



Déficience intellectuelle et maladie somatique :  
Informer, dépister et prendre soin  
Exemples autour du cancer, de l'épilepsie et du diabète  
Jeudi 12 septembre 2019  
Palais des Arts et des Congrès, Vannes

Témoignage de Clément JOGUET

Bonjour à toutes et tous,

Je m'appelle Clément JOGUET, j'ai 29 ans, et je suis déficient intellectuel léger. Je suis aussi administrateur régional Ouest et trésorier de l'Association « NOUS AUSSI » National. C'est l'association française des personnes handicapées intellectuelles, Tous les membres (dirigeants et adhérents) sont des personnes déficientes intellectuelles, Nous avons plus de 600 adhérents et 41 délégations locales dans toute la France,

Nous agissons pour que les personnes déficientes intellectuelles soient considérées comme des citoyens à part entière, dans tous les domaines, et bien sûr aussi, dans le domaine de la santé,

Comme tout citoyen, nous avons le droit de nous faire soigner. Pourtant pour nous c'est parfois compliqué d'aller chez un médecin ou à l'hôpital, Nous avons des difficultés pour nous exprimer, dire ce qui ne va pas, quel traitement nous avons. Nous ne comprenons pas toujours ce que les médecins nous disent, ils utilisent un langage médical compliqué pour nous. Certains professionnels de santé ne savent pas nous accueillir, nous expliquer et ne connaissent pas nos difficultés de compréhension, nos réactions. Ils peuvent aussi nous mettre mal à l'aise et nous faire peur en nous annonçant une maladie, grave ou pas, Les examens (radios, scanner etc...) nous font souvent peur aussi,

Il faut nous expliquer ce qui va se passer, pourquoi, comment.

Il faut expliquer aux professionnels de santé qui nous sommes et les difficultés que nous rencontrons. Ce serait bien qu'ils aient une formation pour comprendre nos difficultés.

Il est très important que les professionnels de santé nous parlent directement. Parfois, si une personne nous accompagne, ils s'adressent plus facilement à cette personne qu'à nous. Alors que c'est nous qui sommes concernés.

Notre slogan c'est : « RIEN POUR NOUS SANS NOUS »

Personnellement, je n'ai pas beaucoup de difficultés dans ce domaine, je vais seul chez le médecin traitant qui sait m'écouter et qui me connaît bien. Eventuellement, elle peut joindre mes parents si besoin.

Chez les spécialistes, j'y vais quelquefois avec un accompagnateur du SAVS mais je peux y aller seul aussi.

Concernant mes troubles d'équilibre, mes parents m'ont bien expliqué et je gère assez bien ; je sais que je ne dois pas avoir beaucoup de fièvre, donc j'ai toujours du doliprane avec moi, je sais aussi que je ne dois pas être dans un endroit où il y a des néons, je ne les supporte pas, et je ne dois pas monter sur des manèges à sensations.

## Témoignage de Françoise JOGUET

Bonjour, je m'appelle Françoise JOGUET et je suis la maman de Clément, déficient intellectuel léger.

Clément est le dernier de nos 5 enfants et a été accueilli dans la joie en octobre 1990.

Grossesse et accouchement sans aucun problème, sa première année s'est déroulée sans souci particulier ; il était moins tonique que ses frères et sœur mais cela ne nous a jamais inquiété, chaque enfant étant différent.

Les soucis ont commencé en décembre 1991, il avait alors 14 mois et a eu ses premières convulsions : je l'ai trouvé le matin en crise, il a été hospitalisé 2 jours car on n'arrivait pas à stopper les convulsions malgré des doses importantes de valium et de gardénil.

Electroencéphalogramme début 1992, qui se révèle normal, donc pas de traitement prescrit.

La 2ème crise est arrivée en juin 1993 : troubles de l'équilibre avec fièvre.

