



LE CONFINEMENT DES MÈRES ET AIDANTES PROCHES DE PERSONNES HANDICAPÉES : UNE EXPÉRIENCE INÉDITE ET ENCORE LARGEMENT INVISIBLE

Cinzia AGONI

GAMP (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance)

La crise du Covid-19 a marqué gravement la vie des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Elle a laissé dans cette population, et en général dans le secteur de l'aide aux personnes handicapées, l'impression d'avoir été oubliée, abandonnée parfois. Au fond, ce sentiment n'est pas nouveau. Les mères en particulier ont payé le prix fort de cette crise qui a exacerbé une réalité déjà connue et ancrée dans leur quotidien.

UNE DOUBLE PEINE, UN DOUBLE CONFINEMENT

Lorsque l'on met au monde un enfant porteur de différences dans une société de plus en plus formatée par des exigences de performance et productivité, ce sont souvent les mères qui suppléent, bien malgré elles, aux carences de l'État en termes de services adaptés. En sublimant un peu la situation, on pourrait affirmer qu'elles sont investies d'un destin tout aussi « extra-ordinaire » que le handicap de leur enfant. Rares sont les femmes qui s'opposent à cette destinée. Lorsqu'il faut réduire son temps de travail pour assurer les soins, les thérapies et les trajets, lorsqu'il faut même abandonner temporairement ou définitivement ce travail pour assurer les gardes introuvables ou non prévues par les écoles, les mères se retrouvent encore aujourd'hui en première ligne, bien avant les pères. L'inégalité des salaires en défaveur des femmes joue dans ce cas un rôle important. La pénurie de services, mais aussi le regard des pairs et de la société exercent une pression incontestable, parfois insupportable, à assumer le rôle de l'aidant-e proche. Si le handicap engendre

des difficultés, y compris dans l'acceptation, au sein d'une famille, les nombreux obstacles et barrières quotidiennes érigées par la société tout entière contre l'inclusion de ces personnes différentes constituent une double peine pour les parents et pour les mères en particulier.

Notre société n'est toujours pas suffisamment ouverte à la diversité en général et au handicap en particulier que pour garantir aux familles concernées une vie digne et un traitement égal à tous niveaux. « Cachez ce handicap que je ne saurais voir » est le maître mot, non-dit ouvertement mais entendu par les parents. Et plus le handicap est sévère et la perte d'autonomie importante, plus les aides et les supports adaptés font cruellement défaut. Manque de formation des intervenants ? Manque de budgets considérés trop importants pour développer des aides efficaces ? Surtout notons le manque de volonté politique et de priorisation des besoins, et aussi un manque cruel de visibilité de ces situations qui touchent pourtant au moins 1% de nos concitoyens plus les membres de leurs familles.

L'expérience du confinement, qu'il serait plus correct d'appeler « ségrégation », commence déjà avec le refus de la crèche ou de l'école maternelle d'accepter un enfant ayant des besoins plus intenses et spécifiques que ses pairs. Elle se poursuit lorsque l'entrée à l'école ordinaire est jugée impossible par des directions soucieuses d'assurer un bon niveau d'enseignement à la plupart des élèves (ordinaires) et lorsqu'il faut chercher, parfois très loin du domicile, une école ou un centre spécialisés. Elle est toujours présente lorsque les plaines de jeux, les activités sportives ou les camps d'été ne sont pas accessibles aux enfants différents, quand aller faire les courses ou prendre les transports en commun deviennent des corvées presque insurmontables, ou quand le simple fait de se promener en rue attire des regards surpris ou, pire, les détournent.

Comment travailler lorsqu'on ne peut laisser seul son enfant et que l'on ne peut trouver des gardes ? Comment survivre dignement lorsqu'on perd un salaire ? Comment garder une vie sociale ? Pire, comment faire face à toutes ces embûches

si l'on se retrouve seule avec son enfant ? Car si selon La Ligue des Familles, 1 famille sur 5 en Belgique est monoparentale et dans 80 % des cas c'est la femme qui est la cheffe du ménage¹, ce pourcentage augmente lorsqu'il y a un ou plusieurs enfants handicapés, les difficultés liées à la gestion du handicap étant souvent un facteur aggravant dans les séparations et divorces.

