

Déficiência intellektuelle

Le X fragile et l'impact du handicap dans la dynamique familiale



« Voici mon secret, dit le renard. Il est très simple : on ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux et c'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante. Les hommes ont oublié cette vérité, dit le renard. Mais tu ne dois pas l'oublier. Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé. Tu es responsable de ta rose... »

– Je suis responsable de ma rose... répéta le Petit Prince, afin de se souvenir.

(Extrait tiré de l'œuvre de François de St-Exupéry, Le Petit Prince)

Aurore de Ram-Bérou, Kerckhoven Coralie, Carnaille Delphine, Rende Gizem, van Eyll Élise, Van Assche Noémie et Bertinchamps Sabine
Orthopédagogie 2017-2018

Table des matières

1. Qu'est-ce que la déficience intellectuelle ?	2
Définition	2
Causes	2
Conséquences	3
Traitement	3
2. Le X fragile.....	4
Qu'est-ce que c'est ?.....	4
Caractéristiques	4
Symptômes	4
Accompagnement	5
3. Le deuil de l'enfant idéal	5
Introduction	5
Deuil de l'enfant idéal	6
Témoignage	7
Besoins liés à l'enfance.....	9
Métaphore.....	10
4. L'orthopédagogue.....	11
Définition	11
Regard et travail professionnel	11
5. Ressources.....	13

Déficiência intellectuelle : travail de groupe portfolio

1. Qu'est-ce que la déficiência intellectuelle ?

Définition

Ce terme, qui désigne les personnes porteuses d'une déficiência intellectuelle, a beaucoup évolué avec le temps. Tantôt appelées idiots, débiles, imbeciles, arriérées, cette appellation s'est transformée en dénominations telles que déficilité mentale, déficiência mentale, handicap mental, retard mental et bien d'autres encore pour finalement aboutir à un terme, dit politiquement correct, de personne porteuse d'une déficiência intellectuelle. (Terme actuellement utilisé dans le DSM V.)

Tout d'abord, il est important de rappeler que la déficiência intellectuelle n'est pas une maladie. De plus, il ne faut pas oublier de prendre en compte l'être humain qui se cache derrière cette déficiência. Trop souvent, seules la difficulté et la différence sont prises en compte et sont présentées par opposition à la normalité.

D'après l'OMS, la déficiência intellectuelle se réfère à « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante. C'est le trouble du fonctionnement social, un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement. »¹

Nous la définirons de manière plus simplifiée comme suit : la déficiência mentale se définit par un développement incomplet de la structure cognitive ou par une altération de celle-ci engendrant une insuffisance intellectuelle.

Causes

Les origines possibles de la déficiência intellectuelle sont nombreuses. Elles peuvent être d'ordre génétique, congénital, accidentel ou autre.

La déficiência intellectuelle peut survenir lors de la conception du fœtus, suite à une maladie génétique, une aberration chromosomique. Il se peut qu'elle survienne pendant la grossesse et peut alors être dû à une radiation ionisante, un virus, une maladie ou une infection contractée par la mère, une prise de médicaments, l'abus d'alcool ou de drogues, etc.

Aussi, lors de la naissance, le cas de l'enfant prématuré ou le manque d'oxygénation peuvent entraîner un arrêt du développement cérébral.

Finalement, il se peut également que lors des jours, des mois voire des années après la naissance, la personne subisse un traumatisme crânien à la suite d'un accident ou fasse l'objet d'une maladie infectieuse, virale ou métabolique ou bien d'une intoxication, etc. Il est important de prendre en compte que cette liste des origines n'est pas exhaustive. De plus, d'après l'ASBL Inclusion, 50 % des personnes présentant une déficiência mentale légère ne connaissent pas la cause exacte de cette déficiência étant donné le nombre important de facteurs qui peuvent influencer son origine.

