



HANDICAP & VIE DE FAMILLE

Entre résilience et oubli de soi

Vivre le handicap au quotidien est un combat : le besoin d'écoute et de répit n'en est que plus important pour toute la famille.

EN VEILLE # 12

Bien-être et estime de soi

L'Unapei a initié un dispositif national autour des activités sportives et des soins socio-esthétiques au bénéfice des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

CARREFOUR # 24

Promotion du FALC à Périgueux

L'atelier de transcription en Facile à lire et à comprendre de l'Esat Ôsea (Apel de Périgueux) multiplie les projets pour rendre l'information toujours plus accessible.

VIE QUOTIDIENNE # 34

Rencontre avec Carole Deschamps

Cette maman d'un petit garçon porteur de trisomie 21 raconte son quotidien et ses combats dans un livre, L'EXTRAORDINAIRE Marcel, publié chez Flammarion.

Entre résilience et oubli de soi

Si les familles d'enfants en situation de handicap affichent souvent une combativité et une forte capacité de résilience, leurs forces ne sont pas sans limite. Elles ont aussi besoin d'écoute, d'accompagnement et de répit, surtout depuis un an que dure la crise sanitaire.



Cela commence le plus souvent par un cataclysme, une déflagration, une sorte de « big bang » originel dont l'écho résonnera encore longtemps dans la vie de la famille. Evoquant la naissance de leur enfant et surtout la minute cruciale de l'annonce de son handicap, tous les parents y vont de leur métaphore : « tsunami », « tempête émotionnelle »... « C'était le ciel qui nous tombait sur la tête », raconte la journaliste Caroline Boudet qui, dans les mois suivant l'arrivée de sa petite Louise, développe un stress post-traumatique « J'ai eu la sensation de passer sous un rouleau compresseur », rapporte Carole Deschamps, autre « super maman » très active sur les réseaux sociaux (voir « Rencontre avec », p. 33-34). Catherine Lechevallier, présidente d'association,

évoque quant à elle, « cette seconde d'éternité où vous comprenez que votre vie va prendre une orientation qui n'était pas du tout prévue... » De fait, d'année en année, elle n'a cessé de prendre « des coups sur la tête » : d'abord quand les médecins lui ont annoncé que son fils ne marcherait jamais. Puis quand il a été question de handicap intellectuel. Et plus tard encore quand des examens ont révélé qu'il présentait une déficience visuelle. « Ce qui me bouffe avec le handicap, c'est l'impression que jamais on ne peut être un peu tranquille, un peu installé dans une routine. Non, on a toujours peur qu'un truc dérape. Peut-être que ça ira. Peut-être pas », lâche, un jour de découragement, la bloggeuse Charlotte (www.familleenchantier.fr) sur sa page Facebook.

Car à l'errance thérapeutique et aux incertitudes diagnostiques s'ajoutent bientôt les rendez-vous médicaux, les soins quotidiens, les lourdeurs et les incohérences administratives, le suivi éducatif de l'enfant... « C'est violent, c'est solitaire et peu solidaire », poursuit Charlotte qui évoque une course contre la montre permanente (« Tout se joue avant 3 ans, il ne faut pas perdre de temps ») et un sentiment de culpabilité lancinant à l'idée de prendre les mauvaises décisions et de ne pas aider « assez ».

Crise sanitaire : la double peine

« Tous les changements et les périodes de transitions dans la vie de l'enfant exigent une réadaptation et un surcroît d'énergie émotionnelle et

JADE fait sortir les jeunes aidants de leur silence

Selon les estimations, ils seraient 700 000 enfants, adolescents et jeunes adultes de moins de 25 ans à aider un proche malade, en situation de handicap ou de dépendance en France. Parmi eux, des frères et sœurs ayant grandi dans l'ombre du handicap. En France, le voile commence à se lever sur ces jeunes. L'association nationale Jeunes Aidants Ensemble (JADE) s'attache à faire entendre leur voix. « Alors que toute l'attention familiale est focalisée sur les démarches administratives, les rendez-vous médicaux, les soins, la fratrie est souvent maintenue au second plan. Ce n'est pas toujours facile à admettre, mais c'est une réalité », constate Amarantha

Bourgeois, directrice de projets de l'association. En 2013, JADE développait dans l'Essonne un dispositif pilote d'ateliers « cinéma-répît » afin de donner la parole à ces jeunes aidants et de sensibiliser aux difficultés qu'ils rencontrent. Depuis, l'association labellise des initiatives de ce type partout en France, l'objectif étant d'inciter à la création de dispositif de répit et de lieux d'expression adaptés à ces jeunes. « Nous encourageons également la recherche à s'intéresser à cette population longtemps restée invisible en France », poursuit Amarantha Bourgeois. Enfin, JADE s'emploie à sensibiliser les pouvoirs publics et notamment l'Éducation nationale

pour repérer ces jeunes dont beaucoup rencontrent des difficultés scolaires et présentent des risques de décrochage. Cette sensibilisation a été intégrée dans la stratégie de mobilisation Agir pour les aidants 2020-2022. Enfin, depuis le début de la crise sanitaire, un numéro d'appel (le 07 67 29 67 39 de 8h00 à 18h30) et une adresse mail (contact@jeunes-aidants.com) ont été mis en place pour les jeunes aidants. « Au-delà de l'écoute, l'enjeu reste de leur proposer de vraies solutions de soutien qui restent à créer », estime Amarantha Bourgeois. Pour en savoir plus : <https://jeunes-aidants.com>



