pour nous libérer et puis euh, (*un temps*) et puis en fin d'compte on avait peur des questions. Vraiment, c'était un peu difficile, y eu un comportement assez, assez bizarre.

Moi j'me souviens quand ma mère, à un repas d'famille, euh, bon c'est là que j'l'ai annoncé aux personnes à côté d'moi à un repas, ma mère s'est mise à pleurer et j'me suis fâchée, j'ai dit « non, non tu pleures pas, ça va, c'est bon ». Vraiment, c'est un peu bizarre. J'sais pas

comment on peut analyser ça avec le recul, mais (*rire*). On a envie de repli mais en même temps on a envie d'en parler mais d'en parler avec des gens quiiii, qui portent pas d'jugement ni rien.

Mais malgré ce repli sur vous-même est-ce que vous avez trouvé un soutien auprès d'la famille ou des amis ?

Alors euh, en fait, le, la famille et les amis se sont retrouvés dans une situation u peu compliquée pour eux, c'est-à-dire que nous on avait pas envie d'voir personne, euh, et euh, par contre, ben on sentait qu'ils étaient là, j'avais des coups d'fil, c'était pénible pour moi. C'était pénible. Par contre les amis, bon ma famille n'était pas très très proche géographiquement, ils étaient à plus de 50-60km, quand même mais bon euh, mes amis ils passaient faire un p'tit coucou, ils repartaient sans troooooop, s'appuyer sur nous. Donc voilà. Ça on savait qu'ils étaient là tout'd'façon. Ça on l'savait mais on avait besoin un peu de, de, de, de, de s'replier quoi.

Et du coup, vous avez essayé de chercher plus (+) tard un soutien au niveau des professionnels ?

Oui ben sur le coup, bon par contre avec les professionnels, le pédiatre j'arrêtais pas de l'voir, il m'téléphonait, il était très très bien le pédiatre de Fécamp. Mais euh, il avait pas grand info ni disponibilité pour nous pour chercher des infos, donc euh, ça c'était en 96 et euh après, qu'est-ce qu'on a fait ? oui j'ai appelé l'Association Angelman en fait, j'ai mis un p'tit peu d'temps pour appeler, enfin j'les ai appelé assez rapidement euhhh. J'ai passé p't'être 2h au téléphone avec le monsieur qui était très bavard (*rire*) après nous on s'est dit qu'il faut que la vie continue. Donc la question qui s'est posée c'était d'savoir si on pouvait avoir un 2è enfant. Donc avec cette optique là, on a fait des tests génétiques, moi et mon mari et puis on a mis en route le 2è, Alex qui est arrivé en 97. (*un temps*) Et quand il avait 3 mois, il y avait une réunion à Sémur-en-Auxois par l'association, on attendait un p'tit peu des nouvelles d'eux et puis bon j'ai adhéré. Et puis quand j'ai su qu'il y avait une manifestation à Sémur-en-Auxois dans le centre de la France, on y est allé avec Alex, que j'allais, on y est allé pour avoir des infos parce que bon on s'apercevait qu'on était un p'tit peu euh (*un temps*) et pour les prises en charge et tout ça on était un peu à l'ouest. Donc on est parti là-bas. Et c'est là qu'on a pris une 2è claque un peu dans la figure, parce qu'on a vu des grands mais en même temps ça a été salvateur parce que euh, on a vu des parents sympathiques, on a vu des gens qui rigolaient, on a vu des enfants qui étaient adorables malgré tout. On s'est dit que la vie, ben eu, allait

continuer comme ça, on s'est dit que c'était la vie qu'on allait avoir. A partir de là, tout est allé beaucoup mieux.

Et la venue de Alex, elle vous a aussi aidé à ... peut-être pas reprendre confiance en nous, mais, ressortir de l'isolement ?

Oui, oui et puis de dire, voilà, j'ai, bon S. on va s'occuper de lui mais bon la vie continue, il aura un p'tit frère, euh, en plus ça s'est vachement bien passé quand il est né, tout ça, S. était vachement content. Donc euh, c'était un besoin de dire « voilà, on va pas rester avec notre enfant vivre le handicap à 100% tout l'temps, tout l'temps tout l'temps ». c'était question de dire voilà, on va pas vivre qu'avec ça, il est avec nous mais bon, on va essayer de vivre normalement. Notre objectif.

Et comment vous avez réussi à faire comprendre à Alex que son, frère était différents des autres enfants, ou est-ce qu'il a découvert par lui-même, je sais pas ?

Il était tout petit, au tout début, c'était comme ça euh, S. on en parlait, oui, on disait « S. il est pas comme nous, c'est encore un bébé dans sa tête », tout ça. Et puis au fur et à mesure, et ben il adorait son frère, parce que S. il était assez profiteur de lui. Donc ça s'est fait comme ça, euh, très facilement, euh, son, (*un temps*), son frère était différent, voilà, c'est tout, y a pas trop de questions de culpabilité, rien du tout.

Et justement avec cette différence d'âge ils ont pu partager des activités ?

Tout à fait, tout à fait. Ils étaient très complices tous les 2 on quand ils jouaient et tout ça donc euh, (*un temps*), on n'a jamais senti un défaut d'attention qu'on avait trop portée sur S. par rapport à Alex alors vraiment, vraiment très normalement. Et après on a eu Margot en l'an 2000 et puis là, euh, pareil, pareil. Donc là c'était une fille, donc c'était différent, forcément. S. elle s'est beaucoup impliquée avec S., elle l'a beaucoup protégée, donc elle était plus (+) une 2nde maman, un peu trop d'ailleurs. Et maint'nant Alex il s'met une distance vis-à-vis d'S. ils sont pas très amicaux, enfin il va pas lui faire un câlin, il va pas trop jouer avec, en ce moment, en cette période là, c'est l'adolescente. Euh, Margot là elle est en train d'commencer (rire), à s'éloigner un peu d'S. elle trouve ça il est trop chiant.

C'est l'âge ! (rire)

Ouai carrément

Et autrement, au niveau des interactions avec d'autres enfants, je n'sais pas si vous avez un aperçu mais au niveau de l'institution ?

Oui ben, disons que quand il était petit S. euh, y avait pas d'centre. Donc euh, jusqu'à 5 ans, il avait fait d'la psychomot', mais c'était une initiative vraiment personnelle, dans un centre pour enfant trisomiques qui était à une dizaine de km de chez moi donc y avait une ambulance qui v'nait le porter là-bas, tout ça. Donc c'était carrément un autre handicap, mais y avait les structures pour faire de l'orthophonie de la psychomot' et tout ça. Et à un moment donné, à l'âge de 5 ans, on a déménagé pour se rapprocher d'un centre à, à, au Havre. Donc là, dans un IME, donc bon, on a participé, on a visité, on était à toutes les réunions puis euh, S. c'était assez difficile puisque là-bas c'était pour enfants polyhandicapés, donc euh lui il marchait, il courait, c'était un électron libre, donc c'était un peu difficile pour l'équipe. Il s'est grandement assagi et comme il a des problèmes orthopédiques, et du coup il est moins mobile, ça a calmé un peu l'jeu. Mais on peut pas dire qu'c'était grandement adapté pour lui, j'pense pas. Au niveau des jeux, oui, mais euh, au niveau des apprentissages c'était 0 quoi.

Et actuellement, il est encore dans cette IME.

Il y est encore. Alors là il a 18ans et demi, donc il est encore dans cette IME, c'est l'plus (+) âgé maint'nant, et là, j'suis en recherche d'un centre, d'une maison d'accueil en internat parce qu'il y en n'a pas qui sont de jour dans la région du tout. Donc là j'suis en train de comparer, de visiter, de poser des dossiers. Voilà, donc on est dans une autre démarche, un peu, un peu difficile parce qu'on a l'impression qu'on va faire un choix un peu difficile pour lui et euh, on n'a pas envie de s'tromper surtout.

Et là dedans, est-ce-que vous trouvez que la MDPH joue un rôle important ou vous sentez pas une grande aide ?

Y a eu aucune aide de leur part. Et c'est au niveau du centre euh, où y a une assistante sociale qui est très sympa parce que bon, mon mari n'voulait pas décider, euh (*un temps*), enfin, il aime pas, il aime pas trop son choix d'faire comme ça mais bon, il sait très bien qu'y a pas d'autres solutions. Du coup, comme j'étais toute seule à visiter, des fois j'trouvais pas c'qu'il fallait, j'avais pas la bonne analyse parce qu'au début, j'avais pas la bonne optique que c'était un lieu d'vie. c'était pour, comme l'optique de l'IME. Donc c'était plus du tout la même chose. Donc l'assistance sociale m'a fait visiter des centres, donc on était toutes les deux à chaque fois. Et elle a vu, elle a senti mon cheminement au début. Au début j'étais un p'tit peu braquée, et puis au fur et à mesure elle a vu que voilà, j'avais fait mon choix, voilà. Donc c'est l'assistance sociale de l'IME qui m'a beaucoup aidée à faire mon choix, c'est la seule personne qui m'a beaucoup aidée.

Et là, notamment lorsqu'il va à l'IME vous sentez qu'il est content tout de même d'y aller ?