¹<http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

Conséquences

La déficience intellectuelle n'est pas sans conséquence. En effet, elle provoque un grand nombre d'obstacles dans la vie de la personne atteinte ainsi que dans celle de son entourage. La personne sera confrontée à un manque d'accès à l'autonomie, elle ne pourra pas se débrouiller seule pour réaliser les tâches de la vie quotidienne et devra, constamment ou régulièrement, selon le degré de la déficience, être aidée. De plus, ses relations aux autres seront restreintes étant donné le manque de communication de sa part. La personne n'est également pas en mesure de traiter l'information qu'elle perçoit car elle rencontre des difficultés à comprendre son environnement, comprendre des concepts généraux et abstraits, traiter et mémoriser les informations. De manière générale, la personne déficiente souffre d'une réduction de ses capacités d'adaptation aux exigences quotidiennes que lui impose son environnement.

Traitement

L'orientation et le traitement de la personne déficiente dépendent, eux aussi, de plusieurs facteurs tels que la structure affective, l'état des fonctions sensorielles, motrices et instrumentales. Mais aussi, de la stabilité de son comportement, la sphère familiale, la tolérance du milieu, etc. L'enfant a surtout besoin de se sentir en confiance, vis-à-vis des autres comme vis-à-vis de lui-même. Le rôle de l'entourage familial, associé au travail médico-social, est important.

2. Le X fragile

Qu'est-ce que c'est ?

Le syndrome de l'X Fragile est une maladie génétique. Elle est appelée ainsi, car le chromosome X présente une cassure (cf. figure 1)²

C'est une maladie longtemps incomprise dont les particularités furent mises en évidence en 1969. Avant cela, la maladie étant peu connue, les personnes porteuses n'étaient pas toujours correctement diagnostiquées et leur déficience était souvent confondue avec d'autres maladies.

Nous savons que la transmission se fait par la mère. Tous les garçons porteurs du gène développeront la maladie. Chez les filles, la moitié sera porteur sain, l'autre sera porteur du X fragile. Il n'y a aucun moyen de la détecter par échographie.

Caractéristiques



Les enfants atteints de l'X Fragile ont des caractéristiques physiques variées : visage allongé, front proéminent, grandes oreilles, menton saillant. (cf. figure 2)³

Figure 2 : caractéristiques

Symptômes

Différents symptômes sont observés : un syndrome autistique peut être constaté (stéréotypies, morsure de mains, évitement de regard), un retard du développement (marche tardive mais non inquiétante, verbalisation tardive avec parfois des symptômes similaires à la dysphasie...), une dyspraxie, des troubles du comportement se traduisant par une hyperkinésie, une absence de méchanceté, une agressivité, des difficultés de tolérance aux changements, anxiété, troubles obsessionnels compulsifs, troubles de la fonction exécutive (mémoire de travail, de désinhibition) et des capacités visuospatiales et mathématiques, troubles du développement social, hypotonie musculaire, hyperlaxité (pieds plats, scoliose...), macro-orchidée (testicules de taille élevée), ménopause précoce chez les filles. Une déficience intellectuelle légère à modérée est constatée chez la plupart des garçons et chez 30 % des filles.

² https://www.youtube.com/watch?v=9_PEW6ocSNs

³ <https://www.youtube.com/watch?v=2QB6nV-IRtQ>

Accompagnement

Une prise en charge est nécessaire pour aider les enfants X Fragile dans leurs apprentissages. Différents intervenants graviteront autour d'eux : ergothérapeutes, logopèdes, neuropsychologues, psychomotriciens, orthopédagogues... Il est important de mettre en place des supports similaires à ceux prévus pour les enfants présentant des troubles du spectre autistique : images indiquant les activités à faire, prévenir lors de changements, faire visiter les lieux, prendre le temps de se faire connaître, éviter la foule... Il est important d'éviter l'anxiété.

