Les Petites Affiches de Vaucluse depuis 1839

Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023

Henriette, Alain et Matieu, une famille pas comme les autres



Alors que ‘Le 8e jour’ **ressort sur les écrans au cinéma Capitole myCinewest à Avignon-Le Pontet, Henriette et Alain témoignent de leur vie autour de Matieu. En effet, La radio RCF 84 et** Cinéma Capitole myCinewest **proposent la rediffusion du ‘Huitième jour’ du réalisateur Jaco van Dormael avec les comédiens Daniel Auteuil et Pascal Duquenne dimanche prochain, 15 octobre, à 16h (6€). A l’issue de la projection, à 18h, RCF entamera le débat sur ‘La différence est-elle acceptable en société ?’ avec Emilie Bourdellot directrice de la Radio RCF Vaucluse et Marc Chabaud, producteur. Exclusion, marginalité, culture et handicaps, où en sommes-nous dans notre société ? L’Echo du mardi, partenaire de cet événement propose, pour l’occasion, de donner la parole à des parents et des accompagnants de personnes en situation de handicap. Que vivent-ils ? Qu’est-ce qui a changé en 28 ans ? Témoignages.**

Henriette, Alain et leur fils Matieu vivent à Avignon. Matieu est une personne trisomique 21. A 44 ans, il est agent de service dans un collège de la cité papale et vit dans son propre appartement. Il nourrit de nombreuses relations avec son environnement, voyage, adore le vélo la randonnée en montagne et les voyages. Mais sa vie n’aurait pas été celle-ci sans la pugnacité de ses parents et des associations qui font, au quotidien, bouger les lignes.

Les Petites Affiches de Vaucluse depuis 1839

Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023

Henriette
Première grossesse
«Nous étions en 1979 et c'était ma première grossesse, commence Henriette. A l'époque on ne passait qu'une échographie. J'étais sportive et je me rappelle avoir fait de la randonnée en montagne jusqu'à 15 jours avant d'accoucher. Puis a eu lieu l'accouchement qui s'est révélé très difficile. Notre enfant n'a pas crié tout de suite, il est donc parti en néonatologie, et je ne l'ai découvert que deux jours après. J'ai tout de suite reconnu les traits d'un mongolien, c'est ainsi qu'on les appelait à l'époque.»



Matieu travaille comme agent de restauration dans un collège d'Avignon, ici lors de sa formation en apprentissage

Alain
Une différence dure à exprimer
«J'avais assisté à l'accouchement. Dans un premier temps c'était le bonheur, j'avais un fils. Puis j'ai été

Pour toujours en savoir plus, lisez **www.echodumardi.com**, le seul média économique 100% Vaucluse habilité à publier les annonces légales, les appels d'offres et les ventes aux enchères !

Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023

convoqué dans un service de la maternité de Sainte Marthe à Avignon. Je me suis retrouvé face à un mur de blouses blanches, tous avec le regard fuyant. Une personne, d'emblée, m'a demandé si je savais ce qu'était le mongolisme. Le trouble s'est emparé de moi. Une sage-femme ou une infirmière m'a tout de suite dit que je pouvais l'abandonner. Puis tout le monde est parti. Je me revois dévaler les escaliers à la poursuite du médecin qui accélérait. Il me fuyait. Le monde du handicap nous était totalement inconnu et nous tombait dessus.»

Henriette

La galerie des horreurs

«Moi, je l'ai vécu différemment parce que j'avais une formation de biologiste et je savais de quoi il s'agissait. Lors de mon adolescence, j'avais visité un établissement pour handicapés et là c'avait été la galerie des horreurs. Quant à l'annonce du handicap ? On me l'a faite deux jours après l'accouchement, avec mon enfant dans son petit berceau, dans l'étroit vestiaire du personnel.»

Un peu d'humanité

«Nous avons eu la chance de connaître le chef de service de pédiatrie qui nous a parlé humainement et sans langue de bois. Il nous a dit qu'il n'y avait pas de comparaison possible entre un enfant placé en institut et un autre grandissant en famille. Ses paroles ont été détrminantes. Au moment où l'on disait qu'un mongolien était inéducable, lui tenait un tout autre discours. Pour autant, il ne nous a pas dressé un tableau idyllique. Nous, nous avons retenu que cet enfant pouvait apprendre et que nous pouvions avoir des relations et une vie avec lui. Une autre personne, une kiné, spécialisée dans les enfants handicapés, nous a également beaucoup aidés.»

