

Mon témoignage pour Léo, le 14 février 2016.

Léo est né le 09 avril 2005, l'année même de la loi pour l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap !!

Dès la 1^{ère} minute, j'ai vu quelque chose de différent de particulier chez Léo. La pudeur et le respect pour mon fils m'empêcheront de préciser ce qui a été le déclencheur de la recherche d'une maladie. Il n'en reste pas moins que les jours qui suivront sa naissance seront rythmés par la valse des médecins et infirmières avec chacun son idée sur le devenir d'un si petit être et sans ménagement pour une maman qui saturée d'hormones ne cessait de pleurer. Heureusement, j'ai su bien m'entourer médicalement. Forte du soutien de mon gynécologue obstétricien avec qui j'avais déjà vécu la difficile expérience au combien douloureuse de la perte d'un enfant durant la grossesse (entre Axel mon aîné et Léo) et aussi du pédiatre d'Axel, je n'ai pas cédé à la panique. Nous passerons les 4 premières années de la vie de mon loulou rythmées par ma perte d'emploi, ses hospitalisations à répétitions, nos angoisses et peurs quant à son devenir et toutes les erreurs de diagnostic et mauvaises rencontres médicales.

A force de combat et de bataille contre cette belle institution qu'est le médical, j'ai su j'espère préserver au mieux mon fils et lui éviter de lourds traitements et opérations.

A 4ans, on découvre la surdité de Léo et son absence de canaux semi-circulaires, j'ai pleuré pendant 3 semaines, ça commençait à faire beaucoup et je culpabilisais de n'avoir pas détecté alors plus tôt, mais, Léo, malin, avec une surdité moyenne, sévère, lisait sur les lèvres et se collait toujours aux personnes pour entendre. Pour lui, les secrets se disaient dans la bouche et non dans l'oreille, je trouvais cela bizarre je n'ai pas compris tout de suite. Du coup, en tant que déficient olfactif (sans bulbe olfactif), Léo sent avec la langue !

J'ai trouvé que ce n'était pas courant quand même ces déficiences sensorielles, tout comme le colobome, les malformations rénales, génitales, la déficience en testostérone, l'asynchronisme abdomino pelvien, les problèmes pulmonaires ... J'ai recontacté le service génétique mais sans succès. Les recherches pour Léo avaient déjà coûté si cher alors je me suis retrouvée seule face à mon problème et ma peur de découvrir encore quelque chose, chaque jour je regardais mon

enfant en le radiographiant et l'auscultant virtuellement dans l'angoisse de découvrir un nouveau problème ou malformation

Léo avait déjà un suivi par rapport à ses différents problèmes mais il me fallait une réponse à ces questions, alors j'ai décidé de chercher moi-même sur internet avec un dénominateur commun :

malformation rénale, ORL, Colobome ...

3 jours, 3 nuits de recherche, malgré le travail et le reste, je tombe enfin, sur ce qui sera le nouveau virage de ma vie : **le syndrome CHARGE**.

J'ai constitué un dossier avec un code couleur pour les différentes atteintes et les CR de tous les médecins et spécialistes. Je l'ai envoyé au pédiatre de Léo et il m'a tout de suite rappelé en me disant que oui cela semblait correspondre, donc retour en génétique et après une prise de sang, le verdict tombe, Léo a bien la mutation du CHD7. Nous sommes en juillet 2010 et ma vie sera changée à jamais !!! Je rentre donc en contact avec l'association CHARGE par le biais du forum de l'association et très rapidement ma route croise celle de 2 mamans merveilleuses qui deviendront des amies.

Je suis leurs conseils avertis et prend contact avec le Pf Abadie, référente en matière de syndrome CHARGE et qui officie à l'hôpital Necker. En octobre 2010 à bout de force, nous partons avec toute notre petite famille à Paris pour rencontrer LES SPECIALISTES du syndrome pour comprendre, écouter et appliquer les conseils donnés. Mon corps semble lâché si près du but, qui était celui que je m'étais fixé dès le 9 avril 2005 : comprendre et savoir pourquoi Léo avait tous ces problèmes !!

