ISSN 2557-4841

BIP BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

JUILLET-AOUT-SEPTEMBRE
2020 / N° 26

APF France handicap

édito

Jean-Marie Viprey,
Coordinateur du GNP

À situation exceptionnelle, BIP exceptionnel !

Ce numéro est exclusivement consacré à des témoignages de parents ayant vécu au côté de leurs proches les trois mois (jusqu'à mi-mai) de la pandémie et de l'état d'urgence sanitaire. Quatre situations de confinement sont décrites, dont les protagonistes et les localisations n'ont pas été mentionnés à dessein : en établissement, avec des liens familles-professionnels très tendus, au domicile familial, dans un autre établissement à la limite du supportable et, enfin, à la maison avec ses enfants 24/24.

Chaque fois, le vécu a été plus ou moins difficile, soulignant la précarité dans laquelle vivent les personnes handicapées et leurs proches. À la coupable imprévoyance générale des pouvoirs publics s'est ajoutée une gestion contestable des situations particulières, que nous souhaitons ne pas voir se reproduire en cas de "rebond". Ces récits se passent d'autres commentaires…

À l'approche de la période estivale, le BIP vous souhaite le meilleur été possible ! ■

CONFINEMENT TÉMOIGNAGES

D'une simple histoire de soupe…

En plein confinement, une mère apporte de la soupe à son enfant confiné dans son établissement. Sans y entrer, elle confie un thermos à une aide-soignante. Peu après, un cadre lui téléphone et condamne son geste jusqu'à la menacer d'appeler la police si elle "récidivait". Quelle est la morale de cette histoire ?

Certes, les règlements sont faits pour être appliqués et ont une utilité. En confinement, on interdit donc les visites pour éviter les contagions. Mais, il y a des lois "non écrites" et les relations parents-enfants ont les leurs, tout aussi importantes que les règlements.

Conflit de normes

Cette maman a un règlement transitoire qui la contraint à ne pas faire entrer de nourriture dans l'établissement, mais elle a pour elle une loi absolue qui justifie son geste : prendre soin de son enfant. Il s'agit d'un conflit de normes, entre justice et équité. Et la valeur d'un individu se mesure souvent à sa capacité à décider entre des normes contradictoires.

Au lieu d'en appeler aux autorités, il aurait mieux valu s'interroger sur sa propre capacité à organiser en toute sécurité des contacts entre proches. Même en prison, on peut transmettre des colis. Mais cela aurait exigé de prendre des responsabilités et cela fait parfois peur. Il est plus reposant de se faire le gardien intransigeant du règlement.

La latitude du juge

Les lois déterminent le droit mais elles laissent toujours une latitude au juge pour décider en toute équité selon les circonstances. Sans cela, le juge serait inutile et les lois inhumaines. Nous avons dans notre vie courante à remplir de façon permanente le rôle de juge dans de minuscules affaires.

Savoir trancher les *conflits de normes* est la grâce que je nous souhaite, en particulier aux *responsables* en titre. ■

CONFINEMENT TÉMOIGNAGES

Confinés en foyer : entre protection et "détention"

Dans le secteur médico-social, seuls les foyers sont restés ouverts pendant la pandémie. Comment y ont été confinés les résidents ? Un père témoigne.

Du fait d'un décès et d'un autre cas avéré de Covid-19, les 20 résidents d'un FAM et d'un Foyer de Vie ont été strictement confinés en chambre. Personnel réduit, activités et soins extérieurs interrompus, ils ne voyaient plus d'humains que pour leurs besoins élémentaires, cinq ou six fois par jour, brièvement : lever, toilette, repas en chambre, coucher…

Aucune sortie pendant six semaines !

Les contacts avec les familles dépendaient de l'équipement téléphonique ou informatique et de la maintenance précaire des moyens de communication. Aucune sortie n'était autorisée ni dans le rayon imposé, ni même pour une heure. Les soins, notamment de kinésithérapie, ont été entièrement interrompus. Et cela pendant six semaines.

Un déconfinement au ralenti

Début mai, les kinésithérapeutes ont recommencé à intervenir et des visites sur place ont été autorisées avec parcimonie, sur rendez-vous, dans un parloir. Les résidents privés de la parole et ceux dont la famille était éloignée ne pouvaient pas en bénéficier.

Tous attendaient le 11 mai comme une véritable libération, mais ils ont été déçus, eux et leurs proches : aucun plan n'avait été prévu pour gérer le déconfinement et assurer des allées et venues dans le respect des mesures barrières. Il a fallu attendre 10 jours supplémentaires et une certaine pression extérieure pour que des retours en famille puissent enfin être autorisés sans mesure de reconfinement au retour dans le foyer.

"Plus jamais ça !"