L'enfant X Fragile pourra aller à l'école en inclusion dans l'enseignement ordinaire. L'enseignant devra indiquer les consignes au TN pour aider l'enfant X fragile (mémoire à court terme), lui permettre de se dépenser (se lever dans la classe), favoriser son attention, l'asseoir au premier rang, l'accompagner dans son travail afin qu'il puisse le terminer. Les activités répétitives, les rituels rassurent l'enfant. Favoriser les activités ayant du sens (pour la lecture partir de recettes, de cuisine, de ses centres d'intérêt), faisant appel aux autres sens pour aider à la mémorisation, notamment par la vue (images, photos, consignes verbales courtes...) L'enseignant prêtera attention à éviter les activités de type « tableau à double entrée » pour l'enfant ayant des troubles visuospatiaux. L'enfant présentant des troubles logico-mathématiques, l'enseignant veillera à être concret, à faire des démonstrations et à la répétition et l'entraînement. Les crayons ergonomiques aideront également l'élève X Fragile pouvant présenter des troubles de type dyspraxique.

Les hommes, à l'âge adulte, seront en majorité intégrés dans un centre de jour ou appartements supervisés. Les femmes, quant à elles, pourront rejoindre des entreprises ordinaires, à la condition d'être épaulées et rassurées pour leur anxiété.

3. Le deuil de l'enfant idéal

Introduction

L'arrivée d'un enfant porteur d'un handicap dans une famille est pour la plupart du temps inattendue. Ces parents sont alors mis à rude épreuve et ne sont pas forcément préparés à cela. À un moment, ceux-ci doivent accepter la situation, accepter et reconnaître l'enfant comme une personne à part entière malgré son handicap et faire le deuil de l'enfant rêvé.

Dans cette partie, nous expliquerons, premièrement, le déroulement de l'annonce du diagnostic aux parents de l'enfant déficient. Et deuxièmement, nous présenterons le témoignage de la maman d'un adulte de 32 ans atteint une déficience intellectuelle. Un témoignage poignant, retraçant le parcours de vie de cet enfant et de cette maman qui n'ont pas toujours eu facile, cette dernière n'ayant pas trouvé beaucoup de soutien autour d'elle. Malgré les adversités et les épreuves de la vie, ils ont tous deux fini par trouver un équilibre, une certaine sérénité au bout de quelques années.

Deuil de l'enfant idéal

Avant la naissance, l'enfant à naître occupe constamment l'esprit des futurs parents. Ceux-ci ont déjà une représentation complètement idéalisée de cet enfant, surtout si c'est leur premier.

En général, l'annonce d'une déficience a un grand impact psychologique sur les relations intrafamiliales.

Cette annonce brutale est traumatisante. Les parents vont devoir faire le deuil de l'enfant rêvé.

Lors de l'annonce, chacun des parents subit un traumatisme et le vivra différemment en fonction de ses représentations, ses espérances, son caractère, le contexte socio-économique dans lequel il vit, mais aussi si la mère est primipare (vit son premier accouchement).

Nous pouvons tout de même relever certaines étapes qui se retrouvent chez la plupart des parents ainsi que nous les présentent de nombreux auteurs tels que Van Drissohe (2002), Gardou (1996)...

Toutefois ces étapes ne se rencontreront pas dans le même ordre et pour tous les parents :

- État de choc : Les parents peuvent avoir, lors de l'annonce, une réaction de choc ou de sidération.
- Contestation/négation : il y aura de la non-acceptation, le reniement du diagnostic.
- Désespoir – Colère – Anxiété – Tristesse :
 - o Les parents auront un sentiment extrême d'injustice ;
 - o Ils pourront ressentir une honte et une culpabilité intense ;
 - o L'annonce entraîne aussi un sentiment d'impuissance ;
 - o Ils pourraient ressentir de la colère vis-à-vis d'eux-mêmes, de l'enfant ou du corps médical.
- Questionnement : Après l'annonce, s'ensuivent souvent de nombreux questionnements de la part de l'entourage de l'enfant.
- Fuite : un des deux parents pourrait quitter sa famille ou le couple pourrait s'isoler socialement.
- Détachement et adaptation : Les parents s'organisent petit à petit autour de leur enfant.
- Acceptation : L'enfant prend sa place, ses capacités et limites sont reconnues.

Par la suite, de nombreuses interrogations et craintes surviennent, par exemple ; pour la santé des membres de la fratrie actuelle ou à venir ; la réaction du conjoint ; de la famille proche et des amis.