Nouvel électroencéphalogramme : EEG typique des convulsions !!! On ne prononce pas le mot d'épilepsie mais cette fois il est mis sous Dépakine ; ensuite scanner cérébral qui ne révèle rien de plus. Nous étions très anxieux car nous ne savions pas ce qu'il avait et toujours sur le qui-vive (on nous avait prescrit une ampoule de valium par voie rectale en cas de besoin). La Dépakine est passée de 100 mg à 700 mg/jour suivant l'augmentation du poids, mais le problème était toujours présent dès qu'il avait de la fièvre.

En 1996, avec le médecin traitant de l'époque, on décide de baisser progressivement la Dépakine, par étape, avec contrôle sanguin à chaque fois), Fin 1996, elle est définitivement stoppée,

Clément est entré en maternelle à 3 ans, en 1993. Il y avait bien évidemment un problème à l'école, mais je pense que nous ne voulions pas le voir et les enseignants non plus : pas de relation avec nous, pas de discussion sur l'évolution de Clément,

En 1997, j'ai mis les pieds dans le plat, suite à une proposition de lui faire tripler la grande section. J'avais entendu parler de la CLIS ; je me suis invitée à une réunion où l'on décidait du sort de Clément pour l'année scolaire suivante. Alors que l'on m'avait dit qu'il n'aurait surement pas de place en CLIS, car places pas assez nombreuses, cette année-là ils étaient 8 alors qu'il y avait 13 places !!! et ma demande a été acceptée. Il a fait 5 années de CLIS très profitables, grâce à une super maitresse : il a appris à lire, à écrire, moins à compter car c'est toujours un problème mais le ciel s'est quand même considérablement éclairci pour lui et pour nous,

Après 2 années pas terribles dans un IME de la région, il est entré à l'IMPRO du Moulin Vert en 2004 jusqu'en 2010.

Fin 1998, nous avons de nous-mêmes demandé un bilan comportemental à un psychologue que l'on nous avait conseillé : sa conclusion a été que Clément avait une déficience intellectuelle légère (enfin les mots étaient prononcés) mais qu'il pouvait progresser énormément grâce notamment à un suivi psychomoteur et orthophonique, ce qui a été demandé et obtenu.

De 2004 à 2010, Clément a acquis progressivement une bonne autonomie, grâce à un encadrement de qualité et au soutien de sa famille. En mars 2010, il est entré à l'ESAT du Prat. Il a aujourd'hui son appartement, a obtenu son permis de conduire et progresse toujours en autonomie. Il faut bien sûr suivre, notamment au niveau financier, mais il est aussi aidé par le SAVS.

Avec le recul, je trouve que le manque de communication avec les médecins et avec le personnel éducatif nous a beaucoup gêné : si nous ne nous étions pas pris en charge par nos propres moyens, Clément n'aurait jamais appris à lire, à écrire et ne serait pas autonome aujourd'hui. Nous avons tout trouvé nous-mêmes, sans conseil d'aucune sorte, pas plus pas le Centre Psychothérapeutique pour Enfants et Adolescents où il allait une heure par-ci par-là que par les professionnels médicaux ou éducatifs.

Au point de vue médical, c'est la même chose ; jamais le mot EPILEPSIE n'a été prononcé ; par contre il avait un traitement contre l'épilepsie. Nous étions très mal à l'aise avec cela car il nous semblait que ce n'était pas vraiment de l'épilepsie. La preuve, c'est qu'à l'arrêt du traitement, Clément n'a pas fait plus de crises, il fallait simplement surveiller !!!

Clément gère très bien son problème, il sait qu'il ne faut pas que la fièvre monte au-delà de 38°, il a donc toujours du doliprane avec lui. Il sait aussi qu'il ne doit pas aller où il y a des néons (donc pas de boîte de nuit) et pas de manèges à sensations. Pour les consultations de spécialiste, il est accompagné par le SAVS et chez le médecin traitant il va maintenant seul.

Ces faits remontent à presque 30 ans !!! Je pense qu'aujourd'hui nous aurions moins de difficultés pour trouver des solutions, que les choses seraient plus claires. Les moyens de s'informer ont bien changés et heureusement.