Ainsi le confinement s'est-il traduit pour les résidents en une sorte de "détention", avec des répercussions physiques et morales considérables. Pour autant qu'on puisse savoir (les résidents ne pouvant toujours pas se réunir et prenant toujours leurs repas seuls en chambre), le sentiment dominant se résume en quelques mots : "Plus jamais ça !". Si par malheur, le coronavirus revenait, il faudrait gérer cela tout autrement, dans la garantie des libertés de base. Et il y aura peut-être peu de temps pour se préparer, surtout dans la nécessaire concertation de tous. ■

CONFINEMENT TÉMOIGNAGES

Confinement en famille : « des moments privilégiés et intenses ! »

Résidente en MAS, A., 32 ans, polyhandicapée et épileptique, revient vivre chez ses parents pendant le confinement. Son père témoigne de ce moment exceptionnel pour toute la famille.

A., jeune femme polyhandicapée de 32 ans ayant l'intellect et la motricité d'une très jeune enfant, sujette à des crises d'épilepsie rebelles à tout traitement, a vécu son confinement dans la maison familiale.

Les rituels du quotidien en famille

La MAS nous a proposé soit de la garder à la maison soit de ne plus la revoir que par Skype pendant toute la durée du confinement. Cela nous a incités à la garder à la maison pendant la crise, sans faire appel à une aide extérieure malgré nos limites dues à l'âge. Le matin, je me lève vers 7h et prépare le petit déjeuner. Ensuite, j'attends son réveil. A. se lève entre 8 et 9h. Une demi-heure après, nous nous installons tous deux pendant une à deux heures pour un câlin sur mes genoux où souvent elle se rendort. Il faut dire qu'elle mesure 1m40 et pèse 40 kg. Après la toilette que je fais aidé de ma femme, il est temps de déjeuner. Puis une petite sieste sur son espace dédié, au sol, toujours sous la surveillance d'un adulte (épilepsie) jusqu'à 15 ou 16h après quoi nous allons au jardin en poussette. À chaque étape, il y a manutention. Le lève-malade reste dans la chambre car la manipulation est plus rapide à une ou deux personnes. Pour le moment, nos deux dernières filles nous apportent leur aide.

Les bons moments du confinement

Ce confinement nous a permis de passer des moments privilégiés et intenses en trio, moments que nous n'avions jamais eu, sachant que notre état de santé nous le permet encore. Nous sommes conscients que ce moment ne se représentera plus jamais et que, dans le futur, quand A. reviendra à la maison, il nous faudra être aidés par des auxiliaires de vie.

En attendant, nous profitons au maximum de cette période sachant qu'en cas de fatigue, nous pouvons être aidés par la MAS avec laquelle nous sommes toujours en contact. Ça va faire bizarre de ramener A. à la MAS mais ça nous permettra de souffler et à A. de retrouver ses occupa-tions et ses sorties en famille un week-end tous les 15 jours et pendant 30 jours de vacances. » ■

CONFINEMENT TÉMOIGNAGES

Confinée avec deux enfants

Je suis maman d'un garçon de 7 ans handicapé moteur, en inclusion scolaire en élémentaire, et d'une fillette en maternelle. À l'annonce du confinement et de la suspension des cours, mes enfants étaient ravis : des vacances avant l'heure. Pour moi, la maman, ce fut une autre paire de manches !

On m'a annoncé que toutes les rééducations étaient annulées (kinésithérapie libérale, SESSAD et hôpital de jour). J'ai trouvé cela difficile mais compréhensible : le personnel devait être réaffecté là où on en avait le plus besoin.

Ils prenaient quand même des nouvelles par téléphone et la maîtresse avait prévu des exercices. Mon fils les a abordés comme des devoirs à la maison : une corvée à faire vite pour aller jouer. Nous n'avions pas accès au matériel adapté, resté à l'école, mais les contacts sont restés réguliers, malgré des tentatives de visioconférence chaotiques.

Être maman, professeure et rééducatrice

Sans nouvelle de son AESH et des rééducateurs, j'ignorais quelle autonomie je devais laisser à mon fils. J'ai eu du mal à me situer entre les rôles de mère et de professeur et j'ai eu tendance à être trop derrière lui. Lui a feint d'avoir oublié des notions scolaires qu'il connaissait bien auparavant. De ce fait, je me suis vite énervée, ce qui a généré angoisses et appréhensions.

Pour calmer le jeu, j'ai établi un programme englobant les temps scolaires et des temps de soins que j'assurais aussi en l'absence des professionnels ; mais ces moments devenant eux aussi conflictuels ! On a tenu trois semaines, jusqu'aux vacances scolaires de printemps. Heureusement, nous avons un grand jardin et des animaux. De bons exutoires !

Retour à l'école : les incertitudes

Le retour à l'école va présenter des difficultés décuplées par rapport aux autres enfants. Par exemple, en cas de changements de salles, la table adaptée de mon fils, très lourde, ne pourra être déplacée. De plus, l'aide dont il a besoin dans les gestes du quotidien ne pourra se faire pour cause de distanciation sociale. En l'absence de son AESH à temps partiel, personne ne pourra l'aider. L'école nous incite à inscrire nos enfants au CNED d'ici la rentrée, surtout qu'elle n'acceptera pas les intervenants extérieurs (SESSAD…). Pour des parents qui travaillent, l'école à la maison est une réelle difficulté d'organisation.