Ah oui, oui, oui. ben S. il a besoin, il aime bien accompagner les autres, il aime pas être tout seul. Ben là-bas il est hyper connu, forcément ça fait des années qu'il est là-bas, tout le monde le connaît. Dans son groupe il a des p'tites jeunes filles qui l'adorent, donc euh il est très copain avec tout l'monde euh. Donc euh, non, non au niveau du relationnel ça s'passe très bien. Il va en accueil temporaire depuis l'âge de 8 ans, euh, à raison de, avant, enfin, maint'nant c'est presque un week-end par mois et une semaine pendant les vacances scolaires, mais avant il y allait un wkd/mois mais d'temps en temps, j'avais pas toujours de date. Pour que nous on puisse souffler un peu, parce qu'il dormait pas la nuit, c'était pas toujours facile. Donc il était habitué à beaucoup bouger en fait. Ouai. Puis à rencontrer d'autres personnes donc c'est pas très compliqué de l'emmener quelque part en fait.

Et justement, pour votre temps de répit, comme vous l'exprimez un peu quand il peut être un wkd là-bas ou une semaine, vous arrivez quand même autrement à vous octroyer un temps de répit quand il est chez vous ? ou c'est quand même difficile ?

Le répit chez nous depuis quelques années, depuis 2 ou 3 ans, il est assez calme S. bon il a été opéré 2 fois des rotules, des hanches et puis des pieds. Donc euh, il est souvent dans l'canapé quoi. Il va plus faire comme avant, faire des bêtises, à galoper partout, à aller au frigo et tout. Maintenant on a une confiance avec lui et il est assez calme dans la journée. Il est même un peu paresseux pour dire, voilà. Quand j'le lève pour aller aux toilettes il a pas trop envie, pas envie d'marcher. Il aime bien s'promener mais c'est en voiture, il passerait sa journée dans la voiture, se balader. Voila.

Et quand il est là, vous faites des activités que vous partagez justement avec toute la famille ? ou aussi des activités que avec lui ?n

Généralement c'est que avec lui. Quand on fait des activités en famille, c'est regarder un film à la TV, euh, en famille c'est pas possible. Ça dure 2 min, dès qu'on fait un truc tous ensemble, il part en live tout d'suite. Il est tellement content que tout le monde soit là, il va m'faire un câlin, il va m'serrer fort pendant qu'on fait un jeu, donc ça dure pas longtemps, on tient pas longtemps.

Et vous arrivez encore à aller en vacances ou des choses comme ça ?

L'hiver non, pas du tout parce qu'il aime pas la neige, il aime pas le froid. Euh, l'été oui. L'été on part 15jrs-3 semaines avec lui, avec des amis. On loue une maison avec une piscine

et puis euh, on s'promène beaucoup et là vraiment il est en esprit vacances il est très bien. Il nous suit partout, on fait du canoë-kayak, on fait pas mal de choses.

Et ça c'est aussi avec les frères et sœurs également ?

Toujours, jusqu'alors toujours. Tous les ans, on revient de vacances on est épuisé quand même. Tous les ans on s'dit « l'année prochaine il faudra quand même qu'on trouve une semaine pour nous tout seuls » et ben on n'y arrive pas trop au fait parce que l'été c'est ça qui est sympa, il est avec nous et puis il aime bien. Du coup, nous on part plutôt tous les 4 à Pâques. Voilà. Donc S. est au centre et nous on part tous les 4, cette année on revient de Corse. (*un temps*). Ça euh, bon on a profité de N. et de S. une semaine et puis, et puis l'été c'est tous les copains, puis tous les copains ils aiment bien S. Leurs enfants ils ont l'âge de S. donc ça pose aucun problème, ils s'occupent de lui et tout ça, voilà.

Et au niveau des activités qu'il fait dans le centre. Est-ce que vous savez un peu ce qu'ils font dans l'IME ?

Nous on a un planning normalement, donc c'est assez succinct, mais bon sinon, y a un peu d'kiné mais c'est d'la verticalisation, je sais qu'c'est pas, c'est pas une prise en charge vraiment complète, enfin dans ce qu'j'ressens. Tous les jours il va verticaliser, euh, il fait de la psychomot, il fait un peu d'vélo des choses comme ça. Au niveau, il fait un peu d'art thérapie. Eu, il fait surtout des jeux. Euh, apprentissage 0, hein, rien. Ils ont essayé d'instaurer un système de pictogrammes, euh ils appellent ça les POPS : les photos, Objets, Pictos. C'est des p'tits carton où y a l'objet, comme la piscine y a un morceau de bouchon, là, (*un temps*), voilà, c'est pas comme nous avec Pascale Gracia, du tout.

C'est une p'tite base, oui

Oui, quand j'ai fait les cours avec P.G, j'l'ai fait à la maison. J'leur ai transmis son p'tit classeur et tout ça, mais y a pas eu de suivi.

Parce que lui il communique avec quelle technique justement ?

Ben disons qu'moi j'avais un orthophoniste en privé, mercredi. Il a fait de l'orthophonie pendant 10 ans avec lui. Au tout départ c'était très très long parce qu'il fallait le concentrer sur une photo, il fallait le concentrer pour (*un temps*), ça durait la minute pas plus (+). Et quand il a été opéré, donc là, quand on sort il est plutôt en fauteuil. Le cabinet de l'orthophoniste il est à l'étage, j'peux pas monter avec lui, donc j'ai dû arrêter à cause de ça. J'ai retrouvé une autre orthophoniste dans mon village, enfin à côté, on l'a on l'a fait pendant

3 mois et elle a souhaité arrêté, voilà. C'était pas son truc. Du coup j'ai un p'tit peu arrêté ce travail là qu'on faisait en commun avec eux, et puis à la maison, il fait 3 gestes, il arrive à se faire comprendre comme ça, mais euh, les pictos, on a un peu abandonné, on a lâché, découragés.

Et au niveau de votre temps à vous, que ce soit vous ou votre mari, est-ce-que vous aviez des activités auparavant avant d'avoir les 3 enfants, parce que vous en avez 3, c'est pas que S. vous avez tout abandonné ou vous arrivez encore à avec activités que ce soit cinéma, musique, sport.

Ben disons que dans un 1^{er} temps on a tout arrêté. Pour nous c'était, sport moi j'en faisais, pas mon mari. Mais euh, sport, les sorties, tout ça, ben on a, au début on a arrêté et après on a pris une p'tit' baby-siter à domicile. Donc euh, ça a été plutôt dès qu'on pouvait, s'faire un p'tit restau' comme ça tous les 2. Cinéma pas trop, j'sais pas pourquoi, on trouvait qu'c'était pas assez divertissant pour nous (*rire*). Mais les activités, euh, disons à l'époque on partait pas trop en vacances, parce qu'on retapait une maison en même temps. (*un temps*) On a commencé à repartir en vacances euh, en 2001. Voilà.

D'accord, avec les 3.

Ouai. On partait même pas en vacances partait euh, déjà y avait la maison qu'on retapait, on pouvait pas trop et puis S., comme il faisait des crises d'épilepsie tout l'temps on y pensait même pas.

Donc pour vous, si vous avez arrêté, au début, les loisirs, c'était plus (+) parce que vous aviez 2 ou 3 enfants après ? ou parce qu'y avait S. ?

C'était pas les enfants, non, non, non. C'était plutôt parce qu'il y avait S. Toutes les sorties nous angoissaient un p'tit peu. C'était euh, enfin toute sortie, j'sais pas si ça nous angoissait tant qu'ça mais on avait pas euh,

Ça vous venait pas à l'esprit ?

Non, non, non et puis euhhhh, quand on sortait, j'sais pas, euh, enfin des loisirs avec un enfant qui a un handicap qui faisait des crises d'épilepsie, ben ça nous v'nait pas à l'idée. On c'était dit euh, au tout départ on croyait qu'c'était plus pour nous quoi. On a appris à les refaire quoi, à refaire des sorties. (*un temps*) Les vacances, quand on est parti, euh, (*un temps*) si, une fois on est parti aux Canaries. Parce qu'on a craqué, euh, on était un autre couple d'amis, on a dit

on part en avion avec S. là-bas. Quand même, on est quand même parti mais j'pense que c'était plus (+) parce qu'on craquait qu'on est parti là-bas.

Et c'était pas justement un déclic pour vous dire que vous arrivez tout de même à partir ?

Oui ben ça a fait un déclic après. Une fois qu'on est rev'nu on s'est dit « en fin d'compte on peut prendre l'avion avec S. euh, là-bas il était génial ». Ouai ça été oui, alors on s'est dit qu'on pouvait, euh (*un temps*) et c'était l'moment où on avait déménagé, en fait on avait trop d'soucis personnels sur l'moment, peut-être que les loisirs c'était plus (+) à cause de ça. Parce qu'on a retapé une maison, après il a fallu qu'on la vende pour déménager pour s'approcher d'un centre pour S. donc euh. Mon mari en même temps a été muté à Paris, et moi j'ai demandé un mi-temps, donc j'ai changé d'agence. En fait voilà, tout nous est tombé d'ssus donc c'était pas l'moment de... Mais les sorties on faisait surtout des sorties entre copains. On était souvent invité les 1 chez les autres, on a un cercle d'amis assez proches. Ça on sortait même le soir avec S.

