

## **JOURNEES NATIONALES DES PARENTS 2014**

Ces journées ne s'étaient pas tenues en 2013 (problèmes de financement) et tous les parents présents étaient donc très heureux de se retrouver en ce dernier week-end de novembre à Lyon.

Au programme : « parents d'enfants handicapés, et alors ? »

Questionnements sur la vie familiale, la vie sociale, la vie professionnelle et la vie de couple suite à l'annonce du handicap. Nous avons travaillé ces différents points en ateliers et plusieurs intervenants nous ont apporté leurs réflexions.

L'annonce du handicap a, sans équivoque, un impact sur la vie des familles. Le choc de l'annonce, en premier, qu'il faut « encaisser ». Si l'annonce est trop brutale, elle s'ajoute au handicap : « mal nommer les choses, c'est ajouter aux malheurs du monde (Albert Camus) ». Faut-il annoncer ou énoncer le handicap ? Il faut que l'avenir soit évoqué pour que le diagnostic soit mieux « accepté ». Les parents sont porteurs du handicap de leur enfant qui modifie toute la vie de la famille. Si on regardait les capacités de l'enfant handicapé, la famille accepterait mieux le handicap (intervention de Michel Billé, sociologue).

Ajoutons à cela la non-prise en compte du temps partiel ou de l'arrêt de travail du parent aidant (la maman dans 74 % des cas), avec en plus, une conséquence sur la future retraite.

Exemples d'aides pour les familles :

- Le docteur Bélio, ergothérapeute au CHU de Bordeaux, a ouvert, avec son service, une consultation pluridisciplinaire pour la personne handicapée et sa famille « handicapée » ; pour une prise en charge plus globale des difficultés à compenser. Il étudie également la maltraitance (par négligence) engendrée parfois, par les professionnels sur la famille et la personne handicapée (ex : refus d'entendre la famille et son histoire).
- Le SESVAD du Rhône a ouvert un service en 2009 : « les Fenottes », qui apporte du répit aux aidants. L'aide aux aidants n'est pas que le répit (avoir du temps pour soi). L'aidant a besoin de connaissances, de soutien psychologique et de soutien technique et juridique. Un groupe de paroles pour les aidants se tient une fois par mois, Plus on est entouré, mieux on est psychologiquement, la santé est donc améliorée. Hélas, ce service ne pourra peut-être pas perdurer faute de financement...

Autre intervention intéressante de Marie Anaut, psychologue clinicienne à propos de la résilience : la résilience est « l'art » de résister à l'adversité en s'adaptant et en se renforçant grâce à cette expérience. La résilience est un processus dynamique et évolutif, elle fait référence aux ressources développées pour se protéger des aspects mortifères des situations dramatiques, et garder une qualité de vie, sans troubles psychiques sévères. L'environnement peut amplifier ou atténuer le choc. Il n'y a pas de modèles de résilience ; chacun fait comme il peut, selon ses ressources individuelles, son entourage (famille, amis, collègues, religion...). L'humour a une grande place et facilite « l'acceptation du handicap ». De très nombreux parents participant aux JNP ont cet humour (constat de l'auteur de l'article). Des tuteurs de résilience aident parfois les familles sans en avoir conscience (ex : un médecin, un pair, un ami). Ces tuteurs qui écoutent peuvent devenir un modèle et redonner confiance.

Enfin, l'auto-dérision est une ressource psychique riche et complexe. L'humour permet une distanciation, libère les tensions, est une défense contre l'angoisse. Il permet de se revaloriser (vecteur de liens sociaux), de retrouver une certaine liberté, et de reprendre les rênes.

Prochain rendez-vous en 2016.

Anne Tirtoff