Les associations qui s'adressent aux handicaps plus graves enregistrent des pourcentages de familles monoparentales beaucoup plus importants et surtout, un pourcentage de femmes cheffes du ménage de plus de 90 %. Mais en Belgique nous manquons de statistiques fiables à ce sujet. La France, quant à elle, compte 1 famille sur 4 en situation de monoparentalité avec au moins un enfant handicapé à charge².

La perte de revenus, l'isolement social sont des conditions courantes quand le handicap apparaît, elles s'aggravent quand les femmes restent seules. Ces situations perdurent lorsqu'à l'âge adulte, l'enfant handicapé souhaite vivre une vie indépendante en-dehors du cercle familial. Dans ce cas aussi, nous dénonçons le manque de services de logement et activités de jour en nombre suffisant.

Le confinement dû à la crise COVID a exacerbé ces situations de confinement/ségrégation préexistantes et oubliées par les pouvoirs publics, mais a aussi engendré et mis en évidence des problématiques nouvelles.

Que ce soit en famille ou dans leurs services résidentiels, ces jeunes et ces adultes ont été confinés dans des conditions impliquant à court terme des conséquences graves pour leur santé physique et psychologique. La plupart des personnes en situation de handicap se sont retrouvées confinées à la maison. Plus d'école, plus de thérapies, plus d'activités, plus de loisirs, enfermées dans des espaces parfois fort exigus, elles ont perdu tous les repères qui leurs permettaient de continuer à progresser ou de maintenir leurs acquis. Les parents et surtout les mères ont dû s'improviser enseignantes, éducatrices, logopèdes, ergothérapeutes, infirmières... Cela a représenté une charge supplémentaire non négligeable pour toutes les mères devant assurer aussi le télétravail. Pour certaines

ce fut une charge parfois insupportable qui a causé pas mal de burn-out et crises familiales.

L'INVISIBILISATION DES PLUS FRAGILES DOIT ÊTRE DÉNONCÉE, LEUR VOIX ENTENDUE

La voix des femmes confrontées au handicap ne sont que rarement entendues. Le confinement et l'urgence de garder au domicile les enfants et adultes handicapés, de prendre soin d'eux 24h/24, de réorganiser toute la vie familiale et de continuer en même temps à travailler pour une partie d'entre elles, l'ont davantage rendue inaudible. C'est pourquoi notre association, le GAMP, a voulu porter plus particulièrement cette voix en cette période de crise inédite. Après deux mois de confinement, nous avons organisé une campagne de sensibilisation qui a démarré au mois de mai sur les réseaux sociaux. Des photos de parents et personnes handicapées portant un masque déchiré ont été diffusées et largement partagées. Les oubliés de la société ont crié leur existence dans la campagne « JE CRAQUE » ! Les premières photos publiées ont libéré la parole de beaucoup de parents et des nombreux témoignages nous sont parvenus. Sans surprise pour nous, ils étaient 100 % féminins.

« J'ai peur, je craque, depuis maintenant 2h tout au long de la rédaction de ce texte je n'ai cessé de pleurer... » dit une maman en relatant les problèmes de comportement de sa fille atteinte d'une infirmité motrice cérébrale.

« Craquage total de mon fils autiste, avec crises d'angoisse, pleurs, sommeil perturbé, crises de colère avec agressions verbales, hurlements à répétitions. Un enfer pour lui et pour nous » a confié Nathalie.

« Maman de deux garçons autistes avec la durée du confinement je craque ! Mes deux fils n'avaient plus fait autant de crises que maintenant » nous a écrit Daria.

Sophie, maman d'un garçon de presque 20 ans, toujours scolarisé vu le manque de places en institution, dit avoir perdu courage : « Mon fils, porteur d'un handicap mental sévère avec caractéristiques autistiques, est de retour full time. Je suis en télétravail... et en arrêt. »

« Quand allons-nous être, tous et toutes, entendues et aidées selon nos propres be-

soins ? » dit Sonja, elle-même en situation de handicap, qui témoigne aux mères toute sa solidarité.