Ça ça vous dérangeait pas d'emmener S. à l'extérieur.

Non, non. Ah non non avec les copains on, y allait même si c'était hyper chiant car comme il dormait pas ben il réveillait les autres bébés car mes copines ben on avait tous des bébés en même temps. Donc c'était un peu on fait des choix mais on repartait toujours un peu plus (+) tôt qu'les autres parce qu'il faisait l'souk. (*rire*).

Et là vous avez un peu parlé d'votre vie professionnelle justement, vous vous avez réduit votre temps de travail c'est ça ?

Euh, moi j'ai réduit mon temps d'travail en fait, que quand j'ai eu Alex. j'en ai profité pour demander un congé parental à mi-temps.

Avant, vous aviez conservé le même travail ?

Oui, ben j'ai travaillé à plein temps au tout début, il était bébé donc j'avais une nounou. Donc avec la nounou ça s'passait bien j'me disais ça va l'faire. Et puis, après, quand Alex. est né, donc euh, là le fait de faire un mi-temps c'était une occasion pour moi de, ben comme S. il grandissait de pouvoir m'en occuper pour que la nounou elle ait moins de (*un temps*) moins de boulot avec S. Et puis, euh, donc j'ai pris un congé parental à mi-temps 3 ans, après Margot. est arrivée j'ai continué 3 ans et l je suis toujours à mi-temps. Et si S. on trouve un centre peut-être que j'reprends un 4/5, j'l'augmente un p'tit peu mon temps d'travail.

Et votre mari il a dû réduire ses ambitions, le temps d'travail ?

Lui non, justement il a été muté à Paris donc euh, ça ça a été un peu plus (+) difficile à vivre, au fur et à mesure, parce qu'il était pas là la semaine, mais financièrement, voilà. On avait acheté une maison, il fallait qu'il assure. Donc euh, voilà. C'était un peu, un peu obligé. Et puis bon euh, j'crois qu'à l'époque il était pas prêt à rester à la maison, parce que S. c'était un peu difficile pour lui.

Il a eu plus (+) de mal ?

A comprendre oui, il était inquiet quoi. Il était plutôt inquiet puis il savait pas comment s'en occuper vraiment, ça lui faisait peur.

Et actuellement, vous voyez encore cette différence entre vous 2 ?

Non, maint'nant j'dirais même c'est plutôt l'inverse. Là par exemple mon mari est reparti c'matin, mercredi jeudi S. y avait que son père qui pouvait s'occuper d'lui. Pour aller S., j'disais, « vient S. on va aux toilettes » je le levais. Non, non, il s'retournait pour voir si c'est son père qu'il l'emmenait. Non, non, depuis 2-3 ans la complicité ça c'est vachement améliorée. Petit, S. il mordait son père tout l'temps. Et un jour mon mari a pris un RDV chez le psychiatre pour savoir pourquoi il le mordait parce que ça le... parce que S., y a toujours une personne à la fois. Y a toujours une personne à la fois qu'il aime bien. si l'autre arrive, et ben il l'a repousse. Moi, hier, S. il s'occupait, enfin il voulait que mon mari et moi dès qu'j'm'approchait, ben il me poussait. J'avais pas le droit, enfin, il voulait pas de moi. Et là aujourd'hui il est adorable avec moi, j'suis toute seule.

S. c'est toujours une personne uniquement. Quand y a du monde il m'agresse. A un repas d'famille, il adore ma sœur, et quand ma sœur arrive moi faut qu'je m'fasse oublier. Si j'm'approche il m'pince, il m'griffe, enfin, il est pénible. Aux repas d'famille, c'est très difficile. Il voit ma mère, il adore ma mère, il voit ma sœur, oh la la. Et moi dès qu'j'm'approche (*un temps*) au repas on reste avec lui parce que c'est pas toujours très proche, d'habitude on l'encadrait avec mon mari, mais maint'nant on a du mal parce qu'il nous agresse durant tout l'repas. Il cherche ma sœur, il voudrait qu'elle s'assoit à coté de lui, il est exigeant hein.

Il s'impose !

Oui il s'impose. Voilà, voilà.

Oui, j'ai un peu fait le tour de tout ça. Maintenant j'aimerais juste avoir quelques éléments biographique. Vous m'avez dit que vous habitiez près de Le Havre, c'est ça ?

Ouai, ouai.

S. il va avoir 19 ans c'est ça ?

Ouai, il est né le 11 septembre 94.

Et est-ce que j peux connaître votre âge ?

Moi, j'suis née en 65, donc j'vais avoir 48 ans. Mon mari 49. Alex. il a 16 ans et Margot. elle a 13 ans, d'avant-hier.

Et vous pouvez me dire dans quel secteur vous travaillez ?

Alors moi je travaille, je suis employée de banque, et mon mari il est informaticien, euh, sous les gros systèmes, il est analyste. Donc là il est dans une banque à la HSPC, à Paris.

Et une question au niveau des soutiens, est-ce que vous avez une croyance, qui est un soutien pour vous, une religion ou autre ?

Tout ça c'est un peu compliqué. Mon mari il est athée, moi j'ai été élevée dans la religion catholique, mes parents sont pratiquants, enfin semi-pratiquants. Du coup quand j'ai rencontré ben on s'est pas marié à l'église parce que bon, moi j'étais, j'men suis un peu éloignée, et puis non. Au contraire, j crois que j'en ai voulu beaucoup à la religion. A l'époque quand j'ai su, ben j'ai traité l'bon Dieu de tous les noms quoi, comme on dit. Mais bon, au fond d'moi-même j'en suis quand même attachée, j'ai du respect, (*voilà*). Mais ça m'a pas aidé du tout. Ça m'a donné un, de la culpabilité et tout ça c'est plutôt à Dieu que j'en ai voulu. C'est sûr que j'ai pas eu le besoin de dire « j'vais aller prier, voilà ».

Après avoir pu discuter avec son fils, nous échangeons encore quelques mots.

Moi ce que j'apprécie beaucoup c'est les enfants d'nos copains, d'notre famille en fait, euh, bon ils ont dû poser les questions à leurs parents. Je sais que leurs parents sont un peu comme nous, donc ils ont dû en parler franchement. Ça s'est toujours bien passé. Ils sont même protecteurs vis-à-vis d'S. Quand on part en vacances tout ça, si quelqu'un a un regard envers S., euh, ils prennent la mouche tout d'suite. Donc euh, j'les ai même vu des fois pleurer parce qu'une dame nous avait fait une réflexion « vous pouvez pas garder votre gosse, il est mal élevé » et tout à ça, ça les avait fait pleurer, ça les avait touchés.

Et vous comment vous vivez le regard des autres quand vous êtes dans la rue ?

Euh toujours un peu le cœur serré, (*un temps*) on a appris à faire euh, abstraction. Au départ c'était plus (+) fréquent, maintenant on sent qu'les gens, voilà. Ça a évolué quand même. Mais on a eu des clashes assez costaux quand même surtout en vacances quand on s'promène et que j'sais pas, dans un camping on a fait l'expérience une fois dans un camping, ça a été un fiasco total. Une dame est v'nue nous voir en disant qu'on peut le faire taire, parce qu'il faisait peur à ses enfants. Voilà (*rire*). Dons des choses comme ça bon ça, moi ça m'serre le cœur et j'fais comme si de rien n'était.

Vous avez pas cherché à expliquer ?

Si au début si. Au début j'répondais puis j'répondais des fois p't'être pas aimablement et j'leur disais « vous voulez une photo » j'étais pas très agréable. Puis j'me suis fait la réflexion, s' »si moi j'avais été à leur place, j'aimerais pas qu'on m'réponde comme ça. Donc euh, j'vais plutôt chercher à être aimable ou à leur faire comprendre, voilà. C'est un apprentissage un peu personnel, comme ça. (*un temps*). Mais c'est dur, franchement c'est dur. Quand on s'promène et qu'on a les regards comme ça, (*un temps*). C'qui est sympa c'est quand les enfants viennent nous voir et nous posent des questions. Aa j'adore. J'adore expliquer à des enfants car ils ont une ouverture d'esprit. C'qui m'a choquée c'est qu'les 1è fois où on était en vacances en Espagne, parce qu'en France, sur les plages au début on y allait mais on n'aimait pas du tout parce que les gens s'écartaient de nous. Y avait toujours un rond autour de nous où y avait plus personne. On arrive en Espagne, sur les plages, les enfants des gens à cotés venaient jouer avec S., alors ça c'était déjà un événement. Et le lendemain on allait sur la même plage et les gens disaient « Bonjour S. » et ça, du coup on est allé 5 ans en Espagne, de suite, parce que ça faisait du repos (*rire*) et puis on était content. Y avait d'autres personnes handicapées sur les plages, on en voyait beaucoup. Ici, en France c'est rare. Je l'ai fait, mais j'avoue qu'j'le fais pas souvent parce que ça me prend la tête. Nous on habite au bord de la mer, alors je te dirais qu'aller à la plage à Fécamp, nous c'est très très rare. Voilà. Quand on va en vacances on n'a pas envie de s'prendre la tête avec les gens. En Espagne c'était vraiment, une révélation. Les gens sont ouverts et limite, ils adorent nos gosses, vraiment.

Oui, c'est vrai qu'ça dépend de la politique de l'Etat finalement.

