

Apéro Zoom du 14/04/2020

9 participants de Touraine (2), de Normandie (2), de Gironde (1), de Belgique (1), de l'Île de France (3)

Après un rapide tour de présentation, pour ceux qui ne se connaissent pas, On a parlé de notre vécu du **confinement**...

Les jeunes qui participent à notre apéro zoom supportent plutôt bien le confinement. (3 jeunes sont dans le même établissement ce qui est exceptionnel). Ils sont à la maison.

Les établissements IME et IEM assurent un bon suivi qui suffisent pour certaines familles. Poursuite des apprentissages à distance par mail et internet. Une jeune de 12 ans est en pleine acquisition de la lecture. Une autre jeune fille de 15 ans a aussi fait bcp de progrès ces derniers temps grâce aux « Alphas ». ([https://www.hoptoys.fr/partenaires-hoptoys-22\\_la-planete-des-alphas](https://www.hoptoys.fr/partenaires-hoptoys-22_la-planete-des-alphas))

Pour une autre enfant, le confinement est compliqué. Perte de repère dans le temps. Pas assez d'occupation. Agressivité accrue. Ses Auxiliaires de vie viennent à la maison pour aider à la toilette. Mais pour le suivi pédagogique, les 10 mn d'entretien par jour ne lui permettent d'être occupée.

Pour une adulte qui vit au domicile de ses parents, elle trouve ses occupations : aujourd'hui elle a trié les photos sur son ordinateur mais elle s'ennuie un peu.

Un jeune homme fait ses séances de logopédie (orthophonie belge !) en vidéo.

2 jeunes adultes passent beaucoup de temps sur internet.

Une jeune femme est confinée en établissement. C'est justement son anniversaire !

Une autre jeune femme a été testée positive au Covid 19. Sa mère nous a expliqué que sa fille a eu ces dernières années une régression de la marche suite à un mal épileptique de plusieurs mois. Les auxiliaires de vie ne viennent plus depuis le confinement. Le quotidien est compliqué. La famille est très seule.

#### **Utilisation d'internet :**

L'utilisation du smartphone et d'internet est limitée pour une jeune femme vivant en établissement pour qu'elle puisse se concentrer sur ses activités la journée. Elle en a l'usage en soirée.

Une jeune fille, est très douée pour faire des recherches sur des sujets qui l'intéressent : des recettes de gâteaux alors qu'elle ne sait pas écrire. C'est le mystère pour ses parents.

2 autres jeunes adultes se débrouillent aussi avec les correcteurs automatiques, utilisent la synthèse vocale (parfois difficile car ils peuvent avoir aussi des difficultés de prononciation). Ils ont fait bcp de progrès dans la lecture et l'écriture grâce à FB. Regarde beaucoup d'émission sur internet. Cela leur permet de choisir.

#### **Agressivité :**

L'agressivité de nos jeunes est souvent présente à des degrés divers et sur certaines périodes de leur vie.

Certains ont un suivi psychiatrique avec prise de médicament en plus de leur traitement pour l'HA.

Les participants émettent le fait qu'ils vivent des frustrations difficiles à contenir : frustration de ne pas se faire comprendre notamment.

Certaines familles utilisent des systèmes de communication alternatifs (images, makaton, langue des signes, pictogramme) avec des réussites diverses.

Pas très efficace pour une des enfants du groupe. Celle-ci utilise les images, indifféremment semble-t-il. (probablement qu'il y a eu un manque d'évaluation au moment de la mise en place du système de communication. Le personnel dans les établissements sont formés à un système mais pas à

tous...). Une mère expliquait qu'avec son fils, elle avait simplifié avec un système qui lui permet de dire « oui » ou « non » content « pas content ». Rien qu'avec cela, il a pu réduire son agressivité. Une autre mère a aussi expliqué qu'elle a beaucoup utilisé les 'Monsieur Madame' : petit livre carré à couverture souple. Elle le pliait en 2. L'image vers son fils, le texte vers elle. Grand succès. La mère d'une jeune ado nous a montré le système de planning visuel, représentant la journée en vertical, pour enregistrer son humeur, si elle était contente ou pas avec des petits smiley roses ou des petits bonhommes tristes. (elle avait bcp de rose aujourd'hui !)

De façon générale nos enfants sont sujets à l'anxiété et à la dépression.

### **Questions sur le les dossiers MDPH :**

Inquiétude sur le renouvellement des aides.

Info : les aides AAH, PCH, AEEH sont prorogés de 6 mois.

Ne pas envoyer de dossiers sans certificat médical, ils seraient considérés incomplets et donc pas examinés.

Les MDPH et les Départements ont mis en place le télétravail.

Une famille a pu avoir en ligne sa gestionnaire de PCH et le service d'évaluation de la MDPH. En effet, devant renouveler la PCH de sa fille, elle avait formulé sa crainte par mail et expliqué que le nombre d'heures de PCH étaient suffisants, que son souhait était un simple renouvellement. Ils sont revenus vers elle par téléphone pour dire qu'ils avaient décidé de prendre en compte sa demande sans même qu'elle ait à déposer un dossier. Tout cela pour dire qu'ils sont joignables et que même ils aménagent les règles pour faire face à cette situation inédite.

Pour suivre l'actualité concernant les questions de handicap, il faut regarder la page

<https://handicap.gouv.fr/>

La Foire aux Questions est aussi très bien faite et tenue à jour

<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/foire-aux-questions>

De façon générale, je vous recommande le site <https://www.service-public.fr/>

Ce sont des sites officiels avec des dates de mises à jour. Les lois, et décrets évoluant, il est toujours utile de vérifier les conditions d'accès à ses droits.

Pour se tenir informer, les départements ont aussi leur site internet avec des newsletter.

Pour l'instruction de nouvelles aides ou des demandes d'orientation, il faut se rapprocher de vos MDPH. Ils ont renforcé leurs accueils téléphoniques.

Pour ceux qui sont scolarisés, vos Enseignants Référents pour la Scolarité des Elèves Handicapés sont en télétravail en dehors des périodes de vacances. Ils sont joignables par mail et par téléphone.

N'hésitez pas à les appeler.

### **Etude clinique à Lyon.**

Bcp parmi les participants sont inscrits.

Il y a des RDV qui n'ont pas pu se faire à cause du confinement.

Les familles n'ont pas d'information de la part de l'équipe.

L'association se propose de prendre des nouvelles.

### **Conclusion :**

Après une présentation des uns et des autres, les échanges se sont engagés sans problème.

Il y a eu bcp d'informations échangées en 1 heure.

La qualité est liée à l'état de la connexion wifi ou 4 G.

On poursuit pendant le confinement.