

Entretien avec Catherine Legrain, parent expert

« Mon but c'est de faire évoluer les choses sur le terrain, nous sommes en 2021 et pendant longtemps les choses ont peu évolué ; maintenant, il faut penser à 2030. Les attentes des parents ne sont plus les mêmes qu'auparavant, il faut donc s'adapter. »



Catherine Legrain a pris récemment ses fonctions de « parent expert » au sein du GAPAS. Sa mission s'articulera autour de la pair-aidance et de la participation au développement des projets du GAPAS. Elle nous la détaille dans cet entretien, et revient également sur le parcours familial qui l'a conduite à occuper ce poste.

C'est la première fois que le GAPAS recrute un parent expert. Quelles sont vos missions ?

Ce poste comprend plusieurs fonctions. Être proche des parents pour les aider dans leurs démarches, leur quotidien et éventuellement la résolution de conflits qu'ils pourraient rencontrer avec l'institution. Apporter un

regard extérieur pour la réponse à des appels à projets. Accompagner les professionnels dans le développement de la collaboration avec les familles.

A ce jour, selon les retours que j'ai eus, les familles ne se sentent parfois pas assez impliquées, j'aimerais aider à les rapprocher des professionnels.

Quelle a été votre réaction quand ce poste vous a été proposé ?

Je ne m'y attendais pas du tout, quand j'ai monté le projet de Cap Inclusion avec le GAPAS, c'était à titre bénévole, même si j'ai déjà été parent expert au niveau du Gouvernement pour la mise en place de l'école inclusive. C'est une très grande marque de confiance parce que parent expert est un rôle très important. J'espère pouvoir faire évoluer les choses et j'ai un grand plaisir à m'investir.

Il me faut m'intégrer, me faire accepter, c'est un poste nouveau qui n'existait pas, il va y avoir quelques mois d'adaptation !

Quel accueil les professionnels vous ont-ils réservé pour l'instant ?

Je reçois un très bon accueil, les professionnels m'invitent, écoutent les conseils que je peux leur donner en tant que parent expert.

Il y a un dynamisme au sein de l'association que tout le monde porte, je ne peux que faire confiance ! L'enjeu des prochaines semaines sera d'apprendre à connaître les équipes, me présenter et créer un lien de confiance.

Mon but c'est de faire évoluer les choses sur le terrain, nous sommes en 2021 et pendant longtemps les choses ont peu évolué ; maintenant, il faut penser à 2030. Les attentes

des parents ne sont plus les mêmes qu'auparavant, il faut donc s'adapter.

Vous êtes la maman de Sacha, un enfant en situation de handicap, pouvez-vous nous raconter son parcours et le vôtre en tant que parent ?

J'ai donné naissance à Sacha il y a 12 ans, il a commencé à développer des problèmes comportementaux à l'âge de 14 mois, avec une stagnation de son évolution.

Je me suis beaucoup interrogée : est-ce que c'est le fruit de mon imagination ou il y a un véritable problème ? J'ai suivi un parcours classique, la PMI, la psychologue, le pédiatre qui lui m'a envoyée au CAMPS pour une évaluation avec toute une équipe, médecin psychiatre, psychomotricien... j'ai rencontré beaucoup de professionnels pour établir un diagnostic.

J'ai eu le sentiment qu'ils cherchaient à m'incomber la responsabilité de la situation de mon enfant. Ça a été très difficile.

Au bout de nombreux mois, de centaines d'appels, j'ai fini par obtenir un rendez-vous avec une pédiatre à Lille qui a fait l'étiologie complète de Sacha et le diagnostic a été posé : il s'agissait du syndrome de l'X fragile¹. Sacha avait 20 mois. Enfin, j'ai pu agir.

J'ai décidé d'organiser moi-même l'accompagnement de Sacha, d'abord à hauteur de 20 heures par semaine, puis vers l'âge de 3-4 ans je l'ai augmenté à 40 heures par semaine.

La prise en charge financière était complète au début puis partielle avec la Prestation de Compensation du Handicap, il y avait une équipe pluridisciplinaire autour de Sacha pour qu'il ne manque pas de soins : deux éducateurs spécialisés, un psychologue, une

orthophoniste, une psychomotricienne, un kinésithérapeute, une neuropédiatre.

Quel impact cela a-t-il eu sur votre vie professionnelle ?

Je n'en avais plus ! Je travaillais en tant qu'indépendante dans l'immobilier et j'ai dû quasiment m'arrêter. J'étais seule, je passais mes nuits et mes jours à m'occuper de Sacha et cela a duré jusqu'à ses 6 ans.

Ma vie s'est articulée autour de mon fils. J'ai pris un cabinet comptable pour faire les fiches de paye, j'ai appris à connaître le secteur du handicap. J'ai passé beaucoup de temps à m'informer sur internet, les premières années étaient très fatigantes car je ne recevais de l'aide de personne.

Vous avez ensuite choisi de vous impliquer dans le champ du handicap et de porter un projet qui deviendra Cap Inclusion.