Nous on est encore, euh, ça n'arrive qu'aux autres, et euh, y en n'a pas beaucoup donc euh, voilà. Et j'en veux aussi aux parents qui ont un enfant handicapé qu'ils sortent pas assez quoi.

Des fois j'leur en veux en disant « bon sang, on est en vacances, on a l'impression qu'on est tout seuls en vacances avec un enfant handicapé ». ça, ça m'embête. On sortirait beaucoup plus (+), enfin voilà. (*un temps*). Moi dans mon village, dès qu'y a une fête dans le village, on y va avec S. tout le monde le connaît dans le village, y a pas de euh ...

Et vous qui vivez finalement le handicap de l'intérieur, comment vous, quand vous croisez dans la rue un enfant handicapé, finalement comment vous allez le croiser ?

D'instinct j'ai envie de discuter avec les parents (*rire*). A chaque fois, j'leur souris. Euh, je m'imagine moi avec cet enfant, que les gens ils nous regardent, ils sourient pas, ils nous regardent avec des grands yeux. Et moi, le comportement, enfin, quand j'm'analyse, quand j'croise un autre enfant handicapé j'vais lui sourire et, et, automatiquement j'vais essayer d'aider, si une femme veut rentrer dans un magasin, j'vais l'aider quoi. Voilà, je, je m'comporte, j'essaye de m'comporter comme moi j'aurais aimé qu'on s'comporte avec moi. Le regard, euh, si j'vais regarder mais franchement et en souriant, leur en faisant un p'tit coucou ou n'importe quoi mais voilà. Une autre approche parce que j'me dis ignorer c'est pas sympa non plus, regarder avec insistance et interrogation sans rien dire non plus, euh, le seul message que moi j'pense, un p'tit sourire, un p'tit bonjour j'trouve ça sympa. Enfin, j'sais pas. Mais j'sais pas si les parents ils apprécient parce que chacun, euh... je sais qu'j'apprécierais que quelqu'un euh, ou alors qui, qui vienne serrer la main à S., y en a qui font, qui frottent la tête, voilà, j'trouve ça sympa.

ENTRETIEN
Alex SYMON : 10/05/2013

Durée : 12'16

Suite à un entretien avec la mère, cette dernière propose à son fils d'échanger un peu sur le sujet avec moi.

Bonjour

Oui bonjour A., c'est Salomé. Alors je sais pas si elle t'as un peu expliqué, j'étudie un peu l'impact du SA dans la famille. Alors j'ai déjà questionné quelques autres frères et sœurs, une fille de ton âge aussi. Alors comment tu vis avec ton frère qui est finalement un peu différent d'autres frères, comment est-ce que tu le vis, pour toi c'est une honte ? ou est ce que tu en parles à tes copains.

J'en parle rarement à mes copains, après, euh, ben , c'est vrai qu'c'est pas facile tous les jours. Mais quand il faut l'garder, c'est un peu dur quand il veut, euh, adresser mais bon. (rire).après euh, voilà quoi, c'est, c'est assez faisable.

Et est-ce- que t'arrives à inviter justement des copains à la maison, ou toi, t'as pas envie de montrer ton frère ?

Oui, oui

T'arrives à les inviter ?

Oui avant, mais maint'nant, c'est un peu euh (un temps), compliqué.

Et quad t'étais p'tit, est-ce-que tu voyais cette différence avec ton frère, ou est-ce que t'arrivais à jouer avec lui ?

Oui quand j'étais p'tit, mais j'étais pas tout l'temps avec lui, après, euh, j'en avais euh, entre guillemets peur, mais au fil du temps euh, j'ai compris c'que c'était, voilà.

Et est-ce que tu t'rappelles comment tes parents t'expliquaient ça ?

Pas vraiment non. J'me souviens juste d'une nuit, j'm'en rappelle, il criait. J'avais pleuré dans ma chambre, ça j'm'en rappelle, puis ma mère m'a expliqué, ça par contre j'm'en souviens plus, puis après j'me suis calmé, c'était juste une nuit.

Est-ce-que tes copains sont quand même au courant que t'as un frère ?

Oui ils sont au courant.

Est-ce que c'est des copains que t'avais d'jà quand t'étais p'tit ou c'est des copains du lycée ?

Euh, du lycée, de mon internat en fait. Surtout dans ma chambre.

Eux ils sont au courant alors ?

Ouai

Et quand t'étais p'tit, que tu fêtais tes anniversaires, par exemple, tu fêtais à la maison ?

Oui, j'invitais à la maison, j'leur expliquais quand même un p'tit peu avant, pour pas qu'ils soient trop, (*rire*), trop traumatisés.

Quelles étaient leurs réactions à eux ?

Leur réaction ? ben il rigolait en fait ? comme si, comme si on voit du monde, en fait, il sautillait partout, euh, dès qu'il voyait du monde il s'mettait à rigoler, il faisait des câlins puis ça l'faisait rire.

Donc tes copains ils avaient pas peur de lui.

Nnnnon, pas forcément, maiiiiiis, non ils avaient pas vraiment peur.

Et là, donc tu es au lycée ?

Oui

Et plus tard tu sais déjà ce que tu voudrais faire ?

Non. (*un temps*).

J'demande parce que certains vont s'orienter vers tout ce qui est, comment dire, un peu spécialisé.

Ben au fait au début, c'était euh, la chimie. Dans la recherche. On m'a dit qu'ça faisait un lien, donc euh, p't'être psychologique ou Mais j'suis plus trop sûr.

Actuellement, t'arrives à, enfin tu m'as dit que tu gardais parfois ton frère, mais t'arrives encore à faire des choses avec lui ? ou t'es un ado et t'as d'autres centres d'intérêt ?

(*rire*) ben non, j'suis pas souvent avec lui en fait.

Ouai. C'est quoi, t'as pas l'temps, ou tu t'prends pas l'temps ? ou t'en n'as pas vraiment envie ?

Ouai c'est ça, c'est vraiment qu'j'ai pas vraiment envie, en fait.

T'inquiètes pas, j'pose des questions mais ya pas de bonne réponse !

Et ta relation avec ta sœur elle est beaucoup plus (+) facile que celle avec S. ?

Ça dépend des moments.

C'est une fille, c'est ça ?

Ouai voilà. (*rire*).

Et est-ce que tu te dis parfois t'aimerais avoir un grand frère ?

Un petit frère surtout.

C'est pas l'fait d'avoir un grand frère qui t'emmènerait, qui t'sortirait ?

Non c'est sûr, ça aurait été un grand frère, enfin, sans être handicapé, ça aurait été mieux, mais bon ! (*un temps*) c'est comme ça !

Tu t'es jamais dit « oh, il n'aurait pas dû venir ! »

Non

Non. Et au niveau d'son institution tu l'as déjà visité son IME ?

Oui beaucoup, quand on était p'tit, quand ma mère venait l'chercher, ben tout l'temps on voulait jouer là-bas en fait. Y avait des sortes de p'tits vélos, j'me promenais avec partout là-bas.

C'était comme une sorte de salle de jeux pour toi ?

Oui une salle de jeux.

Et maint'nant t'oses encore y aller ?

Euhhhh, j'vais d'temps en temps, quand ma mère a besoin de l'prendre et qu'elle vient m'prendre au lycée (*un temps*), voilà, d'temps en temps.

Donc c'est quand même un endroit, où (*un temps*), où t'acceptes de franchir la porte ?

Ouai

Et d'voir les autres enfants finalement, ta maman m'avait dit qu'il était avec beaucoup de polyhandicapés, finalement tu vois qu'ton frère, il est, il est plus (+) en forme que les autres enfants, ou non ?

Ben au fond 'est un peu pareil, enfin, ils ont pas la même maladie, mais, ça revient un peu au même on va dire. Par ce que euh, ouai, y en iils peuvent vraiment pas marcher, y en a ils peuvent, euh rien faire du tout. Après y en a d'autres qui sont un p'tits peu moins atteints mais, moi j'trouve que c'est à peu près pareil.

Et pour toi, c'est un handicap grave ? Parmi tous les handicaps, comment tu le situerais celui-là.

Non c'est pas forcément l'un des plus (+) grave, mais sur une échelle de 1 à 10 ce s'rait (un temps : 6.5 – 7 ?

Ok, un peu plus (+) que la moyenne ?

Oui

Et comment tu définirais ta relation avec lui finalement, ta relation actuellement.

Ben, d'son humeur à lui en fait. (*rire*). Des fois quand j'dois l'garder, il m'fait des câlins, et des fois, il m'donne des coups d'pieds, il m'jette du canapé. Mais sinon ça va !

ENTRETIEN
Margot SYMON : 15/05/2013
Durée : 14'46

Le papa décroche, me passe sa fille qui était au courant de mon appel.

Allo ?

Oui, M. ? c'est Salomé. J'sais pas si ta maman t'avais un peu expliqué pourquoi j't'appelle ?

Oui elle m'a expliqué.

Alors j'te réexplique juste que j'fais un travail sur l'impact du handicap et plus précisément du SA. Et donc j'téléphone à certains parents que j'ai pu rencontrer et j'téléphone aussi à quelques fratries. Si jamais y a une question où t'as pas envie de répondre tu m'le dis.