Je monte donc sur Paris allongée dans la voiture avec une ceinture de maintien car mon dos ne me porte plus, j'ai une hernie discale, le bassin et l'utérus ont bougé aussi. Je tiens le coup mais le Pf Abadie avec toute la bienveillance qui la caractérise se soucie plus pour moi que pour mon fils, tout en prenant le temps de nous expliquer, rassurer, conseiller sur ce qu'il faudra faire. Avec les rééducateurs de Necker nous adaptons tout de suite le suivi de Léo et appliquons à la lettre leurs conseils. Rapidement, Léo se retrouve avec 4 à 5 prises en charge hebdomadaire. Je lâche prise à ce moment-là et je me retrouve « à terre » durant 1 mois. Il faut que je puisse relâcher toute cette pression cette lutte contre un corps médical parfois si dur, incompetent et tellement inhumain !! Par contre, j'ai su m'entourer des meilleurs et il y a de tellement belles personnes dans ce milieu médical, merci à tous ceux qui se

reconnaîtront sûrement car ils sont toujours à mon écoute quand j'ai besoin de leurs conseils, samedi, dimanche et jours fériés.

Nous arrivons à expliquer et faire appliquer les conseils en maternelle, Léo est déjà si compétent malgré tout, mais pour la primaire et l'entrée dans les apprentissages, on commence avec l'inclusion scolaire et son lot d'aménagement dont l'AVS.

Je vais bientôt de désillusion en désillusion malgré des enseignantes bienveillantes et qui s'impliquent totalement dans le bien-être de mon enfant.

Entre temps, je me sens happée par ce besoin de redonner ce qu'on a bien voulu me donner quand je suis rentrée dans l'association et je m'investie totalement en essayant de récolter des fonds et faire connaître cette maladie si singulière. Les copines du début me motivent pour reprendre la présidence de l'association et je me lance à corps perdu dans ce défi de taille mais qui est comme un médicament, salvateur pour ma santé morale.

Il faut absolument qu'il ressorte de cette histoire si douloureuse quelque chose de positif, cette faute à pas de chance doit avoir un sens pour moi comme pour Léo, son papa et son frère ...

Je me dois de faire connaître et reconnaître cette maladie pour qu'il n'y ait plus de Nathalie MORAND qui se perde et se batte envers et contre tous avec comme seule alliée sa conviction, ténacité et sa croyance en son fils.

Léo grandit et devient un formidable élève, déjouant tous les pronostics mais il lui faut un soutien permanent pour l'aider dans sa prise de conscience positive de son être et à la valorisation de son image. Le corps enseignant doit plus que jamais l'aider et le soutenir. Il est de plus en plus douloureux pour Léo de vivre avec ses pairs et de se reconnaître parmi eux, les aménagements sont toujours aussi présents et les AVS se succèdent à notre grand désespoir. Léo a besoin de stabilité émotionnelle et la valse d'adultes auprès de lui le déstabilise au plus haut point. Il devra même en CM1 changer de classe à cause de l'ambiance générale, la fatigue trop importante et un enseignant n'arrivait pas à créer le lien avec lui. En 3 semaines, Léo sombre dans la dépression et son humeur est instable, les tics, rituels et autres troubles du comportement commencent à l'envahir. Ses compétences scolaires s'en font ressentir. Heureusement, après insistance et nombres d'appels aux secours par mail, téléphone, Léo change de classe et reprend une vie d'élève plutôt serein au bout de quelques jours.