Alain

Un moment dramatique

«Il y a eu ce moment dramatique et douloureux gravé dans notre mémoire qui a conditionné notre vie. Nous sommes repartis, tous les deux, Henriette et moi, dans la montagne –Matieu était en couveuse et devait reprendre du poids avant de regagner notre foyer-. Nous sommes restés quelques jours en réflexion. En tant que père, cela a été une 2e naissance. C'est là que j'ai accepté Matieu, cet enfant différent.»

Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023



Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023

Matieu A

Henriette
Un nouveau départ
«Un jour, alors que je venais le voir à l'hôpital, on m'a dit que je pouvais le ramener à la maison. Je suis repartie avec lui sans y être préparée et sans conseils. C'était mon premier enfant, il était en souffrance, et je devais me débrouiller seule. Très vite nous avons été entourés de nos amis et de notre famille, même éloignée, celle-ci a accepté la situation, ce qui n'était pas le cas de toutes les familles.»

L'acceptation
«Ensuite Matieu a été accepté dans une crèche communale parce que la directrice avait mobilisé, spontanément, son équipe. Notre enfant y était, vraiment, le bienvenu. Nous avons repris nos travails respectifs. Henriette dans un laboratoire d'analyses et moi à l'imprimerie où j'étais maquettiste. En rencontrant d'autres enfants handicapés chez notre kiné, nous avons eu l'idée de créer le Geist 21, association que nous avons portée pendant plus de 33 ans.»

La sociabilisation
«La maternelle a été un peu difficile et l'équipe pédagogique un peu perdue. Tout le monde tâtonnait, y compris nous. Nous étions tous démunis parce que la société considérait les trisomiques comme des débiles profonds qui, la plupart du temps, étaient confiés aux instituts. Dans le même temps, les professionnels exerçant dans ces instituts, commençaient à remarquer le potentiel de ces enfants et jeunes adultes. Nous étions aux prémices de cette dynamique, mais nous partions tous de zéro.»

De mongolien à trisomique
«Il y a eu l'association Geist 21 mais aussi l'appellation quand on est passé de mongolien –qui fermait le regard et le dialogue- à des personnes trisomique 21 et aussi cet ouvrage 'les trisomiques parmi nous ou les mongoliens ne sont plus'. On s'est beaucoup appuyé sur ce livre qui prônait l'intégration et la considération de ces enfants avec des exigences éducatives. Tout cela a amené à la scolarité et à la vie sociale.»

Alain
Les professionnels changent de paradigme
«Nous, les parents avec les professionnels, avons changé l'image de ces enfants qui n'étaient plus laissés mal vêtus, les cheveux ébouriffés et la langue pendante comme les dessinait Claire Bretécher. Ils n'étaient plus cela ni dans la réalité, ni dans notre imaginaire. Nous avons défendus leurs droits. La fréquentation de l'école Maternelle puis primaire – Matieu a été 3 ans à l'école maternelle et 4 ans à l'école primaire- les a ouverts à la sociabilisation.»

Pour toujours en savoir plus, lisez **www.echodumardi.com**, le seul média économique 100% Vaucluse habilité à publier les annonces légales, les appels d'offres et les ventes aux enchères !

Les Petites Affiches de Vaucluse depuis 1839

Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023



Une famille éprise de la montagne

Le réseau
«Par notre réseau de parents et de professionnels d'enfants handicapés, nous avons rencontré le Directeur de l'Education nationale qui a évoqué l'ouverture d'une classe spécialisée dite intégrée, -la 2e en France après Saint-Etienne- à l'école Stuart Mill, en 1987, à Avignon. Des classes dactuellement appelées Ulis (Unités localisées pour l'inclusion scolaire).

Henriette
Ouverture d'esprit
«Pour que ça marche il faut pouvoir être en contact avec des gens ouverts, engagés et motivés sur le handicap. Les institutrices de maternelle comme de primaire l'étaient. Les enfants étaient vraiment intégrés dans l'école. Et les parents étaient très présents et proactifs.»