D'accord

Alors déjà, ton frère il est plus (+) âgé que toi. Toi t'as 13 ans, c'est bien ça ?

Oui

Comment est-ce que t'as découvert ce handicap ? est-ce que tes parents te l'ont expliqué ?

Ben en fait, ils m'l'ont expliqué quand j'étais toute petite, et ouai, j'me suis toujours bien entendu avec lui, donc ça m'a pas dérangé sur le coup.

Et au fur et à mesure, est-ce que en grandissant ça t'as plus (+) dérangé ?

Euhhh, arrivée jusque avant le collège ça m'dérangeait pas mais après, vu qu'il vieillissait, il faisait ses crises, ma mère n'était jamais avec moi quand j'voulais faire mes devoirs, voilà. C'est juste arrivé au collège.

Et c'était une forme de jalousie ?

Non c'était pas spécialement ça, c'était pas d'la jalousie. C'était que mes parents pouvaient pas s'occuper de moi, c'était ça.

Et est-ce que quand t'étais p'tite quand tu fêtais tes anniversaire par exemple, quand t'invitais tes copains et copines, ça te dérangeait de les emmener à la maison ?

Non ça me dérangeait pas, enfin ... quand j'étais petite, j'me disais pas qu'y avait des gens qui avaient peur des enfants handicapés, du coup j'invitais tout l'monde.

Et maint'nant ça devient plus (+) dur ?

Et maint'nant, enfin, quand j'veux inviter quelqu'un j'lui demande s'il appréhende les personnes handicapées et tout ça, pour voir, si, voilà, enfin. Parce qu'y a quand même des filles que j'connais qui ont un peu peur des personnes handicapées.

Et justement, tes camarades, tes copains et copines, tu leur dis ouvertement que t'as un frère un peu différent ?

Non, enfin, (*un temps*), c'est que avec des personnes que j'ai confiance que j'vais l'dire.

Avec les plus (+) proches ?

Ouai, voilà.

Et toi, ça te fait peur ce handicap, des fois ?

Non, non ça m'fait pas peur. Enfin moi, personnellement, j'men fiche un peu parce que c'est quand même mon frère donc euh.

Bon, t'as un autre grand frère, donc tu ne t'es jamais dis « ah si j'avais pu avoir un 2è grand frère, qui puisse m'emmener quelque part, qui puisse faire ça avec moi ».

Euhhhh, en fait, enfinnnnn, j'me disais euh, enfin, j'm'en fichais un peu que s'il pouvait me faire des trucs s'il était pas handicapé, j'men fichais un peu.

Et quand t'étais petite, est-ce que tu jouais souvent avec lui ? bon il était plus (+) âgé mais comme t'as que quelques années d'moins, est-ce que vous trouviez une activité où vous jouiez ensemble ?

Oui on jouait souvent ensemble.les deux, la TV, dehors, voilà.

Pour toi ça t'as apporté quelque chose ?

Pour, enfin, (*un temps*). J'étais tout' petite, j'men rendais pas compte. Pour moi c'était comme si c'était mon frère normal. Il jouait quand même avec moi, il, il m'faisait pas mal et tout ça, il était vraiment un gentil. Du coup pour moi c'était comme si, euh, si c'était un frère normal quoi !

Et maint'nant tu trouves encore des activités que tu peux partager avec lui ?

Ben dehors, quand j'peux jouer avec, ou quand c'est dans l'salon, quand il veut jouer, je joue toujours avec mais bon, parfois il fait des crises euh, j'l'embête pas euh.

Et au niveau des activités physiques, mais j'veux dire est-ce que parfois vous allez à la piscine, vous vous balader, et c'est des activités que tu fais avec lui, j'sais pas tu joues au ballon, tu vois ?

Ben euh, avant on allait beaucoup faire du vélo, il avait un tricycle, mais plus (+) il grandissait, plus (+) il faisait des crises en rentrant à la maison. Quand il allait dehors, ben j'le laissait tranquille parce qu'il voulait jouer tout seul. Et d'temps en temps on allait sur l'transat et j'rigolait avec lui.

Et t'as des activités que tu partages justement que avec tes parents et ton grand frère ? juste entre vous 4 ?

Non pas spécialement ?

Pour toi, tu ressens pas l'besoin de vous retrouver seuls ?

D'temps en temps, il est à l'internat donc on est tous les 4, on va au restaurant et tout ça, donc on est tous les 4.

Et le fait qu'il soit à l'internat çaaa, ça t'rassure un p'tit peu d'être (elle coupe et poursuit)

Ben moi ça m'fait plaisir mais ma mère en a besoin parce que c'est vrai que S. il a 18 ans, c'est vrai qu'c'est super difficile pour elle, du coup, j'me dis qu'à ma mère ça lui fait du bien donc j'dis rien.

Parce que toi, ça te dérangerait pas de l'voir tous les soirs ?

Ben (*un temps*), ça peut être aussi bien pour S. parce que ma mère elle a plus trop l'temps d's'occuper d'lui, du coup il s'ennuie un peu à la maison. Donc ça peut être bien aussi l'internat.

Et tu te sentirais capable de l'occuper comme ça toute une journée ?

Non pas une journée. Déjà une après-midi c'est assez difficile, mais une journée j'pourrais pas.

Et l'institution justement, tu l'as déjà visitée, t'étais d'jà dedans ?

Oui, oui, dès que ma mère l'emmène là-bas j'viens avec elle pour voir, et le personnel aussi.

Tu vois euh, ses copains préférentiels on va dire ?

Ouai, d'temps en temps, parfois ils sont pas là ?

Tu remarques qu'il a des préférences au niveau des personnes ?

Oui il leur fait des câlins, il fait des bisous de loin, il rigole, il joue avec eux, ça s'voit.

(on entend S. derrière)

Ah oui, il a des vacances ?

Oui, oui, c'est même pour moi les vacances.

Là, tu es au collège ?

Oui

Tu as une idée de c'que tu voudrais faire plus (+) tard ?

Euh oui *(rire)*

J'peux savoir ce que c'est ?

Oui euh, infirmière ou orthophoniste ou kiné !

Et justement tu crois que ces métiers là sont un peu liés au fait que tu ais un frère un peu différent? tu as eu ce déclic dans le domaine spécialisé, social tu crois que c'est lié

Oui j'pense que c'est lié parce que maman m'avait déjà expliqué que la plupart des frères et sœurs qui ont un frère ou une sœur handicapé voudraient dans la médecine, voilà, tout c'qui est médecine quoi.

Tout ce qui est en lien avec la santé

Ouai

Donc toi t'as d'ja une orientation

Ouai.

Et si tu compares ta relation avec S. avec celle que t'as avec Alex ?

Euh, si j'la compare j'm'entends plus (+) avec S. qu'avec Alex.

Ah oui. vous êtes plus (+) en conflits avec Alex. ?

Non avec S.

En conflit ? avec S. ?

Oui parce que Alex. il m'parle pas. Il est plus (+) en conflit avec sa PS3.

Donc autant t'as avec S. des temps de complicité on va dire, mais aussi des temps un peu plus (+) difficiles.

Oui voilà. Y a des moments où il peut être super gentil, où j'm'entends super bien avec, et y a des moments où il peut être super désagréable, ça m'énerve quoi.

Est-ce qu'y a des choses que tu peux pas faire, et que pour l'instant tu peux pas faire avec lui ?

(un temps)

Ou des choses que tu regrettes de peut-être pas pouvoir faire avec lui.

Ben des sorties, enfin plus (+) des sorties dans des parc d'attraction, ou aller dehors (un temps), dans ce genre là.

Et quand tu sors avec lui, ou avec ta famille pour s'balader, qu'est-ce que ça te fait à toi quand y a des gens qui regardent ton frère ?

Quand les gens regardent mon frère ça m'énerve. J'ai envie d'leur dire « arrêtez, ça m'énerve ».

Et t'arrives à leur dire ?

Ben non, j'hésite mais, mais j'ai envie d'leur dire en fait.

T'aimes pas le regard des gens.

Non j'ai horreur de ça.

Et ça vous empêche du coup d'aller en vacances ?

Non, non, on va quand même en vacances mais c'est juste dans des, dans des villes étrangères, j'm'en fiche un peu, mais on va quand même en vacances.

On était allés euh, à Bordeaux, dans les euh, au sud de la France, en Espagne, on était allés partout avec S.

Et du coup son comportement il est pareil quand il est en vacances ?

Non il est pas du tout pareil. Vu qu'on va plus (+) en vacances avec des amis, on voit d'autres personnes, du coup euh, il est plus (+) gentil, il est plus (+) respectueux, enfin, il change carrément de la maison quoi.

Et c'est pareil si vous êtes invités chez des amis ?

Ben il va être gentil, qu'avec les amis mais pas avec mes parents.

Donc en vacances, il est aussi en mode vacances.

Ouai

Toi, au niveau des activités, pas avec ton frère, mais juste pour toi, tu as des activités justement ?

Oui j'fais de l'équitation.

Et en dehors des activités sportives, tu fais encore autres choses ? de la musique ?

Non j'fais que d'l'équitation et euh, euh, y a 2 ans j'faisais de la natation synchronisée, j'vais peut-être reprendre l'année prochaine.