Souvent, il n'y a qu'un parent qui sera informé et celui-ci devra alors avoir la lourde tâche de l'annoncer à son ou sa partenaire. C'est pourquoi, il est d'autant plus important d'être accompagné par un psychologue ou un thérapeute afin de soutenir émotionnellement le couple et permettre la discussion et l'expression du questionnement interne de chacun sur le handicap.

La relation entre le parent (souvent la mère) et l'enfant peut être compliquée. Le parent peut avoir une relation fusionnelle avec son enfant et prétendre alors savoir exactement ce qu'il veut, désire ou pense. Des dérives sont possibles et l'entourage professionnel doit, dans ce cas, rester attentif au bien-être psychologique de la cellule familiale.

Il arrive dans certains cas que le diagnostic ne soit pas posé. Les parents restent alors constamment dans l'incertitude et des signes peuvent être repérés par la famille sans aucune confirmation médicale. Ils ne savent pas comment réagir face à cela et il est difficile de ne pas se sentir responsables de la situation. Il leur faudra parfois attendre des années pour avoir des réponses.

Dans tous les cas, les parents devront envisager un avenir possible et optimiste pour eux et leur enfant. Un accompagnement est nécessaire pour permettre la reconstruction du bien-être de la famille. Les parents pourront ainsi favoriser l'épanouissement de l'enfant, son développement dans les limites de ses capacités cognitives ou physiques. Le handicap petit à petit fera partie intégrante de l'enfant.

Témoignage

Dans le cadre de nos recherches, afin d'appuyer nos recherches théoriques, nous avons pu entendre le témoignage d'une maman dont le fils est atteint d'une déficience mentale et comparer son témoignage à ceux d'autres parents qui partagent leur expérience sur des forums de soutiens.

Voici son témoignage :

Annonce et recherches :

Sophie 58 ans, divorcée, maman de trois enfants : Julien, Maxime et la petite dernière Lucie. Maxime a aujourd'hui atteint l'âge adulte et est porteur d'une déficience intellectuelle. Mais le chemin n'a pas été sans embuche depuis le début.

À sa naissance, Maxime ne présentait pas de caractéristiques particulières qui auraient laissé présager une quelconque déficience. Cependant, étant bébé il a fait une chute à vélo avec son frère. Il s'est cassé le fémur et est resté en traction (dispositif médical qui remplace le plâtre pour les bébés) un long moment, le temps de la guérison. Par la suite il présentait un retard au niveau de ses capacités motrices, mais Sophie ne s'est pas inquiétée à cause de son antécédent (la chute). Il n'arrivait pas s'asseoir, tenir sa tête, il devait tout réapprendre.

Ce n'est qu'à l'âge de 2 ans et 3 mois que l'absence de langage et les problèmes d'équilibre de Maxime l'alertèrent. Elle alla voir un pédiatre qui fit un test musculaire qui révéla un handicap.

« Ce fut une annonce très brutale, le médecin a annoncé devant mon fils et moi qu'il avait un handicap et qu'il fallait le scolariser dans un enseignement spécialisé. [...] Ma première réaction, hormis le choc, était de vouloir le garder secret. [...] J'ai été choquée, sur le moment je n'ai reçu aucun soutien psychologique, aucune aide ni information utile, je me suis demandé ce que j'allais faire. Je me suis sentie propulsée dans un monde inconnu dans lequel je n'avais aucun repère, j'étais perdue. »

Après cette annonce brutale, ce fut pour la maman le début d'une longue recherche afin de mettre un nom sur le handicap de son fils. Pendant plusieurs années, elle se rendit dans divers hôpitaux et chez divers spécialistes (allant de France en Hollande) qui effectuaient des tests plus poussés que le pédiatre qu'elle avait consulté en premier lieu et prenait plus de temps pour observer l'enfant. Mais malgré ces nombreux déplacements, aucun spécialiste n'a pu poser de diagnostic sur le handicap de son fils ni en déterminer la cause. Cette absence de diagnostic a créé chez la maman un sentiment de culpabilité. Celle-ci ne sachant pas si le handicap de son fils était de raison génétique ou autre a très longtemps assimilé le handicap à la chute de son enfant étant bébé.