© Adobe Stock

physique de la part des parents », note Émile Cappe, responsable de recherche au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS) de l'Université de Paris. Qu'un nouveau mode de prise en charge ou un changement d'établissement survienne et c'est toute une organisation patiemment mise en place qui est remise en cause. Ce combat permanent induit un risque important d'épuisement physique et moral encore aggravé par le renoncement aux soins, l'isolement social ou encore des difficultés financières liées aussi bien à la mise entre parenthèses d'une carrière professionnelle qu'aux dépenses directes générées par le handicap : coûts des prises en charge médicales ou paramédicales, achat de matériel de rééducation, kilomètres accumulés pour aller consulter une kyrielle de spécialistes... « *Le handicap d'un enfant fait peser sur les parents un risque d'isolement matériel mais aussi psychologique avec une tendance à l' "oubli de soi"* », écrivaient en 2015, les auteurs d'un rapport publié par l'Agence Régionale de Santé du Limousin.

La crise sanitaire, qui dure depuis près d'un an déjà, n'a fait que renforcer ce phénomène. À la charge mentale ordinaire sont venues s'ajouter les incertitudes et les angoisses face à la pandémie, l'isolement imposé par les différents confinements et les difficultés quotidiennes liées au maintien ou au retour à la maison d'un enfant, jeune ou adulte, habituellement pris en charge par un établissement. Alors que

Avis d'expert

Emilie CAPPE, professeur des universités au sein de l'institut de psychologie de l'Université de Paris et membre du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé.

« Au sein de la famille, le handicap conduit chacun à ajuster son rôle »

Les parents d'enfants en situation de handicap sont-ils plus exposés à des pathologies physiques ou psychiques liées au stress ?

Mes travaux portent principalement sur les enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme et leur famille. Chez les parents concernés par ce trouble, on constate un niveau de stress plus élevé que la moyenne et que pour d'autres situations de handicap. La littérature scientifique montre que l'autisme a un impact plus important que la trisomie 21, par exemple. Ce stress peut effectivement être accompagné de troubles anxieux voire dépressifs. Cela étant, il faut toujours envisager les individus en tenant compte du contexte dans lequel ils se trouvent. La manière dont un parent réagit est donc aussi fonction de sa situation sociale, de son environnement familial, du degré de sévérité du handicap, de la nature de la prise en charge, etc.

Tous les membres de la famille sont-ils concernés de la même manière par le handicap ?

Les parents sont bien sûr les premiers concernés mais il faut considérer la famille comme un système constitué d'individus interdépendants qui s'influencent mutuellement. Ainsi, le stress des parents rejaille forcément sur leurs enfants. La recherche a longtemps laissé de côté la fratrie mais il est certain qu'elle est concernée. On a aussi tendance à oublier la famille élargie : les grands-parents, les oncles, les tantes... Le handicap conduit chacun à ajuster son rôle avec un degré de compréhension et d'acceptation très variable selon les personnes. Ce n'est pas toujours simple.

Quid de la répartition des rôles entre le père et la mère ?

Il arrive fréquemment qu'un des deux parents doivent s'arrêter de travailler pour s'occuper de l'enfant, gérer les rendez-vous médicaux, etc. Ce sont bien souvent les mères. C'est la raison pour laquelle elles occupent une place importante dans le monde du handicap et qu'elles sont plus ciblées par les chercheurs, ce qui peut d'ailleurs induire certain biais dans leurs travaux.



Cela ne veut pas dire que les pères sont démissionnaires. Ils sont plus engagés dans la vie professionnelle pour compenser la perte de revenu. Leur vécu, leur rapport au handicap sont peut-être différents mais leur engagement n'est pas moindre. On entend aussi souvent dire que le handicap est un facteur de séparation. Ce n'est pas prouvé car les données sur le sujet sont très contradictoires. En revanche, il peut y avoir un impact sur la dynamique du couple. La fatigue, le stress peuvent amplifier des fragilités préexistantes.

Y a-t-il des stratégies pour mieux vivre avec le handicap ?