Et justement l'équitation, c'est un sport avec un intermédiaire : le cheval. Est-ce que ton frère te cherche, avec tes parents quand t'es à l'équitation ?

C'est rare, enfin, c'est rare. Vu qu'il est venu une fois me voir, j'étais toute petite et il criait dès qu'il voyait un cheval, du coup il est plus jamais retourné avec moi et du coup, (*un temps*) quand j'suis en concours, des fois j'suis toute seule, ou y a que mon père, (*un temps*), voilà.

ENTRETIEN
Léa ROLAND : 02/06/2013
Durée : 30'37

Je te remercie déjà de bien vouloir répondre à quelques questions. Donc en fait, les questions portent sur l'impact du handicap, au sein d'la famille, aussi bien auprès des parents que dans la fratrie, donc j'interroge les deux.

Est-ce que tu peux me rappeler comment c'est passé l'annonce, le diagnostic, au tout début quoi.

(un temps) Alors l'annonce, (*un temps*), l'annonce s'est faite en 2 parties. Comme on avait un doute, donc Théo était parti faire des examens à Hautepierre. Donc il s'est avéré qu'y avait un souci au niveau de l'électroencéphalogramme. On nous avait d'abord dit « ouai, l' tableau est noir », mais ils savaient pas trop apparemment. D'abord ils avaient parlé d'un autre syndrome, je sais plus l'quel. Et après, euh, en fait, moi j'avais découvert dans le dossier médical il y avait marqué suspicion du SA. Donc j'savais pas c'que c'était effectivement. Et donc après, euh, en fait, c'est la généticienne, quand on est allé faire les analyses génétiques qui nous a un peu expliqué c'que c'était génétiqu' ment. Et puis après, on a vu A. de St M, qui elle nous a pas trop expliqué, enfin elle nous a juste dit qu'il s'ra jamais autonome, qu'il parl'ra sûrement pas ou pas beaucoup, qu'il march'ra certainement. Et ça c'est, ça c'est à peu près arrêté là. Et après, à l'époque sur Internet y avait rien quoi (rire). Donc c'était un peu euh, tu t'prends ça comme ça quoi, tu fais avec.

Et ça c'était à quel âge alors ?

Théo, il avait 15 mois quand on a fait les examens à l'hosto et il avait, euh, 3 mois après on a posé l'diagnostic final, il avait 18 mois.

Et alors à partir de là, est-ce que euh, il y a eu des bouleversements au niveau amicaux et familiaux, professionnels ? déjà au niveau des relations amicales et familiales ?

(*souffle*). Ben au niveau famille, euh, ceux qui étaient très proches de Théo depuis qu'il était tout p'tit c'était mes beaux parents. Ils ont pris ça assez bien j'trouve. Ils l'ont vite, euh, j'sais pas si j'peux dire « accepté », en tout cas qui ont accueilli S. comme si c'était un enfant entre guillemets normal, et qui s'en sont occupés jusqu'à quasiment aujourd'hui. Enfin surtout à temps complet jusqu'à ce qu'il ait 6 ans, puisqu'il y avait pas d'prise en charge à l'époque. Quand il avait 6 ans, il était à l'I.M.E euh, tous les jours donc ça allait un p'tits peu mieux. (*un*

temps). Les amis euh, (*souffle*), ouai y en a qui sont partis, y en a qui sont rev'nus. (*un temps*). Ma mère elle a du mal, hein, avec Théo depuis toujours. Parce qu'elle sait pas, euh, elle sait pas quoi faire avec lui. Voilà. Donc elle elle a eu un peu plus (+) de mal j'trouve. Et au niveau boulot, ouai forcément, hein, surement y a des impacts. Tu fais pas ta carrière professionnelles comme tu la f'rais comme si t'avais des gamins (*un temps*) « normaux » (*rire*).

Et t'as réduis tes ambitions, ou ton temps d'travail ? des choses comme ça ?

(*un temps*). Ouai y a des postes que j'ai pas acceptés à cause de ça, ça c'est sûr !

Et T. ?

T. ça a été un peu plus (+) simple. Parce que bon, comme on travaille pas trop loin... j'trouve que lui euh, j'pense qu'il en a moins souffert au niveau d'sa carrière professionnelle.

Et en parlant des amis, est-ce que actuellement encore, y a des moments où tu refuses de t'rendre chez des amis parc'qu'y a Théo ou te rendre quelque part parce qu'y a Théo ?

Non. J'y vais mais dans c'cas là, on n'l'emmène, on n'l'emmène pas. On essaye de l'faire garder. Tu sais quand y a trop d'monde, ou qu'c'est vraiment une grosse fête, ou quand t'es juste invité à un apéro d'mariage ou des trucs comme ça, moi j'l'emmène pas quoi. Ou y en a un des deux qui y va, et l'autre qui reste à la maison. Donc c'est sûr on fait beaucoup moins d'choses ensemble. Y a beaucoup d'choses séparées, comme là, T. s'occupe de Elise, il va monter à ch'val, c'est pas qu'j'suis coincée à la maison, ça m'dérange pas quoi, c'est comme ça.

Et quand vous l'emmenez pas c'est plutôt un bien pour lui ?

Elle poursuit immédiatement. Les 2, c'est les 2. Parce qu'quand y a trop d'monde , lui il est pas bien, nous non plus, euhhh, du coup, voilà. Mais sinon, si c'est des trucs un peu plus (+) simples, comme le resto on n'hésite pas, mais quand y a trop d'monde j'aime pas trop l'emmener.

Ouai. (*un temps*). Et avant tu m'as parlé d'la prise en charge. Tu peux juste me décrire la prise en charge qu'il a eue depuis l'début, jusqu'à maint'nant.

Ben écoute, quand on a eu l'diagnostic, on a fait toutes les démarches administratives, la MDPH et tout ça. Donc on nous a dirigés, euhhh, on nous a dit d'prendre contact avec un SESSAD (*un temps*), ou (*un temps*), j'sais plus (*un temps*), un SESSAS ou j'sais plus l'autre nom, bref. Donc il a été suivi par le SESSAD de Sarreguemines à l'époque où il a eu une prise

en charge euhhh (*un temps*), trèèèèèèèèèè, (*un temps*), très, petite, parce qu'il y allait 1 fois par semaine, le mercredi. Et y a une éducatrice qui v'nait à la maison 1 fois par semaine, mais 2h, 1h et demie. Et après euh, ben moi j'faisais en libéral ben l'kiné, surtout pour l'faire marcher, de l'orthophonie, et après, tout ça jusqu'à l'âge de 6 ans. Après il était à l'I.M.E. après à l'I.M.E il a eu tout ça, il a eu orthophonie, kiné (*un temps*) et, et tout l'reste.

Ouai donc maint'nant t'as plus besoin de (*elle coupe et poursuit*)

Non, en dehors, non en dehors de l'I.M.E j'fais rien, enfin, j'fais rien...

Et là vous pensez le mettre vers quel type de structure ?

Ben là j'l'ai inscrit au F.A.M

En interne ?

En interne (*elle acquiesce avec la tête*)

Et les professionnels de structure, pour vous c'est les 1^{er} soutiens, ou euh, c'est quand même la famille, les amis votre 1^{er} soutien.

Ah non c'est l'I.M.E, ça c'est sûr. Ouai c'est sûr, c'est qui apporte le plus (+), ça c'est certain.

La relation parents-professionnels elle était toujours, très bonne quoi.

Ah ouai, ah ouai, non, non, ça s'passe super bien, (*un temps*), vraiment.

Et justement, à l'I.M.E, qu'est-ce qu'il fait un peu comme type d'activité, en général hein.

Ben écoute y a un peu d'tout hein, euhh y a des activités où il est plus (+) pris seul, j'dirais, comme avec l'ergothérapeute, il est seul avec elle, parce que dès qu'y a du monde, ça part dans tous les sens. Après y a des activités d'groupe aussi hein, quand ils vont à la piscine, quand ils vont à l'équitation, quand ils vont faire des visites, quand ils vont aux spectacles, quand ils vont à l'atelier cuisine, atelier bricolage, quand ils vont à tous ces trucs là quoi.

Et il est avec quel type d'autre handicap dans l'groupe, acutellement.

J'sais pas trop. Euhhh, j'sais qu'il est avec un trisomique, des autistes euhhhh

Pas trop d'polyhandicapés

Non il est pas

Avec des handicaps plus (+) légers

Ouai, ouai

Et est-ce que, j'sais pas si t'as l'occasion de voir ça, mais est-ce que tu vois qu'il a des préférences (elle : ah ouai, oui, oui) au niveau des copains.

Oui oui il a des préférences, oui, oui.

Et au niveau des professionnels ?

Ah ouai. C'est clair. Il aime bien les hommes (*rire*).

C'est clair, oui. Même en général.

Mais euh, ouai, non, non il a des préférences, c'est sûr. Il a toujours ses p'tits copains ou euh, enfin c'est plutôt son copain. C'est euh, c'est souvent des garçons d'ailleurs. Et d'ailleurs il m'disait que, il est assez, euh, sensible à (*un temps*) comment dire, leur état euh, quand il va pas bien c'est S. qui va chez lui, qui lui ramène un jouet, qui essaye de l'stimuler parce qu'il sent, enfin il sent, il sent qu'il va pas bien, il est triste ou j'sais pas quoi. C'est toujours Théo qui va vers lui, c'est son copain.

