

DINER DEBAT FEMME AVENIR 54

Mercredi 18 décembre 2024



Femme Avenir a eu le plaisir d'accueillir **Sonia JABRI, Présidente des associations « Lina, ma poupée Angelman » et « My HANDI'Cap »**. Cette maman solo d'une enfant handicapée, souffrant d'une maladie rare, mène avec énergie une bataille pour faire connaître les difficultés du quotidien rencontrées par les parents d'enfants en situation de handicap et le rôle essentiel des aidants.

La gestion du handicap de son enfant a conduit Sonia Jabri à mener de nombreuses actions :

- Contribution à une proposition de loi sur la prise en charge des enfants handicapés en taxi. Cette proposition n°1520 de 2013 visait à instaurer un certificat de capacité obligatoire pour les chauffeurs de taxi transportant des enfants handicapés (ces professionnels n'ont pas l'obligation d'avoir de sièges auto). Elle n'est toujours pas adoptée ...
- Création de l'application e-santé Linapp's : elle a pour finalité de coordonner les soins de la personne handicapée et de proposer un carnet de santé éducatif, médical et paramédical numérique.

Cette application présente des intérêts pour toutes les parties prenantes : personne en situation de handicap, médecins, directeurs d'établissement, chercheurs, parents, éducateurs, professionnels de santé ... Elle contient également une fiche de présentation synthétique des prises en charge et une base de données.

- Création d'un Label et d'une formation sur l'accueil humain des personnes en situation de handicap (initiative mise en œuvre suite au refus d'un photographe professionnel de prendre en photo des personnes handicapées).
- Mise en place et animation de cafés des parents sur des thématiques variées : la libération de la parole après la découverte du handicap de son enfant, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), les troubles autistiques, ...
- Action en faveur de Lina, qui devient mannequin pour des vêtements adaptés sur le site de Kiabi ;
- Souhait de simplifier le mode de fonctionnement des MDPH : pour Sonia Jabri, il est essentiel de mettre fin au « choc de complexification » et au « harcèlement moral » subi par les familles d'enfants handicapés (12 pages d'un dossier à remplir tous les ans, pour connaître l'évolution de la situation de l'enfant, alors que dans de nombreux cas, aucune amélioration n'est possible).

Malgré l'énergie qu'elle déploie, Sonia Jabri reconnaît que la découverte de ce handicap a eu un impact fort sur sa famille, et tout particulièrement son fils.

Le 13 février 2025, à 13h30 sera diffusé le reportage « 1 jour, 1 doc » où elle témoignera « maman solo avec un enfant handicapé » et ... heureuse, ajoute-t-elle.

Sa fille Lina est atteinte du syndrome d'Angelman, qui se caractérise par un retard sévère du développement, une absence de langage, des crises d'épilepsie, des troubles de la motricité, des cycles de sommeil perturbés, un risque de scoliose, ...

Sonia Jabri avait détecté des comportements « anormaux » de sa fille mais l'annonce du handicap lui provoque un véritable état de choc. Après une phase de sidération, elle crée l'association Lina, ma poupée Angelman pour récolter des fonds et faire connaître cette maladie génétique rare.

Cela lui a permis de sortir du sentiment de honte qu'elle pouvait éprouver. Les dons récoltés ont permis à Lina de bénéficier d'une thérapie intensive à Barcelone ; elle a pu faire ses premiers pas.

Sonia Jabri indique que lorsque sa fille est hospitalisée, elle reste à ses côtés à l'hôpital et cela lui occasionne des frais importants (lit et repas) ; pourtant sa présence soulage le travail du personnel soignant, ... sans parler du coût du parking du CHRU devenu payant.

Elle souligne aussi que les parents aidants peuvent devenir maltraitants, en raison d'une grande fatigue, du manque de personnes relais, ... ce qui génère une culpabilité des parents qui gèrent leurs enfants handicapés.

Elle a eu l'idée de créer My Extra Box en 2019 ; l'objectif de cet outil est de donner quelques conseils aux familles suite à l'annonce du handicap : chercher les interlocuteurs auxquels elles vont devoir s'adresser, faire les déclarations aux organismes qu'elles ne connaissent pas, ... Un système de géolocalisation permet aux parents de se rencontrer et ainsi de rompre l'isolement. Le dispositif prévoit également des cartes connectées sur des thématiques variées, ...

My Extra Box, parrainée par Jean-Marie Schléret, a obtenu de nombreux prix au niveau national et des fonds de l'Agence Régionale de Santé, ainsi que du Département de Meurthe et Moselle. Malheureusement, elle n'est pas utilisée par les praticiens et les structures institutionnelles.

Sonia Jabri a rencontré Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées de 2017 à 2022 et également maman d'un enfant handicapé, mais il n'y a pas eu de suite. Cette box devrait être donnée à chaque parent lors de la découverte du handicap.

Sonia Jabri a été médaillée de l'enfance et des familles « nouvelle formule », une distinction qui salue son engagement auprès de sa fille et son altruisme envers les familles touchées par le handicap.

Toujours en lutte contre les discriminations dont sont victimes les personnes handicapées et leurs familles, Sonia Jabri engage un nouveau combat, celui contre la taxe sur les ordures ménagères basée sur le nombre de levées et le volume des déchets. Elle demande à ce que la levée des couches des personnes incontinentes ne soit pas facturée (système qui existe

dans d'autres collectivités). Elle souhaiterait une levée sanitaire hebdomadaire (et non pas une fois/mois) et gratuite. A ce jour, elle n'a pas obtenu gain de cause et a sollicité le défenseur des droits.

Enfin, elle a contribué à une proposition de loi qui vise à renforcer les devoirs des parents séparés. Elle souhaiterait que soit instauré un devoir de visite des pères et qu'un parcours d'accompagnement de la parentalité soit prévu pour les parents d'enfants handicapés. Il s'agirait d'établir une véritable coparentalité. Cette proposition a été reprise par le Président de la République.

Elle aimerait parfois disposer d'un droit au répit ; cela lui arrive quand sa fille est chez son père (même si elle reste toujours « en alerte »).

Les conditions pour bénéficier du « séjour répit » pour les aidants sont très encadrées, et il est notamment indispensable d'avoir le statut d'aidant pour pouvoir y avoir droit. Mme Jabri bénéficie d'une prestation de compensation du handicap mais pas du droit au répit.

Enfin, elle rappelle les contraintes liées à son habitat : elle doit pouvoir disposer d'un logement adapté, à proximité de centres de soin et des services d'urgence. Ce type de bien est relativement rare.