Les soins reprennent peu à peu mais les mesures de distanciation compliquent la pratique. Mon fils a un masque pendant les séances et il ne peut plus utiliser les outils qui rendent la rééducation ludique. En conséquence, mon fils a perdu un certain nombre d'acquis, reculs qui ne pourront guère être rattrapés cette année.

Il va falloir trouver des solutions pour ce rattrapage et les écoles devront tenir compte de ces pertes dans l'évolution du parcours des enfants. Les interventions de rééducation étant suspendues, comme chaque année, pendant les vacances d'été, cela fera en tout six mois de rupture ! ■

CONFINEMENT TÉMOIGNAGES

« Je suis devenue l'aidante de ma fille 24/24. »

Une maman solo raconte le confinement avec ses deux filles, M., âgée de 22 ans, polyhandicapée, et sa seconde âgée de 20 ans. Histoire d'un trio confiné.

Pendant le confinement, j'ai choisi d'arrêter les interventions de l'AV à domicile par souci de protection mutuelle. Elle intervient, en temps normal, 40 heures par semaine au titre de la PCH. L'accueil de jour temporaire en MAS a été aussi suspendu. Seule la kinésithérapie a été maintenue une fois par semaine.

Un confinement en trio

L'AV est venue quelquefois à la maison juste pour garder le lien et rassurer M. qui supporte mal l'isolement social, perd sa joie de vivre et devient morose. A chaque fois qu'elle entend le message rappelant les gestes-barrières (qu'elle ne peut appliquer du fait de son état), elle dit « Non ! » et « Con ! » et aussi « Maman ! » avec angoisse. J'essaye de lui expliquer que nous n'avons pas le droit de sortir mais c'est comme si elle se sentait punie. Alors elle feint de se sentir malade, devient plus capricieuse et instable.

Heureusement, mon autre fille de 20 ans était aussi à la maison,

…/…

CONFINEMENT TÉMOIGNAGES

.../... sans quoi il m'aurait été difficile de m'organiser. Nous avons pu prendre l'air. Mais après 50 jours, notre trio supporte de moins en moins la situation. La sœur de M. a de plus en plus de mal à entendre Chantal Goya, la chanteuse préférée de mon aînée, et je dois faire le tampon entre mes deux filles.

Échos d'autres familles

J'ai été en contact avec d'autres familles et avec leur détresse, sans solution à proposer, sinon rétablir des liens avec les services, sensibiliser les professionnels ou donner des infos qui ne suffisent pas face à des situations aussi douloureuses. Moi-même, je ne me suis pas senti soutenue par la MAS où ma fille est parfois accueillie : l'établissement s'est concentré sur ses résidents permanents.

D'autres cas voisins interrogent quant au professionnalisme des intervenants à domicile, dont une famille qui a dû rompre avec l'une des AV qui ne respectait pas les gestes-barrière. Bien sûr, ces gestes amputent aussi le temps consacré aux soins, ce qui devient vite un problème.

Beaucoup de famille ont dû arrêter toutes les prises en charge par peur du virus. Elles ont aujourd'hui un grand besoin de répit. Pour ma part, cette charge m'a focalisée sur la "survie", en tant que mère : nourriture, hygiène… J'ai mis de côté le jeu, la stimulation, les activités, ce qui me fait parfois me sentir "mauvaise mère".

Comment reprendre une "vie normale" ?

J'ai peur d'attraper le virus et j'appréhende le futur concernant traitements et vaccins - contre-indications,

effets secondaires - qui pourraient concerner ma fille au détriment de la reprise d'une vie ordinaire.

La reprise des interventions à domicile va se faire très progressivement, en fonction de ma reprise de travail, mais aussi, j'espère, de la disponibilité des tests. Mais quand ? Les lenteurs administratives aggravent la situation, telle la pénurie de masques. Pourtant, le nouveau fauteuil a été livré et adapté sans difficulté par l'ergothérapeute en respectant les règles.

Je me sens parfois pessimiste. J'ai peur de ne pas pouvoir reprendre une vie sociale à cause des risques accrus que comportent sorties, invitations, contacts familiaux… Je suis triste de devoir imposer cette situation à mon autre enfant. Je reste prête à prendre quand même quelques risques pour ne pas y renoncer. ■

Informations, mesures et dispositions officielles face au COVID-19 :
> FAQ du Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées
> FAQ du magazine Faire Face

BIP
APF France handicap
17, bd Auguste-Blanqui
75013 PARIS
www.apf-francehandicap.org

Directeur de publication
Prosper Teboul
Rédacteur en chef
Bénédicte Kail

Secrétariat de rédaction
David Barré, Carole Bourgeois.
Comité de rédaction
André Sarrazin, Jean-Marie Viprey.

Maquette
Studio Paradiso
Impression
APF 3i Concept