Donc en fait, c'est lui qui, qui produit un peu les interactions avec les autres

Ah ouai, ouai, oui, oui.

C'est pas non plus le professionnel qui doit les produire

Ah non, non, non, non, oui, oui. ouai, ouai il y va, ouai, ouai.

Et autrement dans la vie quotidienne tu vois souvent les interactions avec les adultes ou autres ?

Ah oui, oui, il a ses préférés. Ah ouai (*un temps*). Et même au niveau des adultes hein, quand y a D. qui vient, (*un temps*), qui est-ce qu'il aime bien (*un temps*). Y a D. D, S. aussi, enfin bon, B. évidemment hein, sa tata et puis bon quand les beaux parents ils arrivent, et même M. maint'nant euh, ça passe bien ouai.

Ah oui l'éducatrice

Ouai. *Elle reprend* : non elle est pas éducatrice, elle est euh, nourrice, oui.

Mais elle est nourrice spécialisée ?

Non, non.

Non, parce que j'sais qu'y'en a qui font une formation.

Non, ben non, écoute, ça s'passe bien, super bien.

Et du coup, elle le garde quand, comment ?

Ben elle le garde le mercredi après-midi, elle le garde euh, quand j'suis en déplacement, le matin, elle le récupère le soir, euhhh. Ouai et pendant les vacances.

Et il a tout d'suite accepté cette nouvelle personne

Ah ouai, ouai. Ça s'est tout d'suite bien passé quoi, j'craignais un peu, mais franchement c'est passé tout d'suite.

Et au niveau de l'interaction avec sa sœur. Comme Elise. est plus petite, alors est-ce que finalement quand ils étaient petits, ils partageaient les mêmes centres d'intérêt ?

Jamais, jamais. Quand Elise. était petite, il lui tirait les ch'veux, il l'embêtait. Donc elle avait plus tendance à s'éloigner d'lui... (*un temps*) par contre fallait pas qu'on dise du mal de lui, tu vois, la elle le défendait, euh, corps et âmes presque. Bon là, elle passe une période euh, ado donc euh, elle veut rien savoir hein. Et j'pense euh, elle évite aussi de faire venir des copines, ou des gens à la maison à cause de Théo, c'est clair.

Et quand elle était plus petite elle (*elle poursuit immédiatement*)

Quand elle était petite ça passait mieux

Ça la dérangeait moins

Ouai

Est-ce que euh, elle raconte à ses copains copines ?

Aujourd'hui je sais pas mais quand elle était p'tit' ouai, parce qu'elle a même fait un exposé quand elle était en école primaire. Mais là euh, moins, parce qu'y a des copains qui sont v'nus et ils ont dit « ah, mais on savait même pas qu't'avais un frère ! ». (*un temps*) alors tu vois, j'pense que là elle en parle pas, (*un temps*), ou plus. Ça reviendra j'pense, c'est une période.

Mais vous est-ce que vous avez quand même fait en famille des activités ensemble. Quand j'dis activités ça peut être cinéma, j'sais pas si vous y allez, ça peut être balançoire, promenade aussi.

Non cinéma, non. Vacances c'est toujours ensemble. Donc le ski, on fait du ski ensemble, le plus, là ouai.

Et justement, par exemple le ski, ça vous apporte quoi que vous passiez un certain moment finalement, euh avec toute la famille ensemble, et après un moment un peu plus (+) euh, plus (+) pour vous. Ça vous apporte quoi ?

Ben le fait d'être ensemble c'est tout, hein. D'faire du ski ensemble, de faire un truc ensemble. Et Elise, euh, souvent, elle aime bien v'nir avec nous hein, avec le fauteuil ski. Elle pourrait autre part, avec ses copains, ou machin, ... nan, nan, elle vient avec nous encore, quoi. Donc euhhh, voilà c'est sympa.

Et d'autres activités, plus simples, pendant l'week-end.

Ouai, quand on va à la piscine (*ils en ont une à la maison*), ouai on essaye d'y aller ensemble.

Vous essayer quand même d'avoir des pratiques ensemble, et des pratiques seule avec Elise. Et est-ce que vous avez des temps libres encore ?

Pas trop non (*rire*). Ouai non pas trop alors des fois euhhh, écoute c'est rare hein (*un temps*). C'est vraiment rare. Si ou, ou peut-être, qu'est-ce que j'dirais (*un temps*) une soirée où on est invité et où on laisse les enfants, éventuellement on s'rait ensemble quoi. Bon on a fait des semaines aussi euh, on est parti deux fois 1 semaine en vacances rien que tous les deux, ça c'est sympa, mais bon...

C'est pas systématique

Non

Et, y a jamais un qui garde les deux enfants et l'autre qui conserve une activité.

Ah mais tout l'temps (*rire*)

Donc y a quand même des moments de temps libre quoi, j'parle pas du boulot.

Non mais le cheval, quand T. est au ch'val, il a son temps à lui.

Le temps pour souffler, et toi ?

Ben moi j'suis à la maison

Et inversement ?

Ah moins (*rire*). Si on arrive à faire un truc ensemble, c'est la danse, tu vois ?

C'est votre temps à vous. Ça vous apporte quoi ?

Ben écoute c'est sympa, au moins on est tous les deux. Bon on sait que les gamins sont à la maison mais bon. C'est sympa, faire une activité ensemble c'est qui n'est pas arrivé depuis 20 ans.

Parce que avant vous aviez chacun des activités que vous avez dû arrêter, p't'être pas seulement à cause de Théo. mais parce que vous avez des enfants !

Oui, certainement, (*un temps*). Après moi j'étais beaucoup d'velo dans l'temps, j'ai arrêté, mais parce qu'y avait LES enfants quoi, pas parce qu'il y avait Théo (*un temps*). Non j'ai fait d'la gym, pareil j'ai arrêté parce que (*un temps*), parce que c'est l'soir, parce que c'est compliqué. Bon maintenant ça va mieux quand même hein, parce que Théo j'peux l'laisser quand même, pas seul mais avec Elise c'est que j'pouvais pas faire avant, quand elle était petite. (*un temps*) ou alors faut qu'j'prenne quelqu'un à chaque fois.

Comment tu gères aussi, les temps, on va dire entre toi et Elise ou T. et Elise, mais là c'est plutôt l'équitation. Mais toi et Elise, hier, vous étiez à un spectacle de danse tu m'as dit. Donc là t'essaies d'octroyer un temps à Elise.

Ouai, c'est ça. Bon là c'était d'la danse, parce que ça surtout moi qui gère avec Elise quoi. Mais là euh, c'était euh, bon samedi prochain elle a son gala. Bon, j'vais aller la voir, mais pas T. alors j'lui ai dit, écoute si tu veux aller la voir, on peut faire garder Théo parce qu'Elise l'année dernière elle avait reproché à son père de pas être venu la voir !

Parce que ça crée parfois, pas des conflits, mais des jalousies entre Elise et Théo. ?

(*souffle*), on essaie d'éviter. Donc j'pense que ouai, non, j'pense queeee elle a son compte Elise, enfin, j'sais pas c'qu'elle en dit, elle, mais, j'pense qu'on s'occupe pas mal d'elle quoi.

Quand on revient au niveau du handicap, comme c'est un handicap lié à un gène maternel, t'avais un sentiment de culpabilité au départ ?

Ben au départ on m'avait pas présenté les choses comme ça. On m'avait dit qu'c'était génétique, voilà, on m'avait expliqué. On m'avait pas dit qu'c'était d'origine maternelle, mais, j'sais pas si c'était fait exprès ou pas, mais justement c'était p't'être pour pas culpabiliser. Mais après quand on apprend que c'est d'origine maternelle, on s'dit, bon c'est d'ma faute, forcément. (*un temps*). Et quand j'ai expliqué à Elise quand elle était petite elle m'a dit, S. il est comme ça, donc c'est comme ça, elle me dit « ben non c'est pas comme ça, c'est parce que tu l'as fait qu'il est comme ça » (*rire*)

Et là tu t'remets en question

Ouai voilà

Et comment vous avez réussi à l'annoncer à Elise c'était petit à petit ?

Ben Elise parlait beaucoup, elle posait tout l'temps des questions

Ça venait d'elle ?

Ah, ouai, ouai. (*un temps*) Et c'était bien ! (*un temps*). Même si c'était dur à entendre parfois maiss... « j'veux une p'tite sœur, et pas un frère comme Théo » c'était des trucs comme ça hein. Mais bon, j'préfère qu'elle le sorte, et qu'elle le dise, et qu'elle l'exprime, que qu'elle le garde pour elle. Et puis ça a permis de bien en discuter quand même.

Et vous avez eu besoin, à un moment ou un autre d'un soutien plus (+) psychologique, ou via l'IME, ya parfois des IME qui s'entretiennent avec des parents, j'sais pas si c'était votre cas.

Non

Et un autre type de soutien, est-ce que c'est votre cas au niveau de la religion ?

(*souffle*) non.

(*Un temps*)

Est-ce que finalement le regard du handicap a changé chez vous. Quand vous croisez maint'nant quelqu'un dans la rue.