Une stratégie d'adaptation, dite de « coping » (faire face), consiste d'abord à faire retomber la tension émotionnelle quand le stress est trop élevé. Cela passe par l'expression des émotions, ou par un temps de répit pour penser à autre chose, se changer les idées. Cela permet ensuite de déployer des stratégies davantage centrées sur le problème : analyser la situation, s'informer, dégager des priorités, solliciter l'aide d'un professionnel. La recherche de soutien social, via une association par exemple, est aussi une autre stratégie, mais tout le monde n'y est pas prêt. D'une manière plus générale, les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant devraient mieux communiquer avec ses parents pour leur donner des clés adaptées aux besoins de leur enfant, assurer une cohérence dans les soins ou la prise en charge. Je pense par exemple à la formation aux systèmes de communication alternatifs dans le contexte de l'autisme. ●

Propos recueillis par Etienne Guillermond

les médecins s'inquiètent pour la santé mentale des Français dans ce contexte de crise, les parents d'enfants en situation de handicap sont, une fois de plus, condamnés à une double peine comme le documentait le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux (CIAAF) dans le premier volet d'étude publiée en octobre dernier (disponible sur www.ciaaf.fr). Le deuxième volet, attendu au premier trimestre 2021, viendra éclairer davantage leurs ressentis et leur besoins.

Frères et sœurs : les grands oubliés

Comme l'observe Emilie Cappe, au-delà des parents, c'est tout la famille en tant que système constitué d'individus interdépendants qui est impactée par le handicap : grands-parents, oncles, tantes, frères, sœurs, chacun à son niveau est contraint de définir son éventuel rôle d'« aidant » et de se positionner par rapport aux autres membres de la famille. Ce qui ne se fait pas toujours sans difficulté. Longtemps restée dans l'ombre, la situation particulière des frères et sœur commence seulement à être prise en compte. Dans la continuité des travaux du chercheur britannique Saul Becker, la psychologue clinicienne Françoise Ellien a été l'une des premières, en France à mettre en lumière la problématique des « jeunes aidants ». En 2013, elle a lancé les prémices de ce qui est devenu, trois ans, plus tard, l'association nationale JADE (Jeunes AiDants Ensembles) (voir p. 6) qui développe des actions en direction de ces jeunes et milite pour les faire sortir de l'invisibilité. « *La situation d'aidance peut avoir des incidences importantes sur la santé physique et psychique de ces jeunes. Elle est susceptible d'impacter leur vie sociale, affective, leurs loisirs et de provoquer des difficultés scolaires* » note Amarantha Bourgeois, directrice des projets de l'association, elle-même mère d'une jeune adulte polyhandicapée. Il est en effet difficile pour un enfant de se construire dans un contexte familial où la vie quotidienne, les préoccupations courantes et l'attention des parents sont entièrement accaparés par le handicap ou la maladie. « *Le plus difficile pour nous*



est d'identifier ces jeunes car, à l'instar des adultes, il se reconnaissent rarement comme aidants. Il faut donc aller les chercher », poursuit le responsable de l'association JADE. Grandir dans l'ombre du handicap d'un proche n'est toutefois pas seulement une fatalité : de cette expérience familiale, nombre de frères et sœurs tirent également des compétences psychosociales, humaines, un sens de l'écoute, de l'organisation et des responsabilités plus développés. Leur proposer un accompagnement peut aussi leur permettre de prendre conscience de ces qualités et de faire de leur situation un atout.

Les associations se mobilisent

Le contexte de crise sanitaire incite aujourd'hui les associations à multiplier les initiatives en direction des familles. Alors qu'une récente étude du Credoc souligne que près de la moitié des aidants vivent une situation conflictuelle, l'Union nationale des associations familiales (Unaf) - dont l'Unapei est adhérente - a lancé en 2020 un dispositif de médiation familiale afin de désamorcer les conflits liés à la perte d'autonomie et au handicap (voir p. 10). Soutenue par la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la démarche est actuellement expérimentée dans 22 départements en vue d'une généralisation à l'horizon 2022. Ce faisant, l'Unaf est en train d'établir une typologie des

points de tension constatés entre aidants et aidés ou entre les membres de la famille. « *Les causes de conflits sont nombreuses*, note Nathalie Seruques, chargée de mission à l'Unaf. *Il peut s'agir d'une cohabitation difficile, de la "prise de pouvoir" d'un aidant, de la perspective d'un placement ou de la mise en place d'une mesure de protection juridique...* » L'Unapei mobilise pour sa part des moyens importants pour venir en aide aux aidants et encourager les initiatives novatrices en termes d'écoute, d'accompagnement et d'offre de répit. C'est l'un des objectifs du Générateur de Solidarité, ce fonds de dotation de 200 000 euros destinés à soutenir des projets en direction des familles sans solution. Lancé en décembre 2018, ce dispositif de soutien va être renouvelé en 2021 (voir article p. 16-17). Le répit et le bien-être des personnes en situation de handicap et de leurs familles est également au cœur de l'appel à projet lancé en juillet par l'Unapei autour du développement d'activités sportives adaptées et de soins socio-esthétiques (voir article p. 12-13). Toutes ces actions ne peuvent toutefois prendre pleinement leur sens que dans le cadre d'une véritable politique publique volontariste permettant la reconnaissance des proches aidants et la construction de services de proximité de qualité pour les soutenir et les accompagner au quotidien. ●

Dossier réalisé par
Etienne Guillermond