Alain
La force d'être plusieurs
«Quand on est seul, on entrouvre les portes. Quand on est tous ensemble, on peut entrer. La semaine il y avait l'école et le mercredi le centre de loisirs. Mathieu, comme les autres enfants handicapés, a pris le

Les Petites Affiches de Vaucluse depuis 1839
Pour toujours en savoir plus, lisez **www.echodumardi.com**, le seul média économique 100% Vaucluse habilité à publier les annonces légales, les appels d'offres et les ventes aux enchères !

Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023

train pour aller à Châteauneuf de Gadagne avec les autres élèves, puis s'est mis à voyager avec nous à travers le monde. Tout cela a été rendu possible grâce à l'émulation qu'entretenait l'association.»

Henriette
Maternelle, primaire, collège, apprentissage
«Mathieu a ensuite été au collège puis au centre de formation des apprentis via les ateliers pédagogiques personnalisés. Il a fait ses stages dans une maison de retraite, dans le cadre du service en restauration. La direction du travail ne connaissait pas la formule. C'est dire à quel point l'administration méconnaissait le système du contrat d'apprentissage pour personne handicapée, tout comme la société en général.»

A chaque porte poussée…
«A chaque porte poussée, il fallait trouver des solutions et décrypter les arcanes administratives : contrat d'apprentissage, emploi jeune… après nous nous sommes trouvés démunis et sans aide. Nous nous sommes alors tournés vers l'Agefiph pour l'accompagnement professionnel adulte et le maintien des acquis. C'est un combat permanent où vous êtes toujours à anticiper la prochaine étape. Après le milieu du travail, plus ou moins investi, il fallait penser à l'hébergement. Ces jeunes adultes devaient-ils rester chez leurs parents ou fallait-il penser à autre chose ?»

Pour toujours en savoir plus, lisez **www.echodumardi.com**, le seul média économique 100% Vaucluse habilité à publier les annonces légales, les appels d'offres et les ventes aux enchères !

Les Petites Affiches de Vaucluse depuis 1839

Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023



En voyage au Portugal

Le regard insistant

«Nous avons mis en place un appartement-formation avec la Fondation de France puis un service SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale) avec le Département. Aujourd'hui de nombreux adultes ont un travail, plus ou moins intéressant, un appartement où ils sont plus ou moins autonomes, car leur vie ne l'est jamais totalement, tout comme nous qui dépendons des autres. Il y aura toujours ce besoin d'encadrement, d'accompagnement et de suivi. La vision du handicap a complètement changé. Quand on se promène dans la rue, on n'a plus droit à ce regard insistant. Le seul regard ? Il émane de jeunes très enfants qui s'interrogent en se disant 'tiens, celui-là est différent.' Plus d'une fois j'ai entendu des mamans expliquer gentiment aux enfants cette différence. Le handicapé est banalisé. La personne n'est plus considérée que sur l'angle de son handicap.»

Alain et Henriette
'15 ans auparavant, nous avions anticipé la loi de 2005'

Pour toujours en savoir plus, lisez **www.echodumardi.com**, le seul média économique 100% Vaucluse habilité à publier les annonces légales, les appels d'offres et les ventes aux enchères !

Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023

«La très importante loi de 2005 a instauré la compensation du handicap en partant du principe que tout citoyen avait des droits et que la personne en situation de handicap ne pouvait y parvenir sans aide matérielle ou humaine. La loi a entériné le fait que cette personne avait droit à l'accès à l'éducation, à la formation, au travail et, donc, à faire partie de la société. C'est ce que nous avions anticipé 15 ans auparavant. L'État a pris en compte toutes ces évolutions menées par les actions des associations de la sphère du handicap, et a donc légiféré de manière à donner un cadre et à assurer la pérennité de ces changements.»

Alain
Aujourd'hui
«La loi de 2005 a fixé un cadre dont nous nous apercevons qu'elle a ouvert beaucoup de droits. Paradoxalement elle exerce un effet inverse par rapport aux parents, car ceux-ci, avant qu'elle ne soit inscrite, inventaient des solutions, étaient combatifs et très actifs. Aujourd'hui, on s'aperçoit que beaucoup de parents demandent l'application des droits. Un exemple ? Même si la loi dit que tout enfant doit être scolarisé, ça n'est pas aussi simple que cela, parce que certains types de handicaps sont complexes à prendre en compte et, parfois, la présence à l'école de l'enfant peut apporter plus de problèmes qu'elle ne génère de bonnes réponses. Il y a également une question de moyens –car la présence d'un enfant différent suppose de nombreux moyens comme un auxiliaire de vie scolaire. Aussi, l'on détecte de plus en plus d'enfants souffrant de handicaps sociaux. C'est la raison pour laquelle les enseignants sont démunis dans une classe de 25 à 30 gamins, dont 10 sont hyper actifs. Et là, il faut reconnaître que c'est compliqué.»