Cette difficulté d'obtenir un diagnostic n'est malheureusement pas hors du commun et nous avons pu lire d'autres témoignages de parents pour lesquelles obtenir un diagnostic a été un véritable combat. Nous ne développerons pas tous les témoignages dans ce travail, mais nous vous joignons le lien vous permettant de découvrir ceux-ci :

<http://www.magicmaman.com/,témoignage-autisme,2376084.asp>

Nous y retrouvons notamment le témoignage de Béatrice, une maman dont le fils est atteint d'autisme, mais pour qui il a fallu plusieurs années avant qu'un diagnostic correct soit posé.

Dans son témoignage la maman nous parle également des difficultés qu'elle a éprouvées face au système administratif.

« Ce fut un parcours difficile, et il le sera sûrement encore. Mais paradoxalement, ce n'est pas l'autisme de mon fils qui fut le plus difficile à vivre, mais le système administratif, sa lourdeur, sa démagogie. »

Sophie, la maman que nous avons interrogée a rencontré ce même sentiment en précisant : *« Lorsqu'on n'est pas encore rentré dans ce système, on est perdu. C'est un monde nouveau sur lequel nous ne sommes pas assez informés. J'ai eu de la chance, car je connaissais un papa ayant un enfant avec une déficience intellectuelle qui a pu m'indiquer une école, mais ce ne sont pas les médecins qui m'ont aidé. »* Un/e orthopédaogogue ayant également une formation d'assistance sociale pourrait répondre à ce besoin exprimé par les parents d'un meilleur soutien et système informatif.

Phase d'acceptation

Après le choc et le désir de garder cela secret, la maman nous explique qu'elle est passée par une phase de rejet face au handicap.

Sophie nous explique qu'au début de ces recherches, on lui a annoncé qu'elle avait droit aux allocations majorées, mais qu'elle a refusé ces allocations pendant 2 ans, car elle ne voulait pas qu'on lui attribue le statut de personne avec un handicap. *« C'était lui collé une étiquette dont je ne voulais pas, ce n'est que lorsque je l'ai inscrit dans la première école spécialisée que j'ai pu accepter ce statut et que j'ai demandé les allocations ».*

Elle nous explique également qu'une phase de recherches a été nécessaire pour elle avant de pouvoir accepter le handicap.

« Pendant un moment, je cherchais une raison logique, j'ai assimilé le handicap à la fracture qu'il a eu en me disant qu'il avait dû tellement souffrir que ça avait provoqué un état de choc et que ce blocage était dû à cela. J'étais persuadée qu'un jour il guérirait. C'était un peu l'espoir fou. J'allais 2 ou 3 fois par mois chez un ostéopathe crânien et chez un monsieur qui déplace leurs mains à quelques centimètres de ta peau, mais sans te toucher (théorie d'onde positive). Je me suis dit ça ne me coûte rien d'essayer et au pire c'est inefficace. Puis, j'ai été jusqu'aux États-Unis pour qu'il fasse une thérapie avec des dauphins. Mais rien n'a donné un quelconque résultat.

Je pense que moi ces recherches m'ont aidé, car je me suis dit au moins j'ai tenté. Je me suis battu. Ça occupe ton esprit, ça m'a permis d'assimiler le handicap, mais je ne pouvais pas l'accepter sans rien faire, c'est vraiment l'espoir fou, tu te dis qui sait peut-être que ça peut fonctionner ».

Après cette thérapie des dauphins qui n'avait strictement rien donné, j'ai arrêté et je suis retourné vers la méthode classique que proposait l'école »

Pour elle, l'une des difficultés principales pour l'acceptation a été le regard des autres.

« Le plus difficile c'est le regard des gens ou ceux qui font semblant de ne pas voir. C'est lors de ces moments où l'on se dit ben oui il est différent.