L'association X fragile, et si demain a été créée en 2010 par ma mère, pour faire connaître cette maladie jusqu'au niveau national, car beaucoup d'enfants autistes ont ce syndrome mais les familles ne le savent pas et les médecins ne cherchent pas forcément de ce côté-là. J'ai également envoyé un courrier à la présidence de la république pour expliquer toutes les difficultés rencontrées.

J'ai été reçue une première fois par le gouvernement du temps du président François Hollande. J'ai ensuite trouvé une écoute auprès de l'ARS, qui m'a contactée, demandé de partager mon expérience et les besoins que j'avais identifiés.

J'ai expliqué que j'aimerais poursuivre et développer cet accompagnement à domicile, mais qu'il soit financé autrement, pour

¹ Le syndrome de l'X fragile est une maladie génétique rare responsable d'une déficience intellectuelle généralement associée à des troubles du comportement.

décharger les parents de tout le volet gestion, employeur management, en tant que parent on n'a pas demandé à gérer une SARL ! L'enjeu était aussi d'élargir le dispositif pour qu'il puisse bénéficier à plus de familles. J'ai contacté le GAPAS, et c'est ainsi qu'a émergé Cap inclusion, avec le soutien de l'ARS.

« Dans mon idéal, il y aurait un Cap Inclusion dans chaque département ! J'aimerais que les familles puissent avoir le choix entre l'accompagnement à domicile et en institution. »

Pouvez-vous nous présenter Cap inclusion en quelques mots ?

L'ARS nous a octroyé 10 places avec un nombre d'heures d'accompagnement conséquent (2500) par an. Cela permet d'avoir des moments de répit mais également un accompagnement par la même personne dans les lieux stratégiques comme l'école ou les centres aérés. Ce dispositif favorise les points de repère et met les enfants en confiance.

Il s'agit d'une expérimentation de 3 ans, l'enjeu sera donc de le pérenniser. Nous ne construisons pas de murs, ce qui présente plusieurs avantages : écologie, flexibilité territoriale permettant d'aller sur certains secteurs dépourvus de capacités d'accueil en institution. Dans mon idéal, il y aurait un Cap Inclusion dans chaque département ! J'aimerais que les familles puissent avoir le choix entre l'accompagnement à domicile et en institution.

Pour en revenir à votre mission de parent expert, c'est une responsabilité que vous avez déjà endossée auprès du gouvernement ?

J'avais gardé contact avec la personne qui m'avais reçue la première fois, j'ai ensuite été

sollicitée pour faire partie des parents experts dans le cadre de la mise en place des PIAL (Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés). Je suis également intervenue au sein de la CNSA pour mettre en place le livret du parcours inclusif qui va bientôt aboutir, donc j'ai fait quelques interventions auprès du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées.

Ce que j'ai apprécié dans ce gouvernement c'est qu'il laisse une place aux parents. J'ai rencontré Sophie Cluzel avec les autres parents experts, nous étions 17/18, et nous avons pu lui parler des problématiques du secteur, elle était ouverte à la discussion.

Selon vous, en quoi la pair-aidance peut jouer un rôle important dans le soutien aux familles et la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap ?

Quand on a un problème, on a peut-être plus de confiance en un pair, c'est-à-dire quelqu'un qui a vécu la même chose que soi. Un professionnel n'aura pas forcément la même compréhension des choses. Je suis là pour apporter ce conseil éclairé aux familles.

Quel conseil donneriez-vous aux familles accompagnant un enfant en situation de handicap sur le chemin de l'inclusion ?

Si les parents veulent faire évoluer leur enfant en milieu ordinaire, d'abord il faut être persuadé que l'on va y arriver et puis il faut s'entourer de professionnels, de libéraux, d'écoles bienveillantes, il ne faut surtout pas rester tout seul.

Il est important d'être bien entouré pour continuer le parcours de l'enfant en milieu ordinaire et ne pas hésiter à demander de l'aide.

Quelles actions concrètes aimeriez-vous mener au sein du GAPAS sur le long terme ?

Je me suis occupée de l'enfance de Sacha avec Cap Inclusion, j'aimerais ensuite créer un lieu où il pourra s'épanouir dans sa vie d'adulte et qui me permettra de rester à ses côtés.

J'ai déjà une projection, à partir d'un projet qui existe en Suisse, il s'agit d' « un village dans un village » qui s'appelle la Fondation Aigues-Vertes. Les personnes vivant là peuvent aller et venir comme elles le souhaitent dans un environnement sécurisé. Mairie, salle de sport, restaurants, tout a été recréé dans ce village. Actuellement, il est fréquenté uniquement par des personnes en situation de handicap, pour ma part je voudrais changer la donne en ouvrant un lieu inclusif, qui permettra aux parents comme moi, aux familles d'y vivre.

L'idée est de pérenniser l'accueil des personnes, de partager les frais, et de rendre possible la vie des familles auprès de leur proche en situation de handicap. Les personnes accompagnées auront la possibilité de travailler dans l'une des infrastructures de ce village, ils seront soutenus dans la réalisation de leur projet de vie.

Ce lieu permettra à la solidarité et à la liberté de s'exprimer.

Mai 2021