Oui c'est certain, on s'en rend p'tête pas compte mais c'est certain.

Et vous vous optez quelle stratégie quand vous croisez quelqu'un ?

Euh, en fait on s'dit « tiens est-ce que ce s'rait pas un Angelman » donc on observe (*rire*). Mais c'est arrivé, c'est arrivé hein (*un temps*), j'crois que c'était à Disney. Y avait des parents avec un enfant handicapé qui avait, qui ressemblait beaucoup à Théo. D'ailleurs, ça nous a permis d'échanger c'était des Anglais. Et c'était effectivement un Angelman. donc ça permet d'rencontrer des gens quoi, (*rire*).

Ouai non, c'est sûr que ça a changé c'est évidant.

Encore une petite question au niveau des activités. Les activités physiques qu'il pratique, au sens large, donc qu'ce soit, balade, piscine, jeux de balles, est-ce qu'il en fait avec vous, avec l'IME, avec Elise ? j'en sais rien.

Non avec Elise c'est rare, avec l'IME, oui certainement. Euhhh, ils ont des séquences entre guillemets de jeux, de jeux sportifs entre guillemets. Ils vont aussi à la natation, à l'équitation tout ces trucs là. A la maison, oui parfois on s'amuse un peu, mais c'est surtout plutôt piscine, et marche.

Et au niveau de la marche, comment elle a évolué ? il a marché à quel âge ?

Ben Théo il a commencé à marcher à 4 ans.

Et tout seul ?

Oui a 4 ans. Ouai, ouai, il avait 4 ans quand il a commencé à marcher tout seul. Alors marcher tout seul, ça veut dire sans s'tenir mais il marchait toujours un peu, (*un temps*), enfin une démarche un peu incertaine. (*un temps*). Comment ça évolue, j'en sais rien. Mais Théo pour l'instant, j'touche du bois, maiiiiiiiiis, il est encore bien debout, il a pas d'souci au niveau des g'noux, au niveau des tendons, au niveau de la scoliose, il a pas c'souci là comme d'autres hein. Parce qu'y en a quand même qui ont des opérations assez lourdes à ce niveau là, hein, ou qui terminent souvent en chaise roulante, hein. Donc là pour l'instant c'est nickel ! mais c'est, moi j'suis persuadée que c'est l'exercice hein ! enfin...

Oui le fait de l'stimuler.

Oui, voilà. Bon après c'est facile à dire, hein. Quand t'as des soucis d'genoux, tu peux plus les faire marcher quoi. Donc euh,...

Et au niveau de la stimulation, tu t'sentirais capable de lee, si y avait pas de structure, de l'stimuler ou de l'occuper pendant une semaine ?

Non. (*un temps*). Non bon ça arrive pendant les vacances mais pas tout l'temps.

Et quand vous allez en vacances en été ?

En été on va souvent à la mer ouai, avec une piscine.

Il vous suit quand même si vous visitez

Oui partout, il vient avec nous. Oui, oui. On marche pas mal, on va au marché, on l'emmène (*un temps*). Puis on va à la piscine, bon on est vite fatigués avec le soleil et Théo est vite naze, donc il aime aussi rester couché. Donc c'est sympa. Et à la mer ça va mieux aussi maint'nant ; il joue moins avec le sable, il le met pas en bouche ça c'était compliqué.

J'crois que j'ai fait l'tour. J'ai encore quelques questions biographiques

Vous êtes de quel coin de la France ?

Nord-Est, en Alsace.

Théo. maint'nant il a 19 ans, hein ? et votre âge à vous ?

Ben moi j'ai 46 on va dire, et T. 45.

Et au niveau de la profession, c'est quoi votre secteur d'activité ?

Dans l'industrie, les deux. On est cadre tous les deux.

Vous avez deux enfants ? et vous-même vous êtes issus de combien d'enfants ?

Ben T. 3 et moi 3.

Une dernière question au niveau de la MDPH, avant tu l'as énoncé quand elle vous a un peu orientés pour les structures, elle vous a orientés pour l'IME également ? (un temps) ou c'était un choix de votre part ?

Après c'était une demande de notre part.

De le mettre en IME ?

Oui

Et de choisir l'IME ?

C'était nous aussi. On avait visité les IME du coin, on avait mis le Rosier Blanc en choix n°1.

Et la MDPH, finalement, pour vous c'est un soutien de quel type ? (un temps) c'est pas trop informationnel ?

Ah non, non, l'information il faut la chercher. (un temps). Après si, ils font un soutien financier, en fonction de ton dossier.

Et le soutien associatif, ça représente quoi ? vous êtes dans l'AFSA ?

Oui, ça ça été quand même assez sympa. (un temps) Ben c'est le fait de pas se sentir seul, et bon maint'nant avec les réseau sociaux, c'est plus (+) simple (un temps). De pouvoir échanger avec les autres parents. Quand t'as un souci, ya toujours un qui a une bonne idée, ça c'est quand même sympa quoi. Tu t'sens vraiment pas seul, quoi.

Et c'était une crainte la première fois de les rencontrer ?

Une crainte, pas une crainte. Ouai, si. Tu appréhendes un peu. Parfois de rencontrer certains parents, S. il avait, euh, (un temps), quel âge il avait ? (un temps). J'pense qu'il avait 5-6 ans

déjà. (*un temps*). J'pense qu'il avait 6 ans. Ben oui tu t'dis, tu te poses des questions, comment ils sont les autres ?

Et y en avait à la rencontre ?

Ah oui, oui, y en avait. C'était une rencontre famille-enfant.

Et d'voir les adultes, ou même les ados.

Ben en fait, tu regardes toujours les mieux ! (rire) c'est vrai qu'y avait déjà des adultes en chaise roulante, mais, tu t'sens pas trop concerné !

Oui comme si c'était pas encore (*elle coupe et poursuit*)

Oui c'est pas encore pour moi. Comme si c'était pas encore pour nous ! et puis y en avait d'autres, j'me souvient d'A., à l'époque qui étaient un peu plus (+) âgés que Théo, et qui étaient supers, qui marchaient tout seul et alors tu t'dis, ben Théo il s'ra comme ça ! il s'ra pas tout l'temps couché (*un temps*).

Et là, t'es déléguée de la région. C'était un choix d'ta part ?

Ouai. Ouai, parce que au début quand t'es dans une asso tu prends, beaucoup, parce que t'as pas grand-chose à donner. Et puis après quand t'as bien pris, t'as aussi envie d'donner, quoi. C'était surtout ça !

Et les objectifs des rencontres, euh, pas Angelman, mais les rencontres des familles régionales, comme là en septembre.

L'objectif, c'est juste de rencontrer des autres parents, qui sont proches, qui sont dans nos régions. Parce que bon, les parents ils ont pas souvent des rencontres comme ça parce que bon comme on fait que Paris et que les enfants sont pas là... c'est aussi d'faire une rencontre avec les enfants, les fratries et éventuellement les familles, bon les parents et ceux qui veulent venir, de pouvoir échanger et d'passer un bon moment quoi (*un temps*). C'est surtout ça quoi.

Et T. est plus (+) impliqué au sein de l'IME.

Il l'était, un peu moins maint'nant parce qu'il a plus autant d'temps. Il était trésorier et ça lui prenait beaucoup d'temps.

C'est aussi un choix d'sa part ?

Oui, oui, ah oui, oui ben il s'est investi beaucoup pendant 2 ans, et même 3 ans. Il était toutes les semaines à Saverne, même 2 fois par semaine, pour des réunions, machin. A la fin, c'était plus possible quoi.

**Et donc finalement, le handicap, ça fait vraiment partie de votre vie, de votre quotidien.
C'est pas vous faites votre vie et le handicap est à côté.**

Non, ben non ouai.

La famille à l'épreuve du Syndrome d'Angelman

*Saling Salomé
Master STS spécialité DAPA*

Résumé :

« Il est atteint du Syndrome d'Angelman »...et de là, tout va changer. La pose du diagnostic d'un handicap est le début d'une nouvelle vie. Nouvelle vie pour qui ? Le sujet porteur de la pathologie, du trouble, va beaucoup interroger la société. Pourtant, la naissance d'un enfant porteur d'un handicap bouleverse plus d'une vie. Les parents et la fratrie, souvent mis de côté, vont eux aussi devenir « des êtres en situation de handicap ». Cette brisure engendre une ré-organisation complète de leur vie en associant cet enfant qui se veut normal malgré sa différence. Quelles stratégies vont mettre en place les membres de la famille pour mener une vie, la plus normale possible? En quoi les activités physiques adaptées interfèrent-elles sur la qualité de vie de la famille ? C'est ce que nous cherchons à connaître à travers cette étude nationale.

Abstract :

« He is suffering from the Angelman Syndrome »... and from then on, everything is about to change. The diagnosis of a handicap is the starting point of a new life. Who is concerned? The person affected by the pathology will ask a lot to the society. Nevertheless, the birth of a handicapped child changes more than one life. Indeed, the parents and the siblings, often put aside, will also become "persons with a disability". This change leads to a complete reorganization of their life, associating this child who aims to be normal in spite of his difference. What strategies will the members of the family adopt to lead as normal a life as possible? How can adapted physical activities have an impact on the family's quality of life? This is what we try to find out through a national study.