« Aujourd'hui je pense l'avoir entièrement accepté. Je crois vraiment que vers l'âge de 12 ans je l'ai accepté plus ou moins en même temps que le regard des gens. Bon ce n'est pas évident, mais je m'y suis habitué en quelque sorte. J'y porte beaucoup moins d'importance. »

Elle compare l'acceptation à la libération d'une douleur qui permet un vécu plus serein.

Impact sur la vie familiale

Nous avons repris quelques passages de notre interview pour souligner l'importance du soutien de la famille face au handicap.

« Je me suis sentie seule dans mes recherches pour mon fils. Mon mari a réagi plus passivement bon il me soutenait dans mes recherches, mais il s'est montré moins impliqué. Je me suis parfois sentie seule j'aurais aimé qu'il soit plus impliqué »

« J'ai eu de la chance d'avoir ma maman qui est une femme de devoir et qui a pu prendre charge mon enfant à Bruxelles et lui permettre d'aller dans cette école spécialisée, car ce n'était pas possible dans la ville où nous habitons ».

En ce qui concerne la relation avec la fratrie, la maman nous dit qu'elle a dû expliquer à son fil plus âgé que son petit frère avait un handicap, mais que pour la sœur qui est née par la suite cela était plus naturel puisqu'elle a toujours vécu avec lui. Elle ajoute que le fait qu'il ait un frère et une sœur est rassurant pour elle, car le jour où elle ne sera plus là il y aura toujours quelqu'un pour prendre soin de lui et que s'ils n'avaient pas été là, elle aurait été beaucoup plus inquiète de son avenir.

En conclusion, nous relevons quelques points communs ou difficultés rencontrées par les parents dans divers témoignages :

- Choc et brutalité de l'annonce ;
- Sentiment d'être perdu face aux recherches à effectuer, monde nouveau ;
- Pour certains sentiments de solitude ;
- Service d'aide mal réparti selon les pays ;
- Volonté de se battre et recherche inespérée d'une solution ;
- Apprendre à se surpasser et être fort pour son enfant ;
- Importance du soutien de la famille ;
- Inquiétude pour l'avenir et la vieillesse de la personne ;
- Plus grand sentiment de fierté face aux petites victoires.

Besoins liés à l'enfance

- Besoins liés à leur santé mentale et leur bien-être psychologique ;
- Besoins d'une dynamique appropriée ;
Ces personnes ont besoin d'avoir une orientation, des activités en fonction d'un but, de ses intérêts, de ses motivations.
Il est nécessaire d'instaurer une dynamique interne de choix personnels, d'affirmation de soi, d'épanouissement et de dépassement de soi et d'autonomisation. Il faut éviter la dynamique externe utilisant la récompense infantilissante, l'émulation (par comparaison et compétition) et l'attrait (ou l'apparence des objets)
- Besoins de structures dans l'espace, le temps et leurs activités ;
- Besoins d'être respectées et d'être protégées par des droits.

Métaphore

Voici une métaphore qui illustre bien le deuil de l'enfant attendu. Ce texte a été composé par Emily Perl Kingsley et a été traduit par des parents qui ont un enfant atteint du syndrome du X-Fragile.

« *Bienvenue en Hollande.*

Quand tu attends un bébé, c'est comme planifier un merveilleux voyage en Italie. Tu achètes alors des guides et planifies de beaux plans et endroits à visiter. Le Colisée à Rome, la statue de Michel-Angel, les gondoles de Venise, etc. Il se peut même que tu apprennes quelques phrases courantes en Italien. Tout est vraiment excitant. Après de longs mois d'anticipation, le jour du voyage arrive enfin ; tu fais tes valises et tu es enfin prêt à partir.

Après plusieurs heures de vol, l'avion a fini par atterrir. L'hôtesse de l'air vous annonce, "Bienvenue en Hollande."