Pour toujours en savoir plus, lisez **www.echodumardi.com**, le seul média économique 100% Vaucluse habilité à publier les annonces légales, les appels d'offres et les ventes aux enchères !

Les Petites Affiches de Vaucluse depuis 1839

Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023



Matieu, passionné de vélo

Un autre phénomène ?

«L'action collective a du mal, aujourd'hui, à s'exprimer. On voit que beaucoup d'associations ont du mal à exister. Ca été le cas du Geist 21. On défend son cas personnel, sa situation ce qui est tout à fait normal, mais sans s'occuper de faire avancer le collectif. Le Geist 21, c'était une réponse individuelle dans une dynamique collective. Je suis convaincu que si Matieu est arrivé à cette autonomie, c'est grâce à cette dimension collective. Sans celle-ci, on ne s'inscrit pas dans la durée. Quand nous allions voir un responsable pour lui soumettre une demande, nous disions toujours, derrière nous, nous avons 15 familles. Lorsque l'on porte la parole d'un groupe, c'est forcément plus porteur.»

Henriette

Faire face aux difficultés

«Également, l'avantage d'être plusieurs c'était de porter une famille si celle-ci se trouvait en difficulté, on ne la lâchait pas. Il y avait cette solidarité. Quels genres de difficultés ? Des familles qui n'avaient pas la

Pour toujours en savoir plus, lisez **www.echodumardi.com**, le seul média économique 100% Vaucluse habilité à publier les annonces légales, les appels d'offres et les ventes aux enchères !

Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023

capacité à gérer cette situation de handicap, perdues dans les démarches administratives. On leur indiquait quelles aides demander. L'association était représentée dans différentes instances qui pouvaient être des leviers pour accéder à l'école, à la création de services –SAVS, Service d'accompagnement à la vie sociale, comme la MDPH (Maison départementale pour les personnes handicapées). Nous avions créé un réseau avec nos entrées. Nous avions convaincus des élus. Ce n'était pas du favoritisme mais nous étions convaincants et avec des projets collectifs et réfléchis. C'était un labourage permanent.»

Alain

Le parcours, pour nous, n'est pas fini.

«Maintenant, Matieu a 44 ans. Nous avons passé les 70 ans. La question est comment Matieu va-t-il nous survivre ? Car le vieillissement des personnes trisomiques est un phénomène nouveau. Désormais, ils survivent à leurs parents, alors, comme d'habitude, il faut anticiper. Les moyens existent comme avec le Mandat de protection future, les tuteurs-curateurs mais la difficulté est de trouver la bonne personne. Il est vrai que nous sommes très exigeants pour notre enfant, ce qui a toujours été notre moteur. On n'avance pas avec des solutions médiocres.»

On commence à passer le relais

On commence à passer un peu le relais avec la PCH (Prestation de compensation du handicap), nous faisons appel à un service d'aide à la personne. Après nous devrons prendre une personne pour régler les affaires plus intimes comme l'accompagnement à la santé, à la solitude… Les services d'aide à la personne ne sont pas formés pour cela. Matériellement, on s'est organisés car Matieu est notre fils unique. Nous avons préparé la succession. Matieu est propriétaire de son logement. Il dispose de suffisamment de biens pour vivre, mais c'est l'accompagnement humain qui sera compliqué car il faut quelque chose de plus qu'un tuteur ou curateur –qui gère de très nombreux dossiers) tel qu'il fonctionne actuellement.»

Pour toujours en savoir plus, lisez **www.echodumardi.com**, le seul média économique 100% Vaucluse habilité à publier les annonces légales, les appels d'offres et les ventes aux enchères !

Ecrit par Mireille Hurlin le 7 octobre 2023



Alain et Henriette, les parents de Matieu

Pour toujours en savoir plus, lisez **www.echodumardi.com**, le seul média économique 100% Vaucluse habilité à publier les annonces légales, les appels d'offres et les ventes aux enchères !