

TEMOIGNAGE

(MAMAN DE JOCELYN AVEC L'AIDE PRECIEUSE DE PAPA.)

Jocelyn est un jeune homme de 30 ans, né le 14 mars 1988, benjamin d'une fratrie de trois garçons.

Son syndrome a été identifié le 21 septembre 1989 à l'âge d'un an et demi.

Actuellement, depuis mars 2017, il est résident du Foyer d'Accueil

Médicalisé de « La Providence » à St Laurent en Royans dans la Drôme.

Aujourd'hui Jocelyn est dans un corps d'adolescent avec des réactions d'un jeune enfant.

A 2 ans, il ne parle pas, n'émet que des sons. Cette communication, qui s'annonce différente, difficile, pas « NORMALE » nous questionne et nous inquiète.

Très rapidement nous réalisons que nous n'accrochons pas son regard.

Le diagnostic « atteint de surdicécité » posé en juillet 1988 (4 mois) nous confirme la difficulté que rencontre Jocelyn à fixer, à percevoir normalement.

La situation est perturbante et nous prenons le contre-pied :

-Jocelyn est malvoyant mais nous lui montrons des images, des livres, des objets...

-Jocelyn est malentendant mais nous lui racontons des histoires, nous écoutons des cassettes, de la musique.

Il est pris en charge par le CAMESOP de Valence. Les déplacements commencent plusieurs fois par semaine. L'objectif principal étant d'apporter une éducation à ce regard particulier.

L'orthophoniste qui accompagne Jocelyn prend contact avec Poitiers (SEFFIS,CESSA) et là une fenêtre d'espoir s'entrouvre.

De 4 à 8ans Jocelyn bénéficie de plusieurs essais d'intégration dans le système scolaire ordinaire.

A 4ans : 2h pendant 2 matinées par semaine suivi par un maître « G ».

Pendant ces 4 années, des professionnels du CESSA viennent en Ardèche rencontrer, observer Jocelyn à la maison, à l'école. Ils échangent avec les parents, les enseignants. Leurs interventions sont riches, positives pour aider Jocelyn à appréhender son environnement, la vie, pour se construire et ébaucher une probabilité de rentrer en communication.

Ils organisent ces rencontres 2 fois par an et se sont de vraies bouffées d'oxygène. Ces professionnels ont beaucoup d'ambition pour Jocelyn et nous aident à « accepter » le handicap de notre fils en nous apportant des outils pour installer un début de communication véritable.

A cette époque ils nous invitent à rechercher une personne sourde utilisant la LSF pour nous aider à découvrir cette langue et commencer à familiariser Jocelyn.

C'est alors, que par pur hasard nous rencontrons Aicha et nous décidons d'embaucher cette jeune femme sourde pour accompagner Jocelyn en milieu scolaire et à la maison. Au fil du temps, Aicha va effectuer un stage de formation à Poitiers dont elle va nous faire profiter en revenant avec beaucoup de pistes et d'outils de communication et ainsi vont se mettre en place les premiers supports : objets, photos, images, LSF, Français signé, gestes...

Aicha suivra Jocelyn très régulièrement.

A 6 ans : l'obligation scolaire nous fait découvrir les limites de notre système de prise en charge : pas de loi 2005, pas de place en Classe d'intégration scolaire (CLIS) .

Nous démarrons donc une scolarité avec Aicha à la maison et faisons connaissance avec l'EXCLUSION !

Malgré tout Jocelyn finira par intégrer deux Clis dans 2 écoles différentes éloignées du domicile.

Mais là, rien n'est facile : organisation, déplacements, réticences (légitimes?) de certains enseignants.

Jocelyn grandit, il est assez bon récepteur mais émet très peu.

A 8 ans il est nécessaire qu'un relais soit pris.

DECISION très angoissante pour toute la famille : il faut se séparer pour orienter Jocelyn dans la Vienne au CESSA de Larnay.

En janvier 1996 intégration à Poitiers .Jocelyn prend l'avion avec Angélique une ardéchoise déjà au Cessa.

De 1996 à 2012 : Cessa avec des retours hebdomadaires (hormis quelques permanences et transferts) en avion et puis en taxi : voyage longs et pénibles.

Mais les progrès, malgré l'internat et les trajets sont indéniables.

La communication codée s'installe, les rituels sont respectés, de solides repères s'installent. Jocelyn utilise à son niveau les canaux multi modaux.

Nouveau changement : de sept .2012 à mars 2017 : Foyer de vie du Clos du Bétin à Neuville de Poitou.

Nouveau rythme de retour : 3 semaines au foyer 1 semaine à la maison.

Difficulté pour les parents qui assurent les aller-retour en voiture:1200 km aller-retour !

Choix du train pour les deux dernières années à cause de la fatigue, avec accompagnement par des éducateurs embauchés par la famille. Jocelyn a encore progressé dans la communication et un peu dans l'autonomie.

Enfin, après de longues années d'attente, intégration au FAM de St LAURENT EN ROYANS à 75 km du domicile depuis fin mars 2017.

Moins de fatigue occasionnée par les transports, nouvelle adaptation, poursuite des signes LSF Jocelyn peut associer 3ou 4 gestes et pictogrammes, respect des rituels même si certains changent.

Maintenant Jocelyn a besoin d'explications claires pour l'aider à surmonter ses angoisses et frustrations avec les signes et son tableau de pictogrammes. Il utilise aussi les images et les photos pour faire des choix, demander une activité .Tout cela n'exclut pas la difficulté de deviner certains de ses souhaits.

Pour conclure malgré tous les points positifs de l'évolution de Jocelyn nous sommes obligés de rappeler que ses problèmes de santé liés au syndrome sont toujours présents et tenaces : (cardiopathie, décollement de rétine, ostéoporose, problèmes gastriques, problèmes dentaires...).

Tout cela occasionne des RDV réguliers et parfois imprévus, quelques anesthésies générales au CHU de Grenoble et quelques convalescences indispensables !

Merci de votre écoute.