Mais pas pour longtemps, car les « copains » à 10 ans manque de tolérance et de tact nécessaire, les remarques se font houleuses et tellement méchantes. Léo est comme tout déficient pluri sensoriel très excessif et ses émotions sont exacerbées, elles ne « collent » plus avec le modèle du commun des mortels et l'écart entre lui et les autres se creuse inévitablement. Léo a plutôt de bonnes relations avec l'adulte, puisqu'il est intelligent et il a compris sa bienveillance. Il a aussi beaucoup vécu au côté d'adultes ; médecins, infirmières, aides soignantes, rééducateurs, psy. Au final, il passe presque plus de temps avec eux qu'avec les copains. Il a tendance à moins se sentir jugé et ils ne lui renvoient pas à l'image négative qu'il a de lui-même. Le problème réside aussi dans le manque d'identification qu'il a auprès de ses pairs car il vit dans un milieu scolaire et familial différent du sien. **A ses yeux nous sommes tous « handicapés ».**

Pourtant, toutes ses malheureuses expériences et ce manque d'estime qu'il a pour lui, ne l'empêche pas d'être heureux. Léo sait rallier les autres à sa cause, il est « l'ami » de nombre de directeurs d'entreprises, maire ou autres personnages politiques, médecins avec une préférence pour les professeurs ;) et rééducateurs. Léo aime surtout les personnes qui « comptent » qui ont du pouvoir, qui sont décisionnaires. Il les repère tout de suite et sait se faire apprécier d'eux. Et oui CHARGE mais pas fou !!!

Le constat après presque 11ans de cette vie de combat, de joie, de peur, de désillusion, d'espoir et désespoir... c'est la fatigue est présente chaque jour autant moralement que physiquement mais je ne peux me permettre de lâcher. Avoir un enfant en situation de handicap, c'est se surpasser chaque jour tout en se préservant car on sait qu'on devra être endurant.

Léo m'a demandé un jour si j'étais heureuse d'avoir un enfant handicapé, je lui ai répondu qu'au-delà du handicap , je suis sincèrement heureuse de l'avoir comme enfant et que grâce à ses handicaps, j'ai dû me surpasser, j'ai appris la patience, la diplomatie et tellement d'autres chose dont je ne me croyais pas capable.

Ma vie a définitivement pris un tournant à 360° mais qu'aurais-je fait sans lui ? Et bien, j'aurai sûrement encore un travail et j'aurai peut-être pu évoluer dans l'entreprise et nous aurions certainement une existence sereine avec son papa et son frère qui nous comble de fierté lui aussi, mais au final nous n'aurions pas

le joli piment de notre vie à tous les 3 et qui est venu mettre du pep's dans notre existence !!

Merci Léo pour ce que tu es et ce que tu m'as fait devenir.

Entre temps, je me bats pour retrouver une vie sociale et professionnelle, vaste chantier !!!

Pour mon combat de ses dernières années et mois en particulier par rapport aux instances décisionnaires comme la MDPH et la scolarité malgré la loi de 2005, je pourrai résumer ces années comme bien plus terrible que le début mais c'est sûrement parce que je vieillis et tellement plus vite que les autres. Ma vie n'est que demandes et supplications, je dois chaque jour demander et tout le temps justifier. Il faut qu'on démontre combien notre enfant est incompetent dans tel ou tel domaine, c'est l'antithèse de ce qu'un parent est destiné à faire pour son enfant.

Avoir un enfant en situation de handicap c'est avoir l'envers du décor, le négatif de la pellicule, le yang. C'est comme si on vivait à l'inverse, tous les codes sont déformés.

C'est tout juste si on ne s'excuse pas de s'excuser chaque jour, on est toujours en situation de demande donc d'infériorité, c'est tellement destructeur et totalement désolant de constater que notre vie repose sur un bout de papier, lequel conditionnera notre avenir mais seulement pour 1 an car après on recommence.

Comme si en 1 an, il lui avait repoussé ses canaux semi-circulaires, ses osselets, ses bulbes olfactifs, son rein et tout ce qui lui manque ou est abimé irrémédiablement. Mais nous on doit chaque année, le redire aux mêmes instances, aux mêmes personnes qui restent indifférents à nos problèmes, qui les entendent mais ne les écoutent pas et qui ne font que nous rappeler combien notre vie est différente et douloureuse !!

