

Participation à la table ronde : Citoyenneté et handicap.

Besançon, le 16 novembre 2022.

Fabien Quinet : Pouvez-vous nous décrire concrètement les obstacles à l'inclusion de Piwi Cœur déjà maintenant, à trois ans, et les solutions que vous avez trouvées ou non pour les franchir ?

Marion Curtillet : Avec l'expérience et le recul des années, j'ai appris à bien distinguer les obstacles essentiels, comme ceux qui empêchent la communication, et les obstacles « logistique », qui sont souvent les plus impressionnants mais pas les plus handicapants.

Dans le cas de Piwi Cœur, l'obstacle le plus spectaculaire, c'est comme vous l'avez dit, le fait qu'elle ne puisse pas s'alimenter (ni s'hydrater) par la bouche. Elle est nourrie via un trou directement dans l'estomac, une gastrostomie.

Si l'on considère que l'inclusion commence pour un enfant le jour où il peut être gardé par quelqu'un d'autre que ses parents, pour Piwi Cœur, la première étape a donc été de trouver une structure à même de gérer une gastrostomie. Contre toute attente, cette étape a été très facile à franchir : nous avons à Villeurbanne une crèche dite « inclusive », la crèche Pépilou, qui accueille sur 1/3 de ses places des enfants porteurs de handicap. L'effectif de la crèche compte une infirmière puéricultrice à temps plein plus une infirmière à mi-temps.

Pour élargir au-delà du cas particulier de Piwi Cœur, toutes les grandes villes que nous avons visitées lors de nos tournées (Besançon, Strasbourg, Nancy, Reims, Dijon, Paris, Rouen, Tours, et donc Villeurbanne) proposent des solutions pour les enfants porteurs de handicap. Ils sont partout prioritaires dans l'attribution des places, et des moyens spécifiques sont alloués pour permettre leur accueil dans les meilleures conditions.

Nous avons relevé trois axes d'amélioration :

- 1) **Les inégalités territoriales.** Car la petite enfance est une compétence municipale, et si les grands centres urbains ont les moyens de mettre en place les solutions nécessaires, ce n'est pas le cas des villes moyennes ou petites.
- 2) Il est des situations de handicap (hypersensibilité au bruit par exemple) pour lesquelles **la crèche, même avec des aménagements spécifiques, n'est tout simplement pas la bonne solution.** Des campagnes de sensibilisation et des formations auprès des assistantes maternelles commencent à émerger dans certaines villes. À Villeurbanne par exemple, une matinée par semaine, les assistantes maternelles viennent à la crèche Pépilou observer comment les choses se passent avec les enfants en situation de handicap. Une prise de conscience s'opère. Nous sommes au tout début.
- 3) **Reste enfin la question des parents.** Ici à Besançon, les statistiques sont très précises : sur les 600 places en crèche que compte la ville, 11 sont occupées par des enfants notifiés par la MDPH, 10 sont en cours de diagnostic. En revanche, à la question : « Combien d'enfants de moins de trois ans notifiés MDPH vivent à Besançon ? », la réponse n'est pas connue. Pas parce qu'elle est difficile à trouver, il suffit de demander à la MDPH. Mais parce que toute l'attention de la ville est focalisée sur l'accueil de l'enfant dont le dossier arrive à ses services.

Les enfants reconnus en situation de handicap mais dont les parents n'ont pas fait de demande de place en crèche, restent en-dehors des radars.

Attention, la ville de Besançon n'a pas à rougir : aucune des villes que nous avons visitées n'a pu nous fournir cette statistique. Il s'agit donc d'un enjeu tout simplement absent des préoccupations, partout en France.

Or, reporter l'inclusion des enfants porteurs de handicap à leur entrée à l'école (où là, ils sont bien dans les radars, que les parents effectuent ou non les démarches), c'est leur faire perdre de précieuses années au cours desquelles l'essentiel se joue pour eux.

En conclusion, les chances d'inclusions d'un enfant porteur de handicap peuvent aller d'excellentes à inexistantes, selon le contexte dans lequel il vit. Nous avons encore beaucoup à faire, les politiques, les associations, pour agir en contrepoids du contexte.

Fabien Quinet : Vous avez parlé des obstacles à la communication comme les plus essentiels pour Piwi Cœur. Concrètement, comment faites-vous pour les faire tomber/les contourner ?

En effet. La gastrostomie, le respirateur aussi, sont de l'ordre de la logistique. Beaucoup de contraintes et de stress pour l'entourage de Piwi Cœur, plus que pour lui-même, qui vit avec depuis sa naissance. Ne pas pouvoir communiquer en revanche, c'est un handicap qui touche à son essence. À sa présence au monde.

Aujourd'hui, grâce aux incroyables progrès de la recherche et à l'excellence de la prise en charge dans notre pays — il faut bien le dire — nous allons chercher, avec patience et détermination, par tous les moyens, à fissurer le mur derrière lequel nos enfants sont enfermés pour accéder à ce qui se trouve derrière.

On utilise pour cela les techniques de communication alternative. Vous connaissez tous les signes. Ils ont permis à Piwi Cœur de découvrir qu'elle pouvait exprimer des choses, qu'elle pouvait être comprise, qu'elle pouvait interagir avec le monde autour d'elle.

Elle y a pris goût bien sûr ! Sa motricité défaillante fait qu'aujourd'hui nous devons aller au-delà : nous démarrons les pictos, via un logiciel sur une tablette, dont je vais vous montrer le fonctionnement.

[Démonstration]

Alors, oui, pour s'exprimer avec une tablette, il faut du temps. Sommes-nous prêts, la société, chacun d'entre nous, à « laisser le temps » à quelqu'un qui s'exprime avec une tablette de terminer sa phrase, d'aller au bout de son idée ? **Il est tellement plus simple et rapide de décider à sa place...**

Fabien Quinet : Comment imaginez-vous l'avenir de votre enfant ?

La place prévue pour Piwi Cœur par notre société est a priori dans un établissement médico-social. À moins que d'ici-là, les choses n'aient évolué. Les progrès phénoménaux de la prise en charge, dès les premières semaines de vie, font qu'aujourd'hui, nous pouvons rêver d'un autre avenir pour nos enfants.

Nous espérons en tout cas que Piwi Cœur pourra « choisir » sa vie, dans la mesure la plus large possible. N'est-ce pas là une condition essentielle pour s'y sentir bien, dans cette vie ? Que l'on mange avec une fourchette, ou avec un trou dans l'estomac...