Ces témoignages doivent être lus, entendus, pris en compte. Il était, en effet, plus que nécessaire de donner la parole aux personnes concernées. Car, bien que des mesures aient été adoptées pour et dans les services résidentiels, il n'y a pratiquement pas eu de mesures de support pour les personnes qui résidaient au domicile familial pendant le confinement. Sans compter sur le fait que de nombreuses familles dont l'enfant vivait une vie indépendante dans un service résidentiel ont été soudainement confrontées à un choix cornélien nécessitant une prise de décision immédiate : laisser leur enfant confiné dans son lieu de vie ou le reprendre à la maison. Un choix très dur pour de nombreuses mères face à l'incertitude de la situation, et que d'aucunes ont regretté par la suite, dans un sens comme dans l'autre.

En même temps, le centre UNIA menait une enquête à laquelle ont répondu 865 personnes, dont 502 personnes en situation de handicap et 363 membres de leur famille³. Les résultats correspondent tout-à-fait à notre expérience de terrain associative et méritent d'être cités au vu du nombre important de témoignages.

DES MESURES DOIVENT ÊTRE ADOPTÉES RAPIDEMENT

Nous pouvons espérer que cette crise ait au moins pu révéler au grand jour des situations inconnues ou mal connues par les pouvoirs publics. Elles ne peuvent plus rester invisibles et sans réponse. Il faut dès maintenant, et pour une éventuelle prochaine fois, préparer des mesures adaptées répondant aux réels besoins des personnes.

Avec un regard plus particulièrement axé sur la situation des femmes aidantes proches (essentiellement des mères mais parfois aussi des grand-mères, sœurs ou tantes) nous formulons les revendications suivantes qui viennent du terrain et de notre expérience associative :

· Inclure les aidantes et les associations les représentant dans les décisions sur les mesures à prendre en situation de crise sanitaire. Seules les

personnes concernées peuvent faire état de leurs besoins.

- Prévoir des congés appropriés pour assistance aux personnes handicapées tout au long de la crise. Une grande partie des femmes qui travaillaient n'ont pu assurer une situation de télétravail couplé aux soins à donner à leur(s) enfant(s) handicapé(s).

- Prévoir des services à domicile adaptés aux besoins des familles, et plus particulièrement monoparentales, afin de soulager les aidant-es.

- Assurer la continuité des soins et thérapies aux personnes handicapées qui le nécessitent. Leur arrêt a engendré des nombreuses régressions dans les apprentissages.

- Prévoir des lieux de répit et d'accueil temporaire en nombre suffisant pour les situations de crise et afin de permettre aux aidant-es de souffler. Si certains services ont continué à fonctionner malgré tout, l'offre n'était pas du tout suffisante et leur fermeture ou ouverture dépendait essentiellement des directions et de leur capacité à intégrer ou pas les mesures de sécurité. Une harmonisation est indispensable tout autant qu'une augmentation de l'offre.

Surtout, il faudra une réflexion plus globale sur la situation de vie des personnes handicapées de grande dépendance et de leurs familles. Nous l'exigeons depuis longue date par notre association. Il s'agit d'un combat sans relâche qui perdure et qui a permis de faire condamner la Belgique en 2013 par le Comité Européen des Droits Sociaux pour violation de la Charte Sociale et carence de solutions d'accueil pour ces personnes adultes⁴.

La Belgique doit avant tout tenir compte des différentes Conventions internationales des Droits qu'elle, ainsi que ses entités fédérées, ont signées et ratifiées. Nos différents gouvernements impliqués dans la politique d'aide aux personnes handicapées doivent respecter le droit à l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap, quel que soit leur niveau d'autonomie.

N'oublions pas que si nous parvenons à inclure ces personnes dans notre société, en fonction des capacités et du potentiel

de chacune, dans les quartiers, dans les écoles ordinaires, les lieux de loisirs, les transports... nous réussirons l'inclusion pour tous. ■

1 <https://www.gamp.be/new/wp-content/uploads/2020/07/Ligueur-Juillet-2020-1.pdf>

2 http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/Chiffres_cles_petite_enfance_handicap-2.pdf

3 https://www.gamp.be/new/wp-content/uploads/2020/07/Resultats_consultation_impact_COVID_sur_les_personnes_handicapees_et_leurs_proches.pdf

4 <https://www.gamp.be/aides/droit/#ancre-actions-justice>

© Image par [PublicDomainPictures](#) de Pixabay