En plus, la parole des parents et surtout des mamans est souvent minimisée, bafouée sous prétexte que nous n'avons aucune objectivité et que nous sommes partie prenante mais je vais vous dire ; « encore heureux ! Car qui croirait en nos enfants parfois tellement atteints par la vie ? ». Mais on oublie souvent que nous les mamans nous avons aussi un cerveau et que nous connaissons nos enfants, leurs pathologies mieux que personne, nous devenons extrêmement compétentes dans ce domaine et notre parole n'est pas toujours dénuée de sens.

Alors, je m'interroge : Est-ce un moyen de décourager les parents pour faire des économies ? Ou est-ce juste qu'il faut vraiment des parents qui siègent dans ces commissions pour comprendre et mettre un peu d'empathie dans toute cette administration ?

Mon expérience personnelle de cette dernière année est catastrophique et j'ai dû déplacer des montagnes pour pouvoir avancer. Les conséquences sont mesurables sur les 4 membres de notre famille : Le papa est fatigué moralement avec répercussion sur le physique, le frère est excédé par la place prise par le petit frère , Léo est déprimé et à des problèmes dans sa vie sociale, scolaire et familiale, et moi j'ai eu un énorme passage à vide avec une énième remise en question sur mon devenir professionnel et un découragement total quant à la prise en charge scolaire, médical et paramédical de mon enfant.

En Mars 2015, je dépose encore un dossier à la MDPH pour le renouvellement d'AVS 12h , le complément AEEH, la réévaluation de l'allocation de base car à 79% , la carte d'handicapé... je patiente jusqu'en juillet et là, stupeur, le dossier n'a pas bougé, l'angoisse de ne pas avoir d'AVS, panique totale, j'appelle et rappelle la MDPH et je pleure, alors on me rassure : « Non madame ne vous inquiétez pas il y aura une commission fin août c'est bon vous aurez l'AVS..... » Je pars confiante en vacances, mais pas trop quand même (je les connais bien..), fin août je rappelle, je pleure et je panique, angoisse.....Et on me dit : « Mais non ce sera en septembre ... »

Heureusement, l'enseignant référent avant de partir en retraite avait anticipé le problème et avait réaffecté l'AVS de Léo sur la rentrée, donc tout va bien, sauf que le contrat de l'AVS finit fin décembre et donc sans décision d'AVS pas de nouvelle affectation. Je rappelle mi-septembre et à nouveau, appels, explications et pleurs et on me dit dans 15 jours et on recommence ce jeu jusqu'en novembre où je panique totalement et appelle plusieurs fois. Je hurle dans ce téléphone qui m'a rien fait mais je crie mon angoisse, ma peur de savoir mon fils seul à l'école et la personne à beau me dire de ne pas crier je lui réponds que je m'accorde ce droit car j'en peux plus ! Alors on m'explique qu'il y a trop de demandes et pas assez de personnes pour les traiter. Certes j'entends tout cela mais alors quelle est la solution ?

- On embauche ? tiens ça tombe bien je cherche un travail pour lequel je ne serai payée que 679€ (je suis AVS) et avec les avantages fonctionnaires !!!

- Ou alors on les noie à la naissance ces petits handicapés qui font « chier » la MDPH avec leurs demandes ou pour les plus vieux on va les abandonner dans la forêt durant ces week-ends si doux ?

Je choque oui mais moi j'ai ce droit et ça on me l'enlèvera pas je suis maman d'enfant en situation de handicap !!!!