"Hollande ???" dites-vous. "Mais que voulez-vous dire en Hollande ? J'ai signé pour l'Italie ! Je suis supposé aller en Italie. Toute ma vie j'ai rêvé d'aller en Italie." Mais il y a eu un changement dans les plans du voyage. On a atterri en Hollande et c'est là que vous devez désormais rester. L'aspect qui est bien important, c'est qu'on ne vous a pas amené dans un endroit qui est horrible ou encore dans un endroit où il y a de la famine ou des maladies. C'est juste un endroit qui est différent...

Alors maintenant, on doit recommencer à acheter de nouveaux guides. Réapprendre un tout nouveau langage. En plus de rencontrer un tout nouveau groupe de personnes qu'on n'aurait pas rencontré autrement. C'est juste un endroit différent. C'est une place moins rapide, et moins tape-à-l'œil que l'Italie. Mais après avoir repris son souffle, on regarde autour, et on commence à s'apercevoir qu'en Hollande il y a des moulins, qu'en Hollande il y a des belles tulipes et de magnifiques paysages.

Mais tous les gens qui partent ou reviennent d'Italie... vous décrivent et vous racontent à quel point ils ont eu du bon temps là-bas. Et pour le restant de vos jours, tu diras : "Oui, c'est là que j'étais supposé aller. C'est ce que j'avais planifié." Et la douleur de tout cela jamais, jamais, jamais ne partira... parce que ce rêve est une perte significative.

Mais si tu passes toute ta vie à regretter le fait de ne pas avoir été en Italie, tu peux ne jamais être libre pour apprécier cet endroit bien unique et toutes les belles choses à découvrir...à propos de la Hollande !

Si vous connaissez des gens qui ont eux aussi atterri en Hollande comme nous d'ailleurs, on vous invite à partager ce texte avec eux. Peut-être tout simplement pour leur dire qu'ils ne sont pas les seuls à vivre en Hollande. »⁴

⁴ <https://xfragilequebec.wordpress.com/temoignages-de-parents/>

4. L'orthopédagogue

Définition

La définition selon « Defré » : « L'orthopédagogue est un acteur professionnel œuvrant auprès de personnes qui rencontrent des difficultés d'apprentissage et/ou des troubles du développement au cours de leur évolution. Il écoute le projet de vie de la personne, participe à son émergence, à sa construction et à sa mise en œuvre. Il émet, après analyse des contextes personnels et expérimentaux, des avis et contribue à la mise au point, l'application et l'évaluation permanente des interventions éducatives ciblées ainsi que du processus mis en place, étayé de référentiels théoriques. Rassemble et travaille en collaboration avec la personne, sa famille, les membres de l'équipe pluridisciplinaire, les partenaires intra et extra-institutionnels mène un travail réflexif sur lui-même et les actes qu'il pose ! »

Cependant, nous avons décidé d'étoffer un peu cette définition et de la mettre « à notre sauce ». Un orthopédagogue est un spécialiste, un professionnel, une personne relais entre professionnels, enfant et sa famille (personne-ressource). Il travaille avec la personne présentant des besoins spécifiques et avec les autres intervenants en observant, analysant les besoins spécifiques. Il va déterminer, choisir, proposer, créer, construire des outils, des méthodologies. Il va évaluer leur efficacité, leurs effets sur la personne suivie (adapté ou non ? réajuster, réadapter l'outil). Il va répondre aux besoins des personnes gravitant autour du bénéficiaire. L'orthopédagogue va prendre la personne à besoins spécifiques dans sa globalité, c'est-à-dire qu'il va s'intéresser à tous les domaines du développement de la personne (cognitif, psychomoteur, émotionnel, communicatif) et agir en fonction de la « demande ».

