

Bonjour,

Il y a trois ans, quasi jour pour jour, Docteur Nassogne ici présente nous annonçait avec beaucoup d'humanité un triple diagnostic : nos trois enfants sont atteints du syndrome X fragile. Nul besoin sans doute de vous raconter à quel point ce fut un tsunami dans notre vie personnelle, notre vie de couple et notre vie de famille. Si vous êtes ici aujourd'hui, c'est que d'une manière ou d'une autre, vous en avez une idée.

En sortant de St Luc il y a trois ans, je n'étais plus sûre de grand chose. Mais François, mon mari, et moi étions certains d'une chose : nous ferions tout pour mener nos enfants le plus loin sur le chemin qui est le leur.

A partir de ce jour-là donc, j'ai pris mon bâton de pèlerin et suis allée à la rencontre de nombreux professionnels, médicaux et paramédicaux. J'ai visité des salons, de l'éducation, du handicap ou autre, j'ai lu beaucoup de livres, effectué de nombreuses recherches sur Internet, pris des contacts même aux Etats-Unis et au Canada, je me suis inscrite à différentes formations, ... Parce que je suis certaine qu'il y a toujours quelque chose à apprendre, que cela pourra m'aider aujourd'hui ou demain à faire avancer l'un ou l'autre de mes garçons.

En mai 2011, je me suis ainsi inscrite à une journée d'informations sur le P.I.A. Jusque là, ces trois lettres un peu barbares ne me disaient pas grand chose. Benoît, notre aîné, était alors en intégration dans une école ordinaire. Et Quentin, notre deuxième, était pour la première fois dans l'enseignement spécialisé. Il me semblait donc important d'en apprendre un peu plus sur ce « Plan Individuel d'Apprentissage » et d'en connaître les ficelles. Journée très instructive lors de laquelle je découvre les présentations de Messieurs Delsarte et Magerotte.

En les écoutant, je suis convaincue de l'utilité et de la pertinence d'un tel outil. Je suis alors ravie d'entendre que les parents et l'élève sont invités à réaliser ce PIA en partenariat avec les différents acteurs. Je suis certaine qu'un véritable partenariat et une communication vraie sont les bases solides d'une évolution positive de l'élève et le gage d'un projet réussi !

Forte de tout ce que j'ai appris, je m'en retourne chez moi. Et dès le lendemain matin, je m'en vais trouver l'institutrice et la directrice de l'école de Quentin. Je savais notre chemin semé d'embûches... En voici une. Suite à ma demande de recevoir ce PIA, l'institutrice me renvoie à la directrice. Et la directrice me répond un « oui » très vague. Quelques jours plus tard, je repose ma question pour obtenir une copie du PIA... Toujours ce « oui » très vague. La fin d'année approche et je me dis que j'attendrai bien la rentrée scolaire prochaine.

Septembre 2011, pas de nouvelle du PIA. Pas d'invitation à définir ce projet avec l'équipe éducative, même après demande. Rien. Silence. Je retente donc ma chance d'obtenir ne fût-ce qu'une copie du PIA défini par l'école seule et me retrouve confrontée à un « non, l'école n'a pas l'habitude de communiquer cette information ». Je comprends que nous ne l'aurions donc pas ».

Mon sang ne fait qu'un tour. Comment travailler de manière coordonnée s'il n'y a pas de partage d'informations ? Comment aider au mieux un enfant à grandir si les personnes autour de lui ne discutent pas, ne prennent pas le temps de se rencontrer, de se mettre d'accord et surtout de présenter le projet à l'élève lui-même, quel que soit son âge et son niveau de compréhension ?

Il nous paraît pourtant essentiel de partager les objectifs définis pour l'année avec chacun de nos enfants, de les leur expliquer avec des mots

qu'ils puissent comprendre, mais aussi de les partager avec les autres intervenants autour de nos enfants (psychomotricienne, logopède, aide familiale, enseignante externe, ...). Dans n'importe quelle entreprise aujourd'hui, les employés reçoivent des objectifs pour l'année, ils les connaissent et peuvent donc travailler dans le bon sens. Pourquoi n'en serait-il pas de même pour les enfants dans l'enseignement spécial ? Comment un enfant pourrait-il travailler et avancer s'il ne sait pas vers où il va, s'il ne comprend pas le pourquoi de chaque intervention ?

En tant que parents présents et responsables, nous ne pouvons qu'être attristés par ce refus de communication. Il nous semble essentiel de partager nos compétences et nos points de vue sur l'évolution de nos enfants pour travailler dans un même sens et main dans la main et permettre aussi à l'enfant ou l'élève d'être l'acteur principal du projet défini pour lui.

J'aime beaucoup cette phrase « Ce que tu fais pour moi, si tu le fais sans moi, tu le fais contre moi ».

Après deux heures à arpenter mon salon de long en large et avoir épuisé mon sac de larmes, je me suis installée à l'ordinateur et j'ai envoyé un mail à Monsieur Delsarte. Un homme passionné par son travail et les projets qui lui tiennent à cœur. En soirée, il m'avait déjà répondu et me proposait son aide. Le lendemain matin, la directrice nous contactait pour fixer un rendez-vous et nous présenter enfin les objectifs définis pour Quentin pour l'année scolaire.

Depuis ce jour-là, j'ai un rêve, celui que tout parent d'enfant différent connaisse le PIA, soit à même de le préparer et de le travailler, que tout parent et tout élève soient invités à l'élaboration de ce PIA avec toute l'équipe pédagogique et surtout qu'il règne au sein de chaque réunion de

concertation un respect mutuel et une envie de partager nos richesses, qu'on soit parents, professionnels ou élève.

Une idée a ainsi germé. Je ne sais plus lequel des deux à lancer le projet. Aujourd'hui, Monsieur Magerotte et moi travaillons à la réalisation d'un folder. Ce folder est destiné aux parents d'enfants différents. Il présente en quelques lignes la définition du PIA, les différentes étapes pour son élaboration et quelques informations utiles. Ce projet est toujours en cours parce qu'il nous tient à cœur de le réaliser en partenariat avec les associations de parents, l'UFAPEC et la FAPEO, et le ministère de l'enseignement représenté aujourd'hui par Monsieur Delsarte.

Cette année, Quentin a changé d'école. Nous avons été invités à réaliser le PIA avec toute l'équipe éducative. Et quel bonheur de sortir d'une réunion riche en émotions, en partage et en volonté de soutenir Quentin dans son évolution. Je préférerais d'ailleurs parler d'une très belle rencontre entre personnes pleines de richesses différentes. L'impression aujourd'hui d'avoir trouvé une équipe formidable, à l'écoute de Quentin, de ses souhaits et de ses besoins, qui l'accueille tel qu'il est et qui l'aide à devenir celui qu'il peut être. Grande première aussi. J'avais préparé avant la rencontre avec l'équipe les deux objectifs qui me semblaient essentiels pour Quentin cette année :

- améliorer son langage verbal
- diminuer son anxiété

En fin de rencontre, je découvrais avec émotion les deux objectifs proposés par l'équipe. Ils sont, vous me croirez ou pas, au mot près les mêmes que ceux que nous souhaitons pour lui.

Je vous souhaite aujourd'hui à tous de rencontrer sur le chemin de votre ou de vos enfants, une équipe comme celle-ci.

Merci !