Bon j'avoue j'ai vraiment été trop loin, j'appelle mon conjoint et lui demande de me laisser lui crier mon horreur et mon dégoût de toutes ses institutions et de son personnel. Ouf cela me fait du bien et je peux rappeler pour m'excuser car j'ai une conscience et une éducation (merci maman et papa). Je tombe enfin sur un être humain qui a un cœur et qui me conseille de faire intervenir des élus pour faire remonter mon dossier sur le dessus de la pile car on s'est encore moqué de moi et non mon dossier ne passera pas dans la prochaine commission. Alors j'ai eu une illumination, je suis présidente de l'association CHARGE et je passe mon temps libre (rire !!) à conseiller les parents !!!

J'active mon réseau et les élus répondent tous en un rien de temps et magie de la politique le dossier passe en commission ... seulement j'ai bien l'impression que cela n'a pas tout à fait plu et on me rétrograde à un complément 2, c'est vrai avec une baisse de temps de travail d'environ 40 à 45% et 350€ de frais par mois à notre charge on ne mérite pas plus (humour) !!

Je fais donc une demande de recours gracieux car en plus tous les documents n'avaient pas été pris en considération. C'est gagné, j'ai le complément 3 pour 7 mois. Ce n'est pas grave on recommencera encore et toujours, j'ai mon AVS 12h.

Nous voilà donc en janvier 2016 et la nouvelle AVS à l'école avec mon loulou. Ah tiens ? Entre temps comme elle bénéficie des nouveaux contrats, elle ne travaille que 20h et donc au passage Léo perd 2h d'AVS soit 10%. Je m'inquiète et reviens vers l'enseignante référente pour lui signifier l'importance de sa présence et des 12h. On me répond alors que l'on me comprend mais que ce n'est pas simple et oui ce n'est pas simple la vie, je suis au courant ;) Je dis que je comprends mais Léo n'est pas un cas simple et donc il lui faut ses 12h impérativement. Alors on trouve une AVS en complément des 10h. Mais il ne faut pas agir ainsi avec un Léo qui s'investit totalement dans sa relation avec l'adulte. C'est reparti on réexplique car entre temps il n'y a eu aucune communication avec son AVS de 10h, mieux l'école refuse que je puisse lui parler et va même jusqu'à lui faire signer une charte de non communication avec la famille.

Après 6 semaines et jusqu'à ce jour, je n'ai pas rencontré l'AVS qui a de grandes difficultés à trouver sa place auprès de mon fils. Celui-ci a des troubles du comportement et une psychologie bien particulière et une entrée dans la préadolescence (dur) ! J'ai eu une réunion avec le directeur, l'enseignante mais sans l'AVS. Ils restent sur leur position : pas de contact sans leur contrôle mais nous en sommes toujours au même point. Nous ne sommes pas là pour vivre les uns contre les autres mais les uns avec les autres, nous sommes une équipe qui œuvre dans un seul et unique objectif ; le bien être de l'enfant en situation de handicap, du moins c'est ce que je fais tous les jours avec les 2 enfants que je suis en tant qu'AVS et ça marche très bien.

Une dernière chose : Léo rentrera en 6ème en septembre 2016 et je me démène depuis un an. J'ai essayé de rencontrer les directeurs d'établissements. Je me heurte à un refus catégorique de rendez-vous pour anticiper les éventuels problèmes et questions et aussi demandes de prise en charge. Le collège attend la décision de la MDPH mais si je ne la saisis pas il n'y aura pas de décision donc nous tournons en rond sans avancer pour autant. J'ai dû me renseigner seule et passer beaucoup de temps à collecter des informations mais à ce jour toujours pas de rencontrer avec les collèges, c'est incroyable quand même !

Alors, la loi du 11 février 2005, une chance ? Une joie ou une désillusion ?

Merci pour avoir lu ce long récit et avoir pris le temps de nous comprendre.

Merci de m'avoir lu et de vous faire le relais d'une situation qui n'est, je le déplore, pas isolée.

Nathalie MORAND, mère de famille, AVS scolaire et sociale et présidente de l'association C.H.A.R.G.E Enfant Soleil.