Regard et travail professionnel

« L'orthopédagogue peut agir sur différentes choses. Une situation n'est pas l'autre, il faut à chaque fois regarder les besoins de la personne et ses spécificités pour l'accompagner au mieux. Il semble cependant important de travailler sur l'environnement de la personne accompagnée. "La personne ayant une incapacité n'est pas perpétuellement en situation de handicap ; cela dépend de son incapacité, de l'activité qu'elle pratique et de l'environnement dans lequel se déroule celle-ci. Par exemple, une personne ayant une déficience intellectuelle pourrait pleinement pratiquer un loisir comme la natation, mais rencontrer des obstacles à l'école."⁵

Il y a certaines lignes de conduite qui peuvent guider le travail de l'intervenant, dans le cas présent l'orthopédagogue :

- *Le respect de la différence ;*
- *La quête de l'autonomie ;*
- *La présomption de compétence de la personne ;*
- *Le respect des droits et des privilèges de la personne ;*
- *La participation de la personne, de ses parents ou de son représentant ;*
- *La contribution de la communauté ;*
- *La collaboration de l'État. »⁶*

⁵ La personne ayant une déficience intellectuelle. Découvrir, comprendre, intervenir.

⁶ idem

Comme écrit ci-dessus et également dans la définition, l'orthopédagogue va travailler, non seulement avec la personne à besoins spécifiques, mais aussi avec tout son entourage pour de meilleures conditions de vie.

Pour cela, il est important de prendre un compte le regard de l'entourage par rapport à cette personne, à commencer par les personnes les plus proches : la famille. La famille est la deuxième partie la plus concernée par le handicap. Il est très difficile d'accepter le handicap de son enfant et ainsi de faire le deuil de son enfant « ordinaire » (cfr. Chapitre 3 : le deuil de l'enfant idéal), c'est pourquoi il est peut-être difficile d'entendre certaines informations. L'orthopédagogue doit savoir dans quelle étape du deuil les parents se trouvent afin de pouvoir travailler avec eux au bien-être de leur enfant. Que sont-ils prêts à entendre ? Avec quels mots ?

L'orthopédagogue peut être très utile dans la période où le diagnostic de l'enfant est posé. En effet, nous sous-estimons la surcharge administrative à laquelle les parents font face en plus de la surcharge émotionnelle qui n'aide pas toujours dans la gestion de cette prise de conscience. Un orthopédagogue formé en assistant social par exemple peut donner l'aide et le soutien dont les parents ont besoin.

L'orthopédagogue est la personne vers qui les parents peuvent se tourner pour comprendre le handicap de leur enfant, savoir comment gérer les différentes situations de la vie de tous les jours, vers quelles institutions se tourner pour leur enfant.

5. Ressources

Sites internet :

- ✓ Orphanet (2017). Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins. En ligne http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=908 consulté le 24 octobre 2017.
- ✓ Wikipédia (2017). Le syndrome de l'X Fragile. En ligne https://fr.wikipedia.org/wiki/Syndrome_de_l%27X_fragile consulté le 24 octobre 2017.
- ✓ Association X Fragile. Syndrome X Fragile et maladies liées. En ligne <http://www.x-fragile.be/syndrome-x-fragile/> consulté le 1 novembre 2017.
- ✓ Association le Goeland. Définition du retard mentale. En ligne <http://www.xfra.org/le-syndrome-x-fragile/> consulté le 1 novembre 2017.

Articles en ligne :

- ✓ Orphanet (2012, juin). Le syndrome de l'X Fragile, pp1-17. En ligne <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/XFragile-FRfrPub120v01.pdf> consulté le 3 novembre 2017.
- ✓ ASPH (25 avril 2013). L'annonce d'une déficience : quels impacts sur les parents ? En ligne, http://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwipnYeUlcPXAhWDNhoKHea4C8wQFggvMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.asph.be%2FPublicationsEtOutils%2FAnalysesEtEtudes%2FDocuments%2FASPH_2013-02%2520-annonce-deficience.pdf&usg=AOvVaw2LjRAGwSOYPNWxgosNsW52, consulté le 16 novembre 2017.

Livres :

- ✓ Klinger-Delarge, O. (2013). 100 idées pour accompagner les enfants déficients intellectuels, changer le regard sur ces enfants, les aider à progresser vers l'âge adulte : Envisager un avenir possible, rêver. Paris : Tom Pousse
- ✓ Épagneul, M-F. (2007). Reliance. La famille à l'épreuve du handicap. France : Edition Eres.