BIP
BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP
AVRIL 2015/N°6
APF Association des Paralysés de France
Bouge les Lignes !

édito

Bernard Dumas,
Coordonnateur du Groupe National des Parents (GNP)

JNP 2014 : Ateliers Kaffeeklatsch

C'est à notre collègue lorrain, Serge, que nous devons l'idée de nommer ainsi les ateliers des dernières JNP 2014. Le Kaffeeklatsch est une « *sorte de goûter où l'on sert du café et des gâteaux et où l'on parle de tout et de rien* » (Larousse). Le goûter n'a pas été systématiquement servi et l'on a surtout parlé entre parents, de ce que nous vivons lorsque l'un de nos enfants est en situation de handicap.

Six thèmes de réflexion étaient proposés et dans les pages qui suivent nous allons vous donner quelques comptes rendus relatifs aux grands axes : l'annonce du handicap, son incidence sur la vie familiale, la vie de couple, la vie professionnelle et la vie sociale.

Ce BIP est un numéro spécial consacré à ce que vous les parents vous avez dit et que nous souhaitons faire partager à tous les lecteurs. Bien sûr, nous n'avons pas pu tout reprendre, il aurait fallu multiplier au moins par trois le volume de ce bulletin. Nous avons simplement voulu souligner les points forts, tout en souhaitant que chacun dans vos groupes de parents, votre environnement, vos associations ou même en famille, vous puissiez reprendre la réflexion et si vous le souhaitez, nous faire part de vos commentaires que nous pourrons diffuser sur le BIP ou sur le Blog.

Je vous souhaite une bonne lecture et vous invite encore une fois, à faire connaître le BIP autour de vous, qu'il soit sur papier ou électronique.

Rendez-vous début juillet, à moins que vous nous donniez de vos nouvelles d'ici là ■

L'ANNONCE

Annonce du handicap : les impacts sur la famille

Pour toute la famille, l'irruption du handicap provoque un véritable tsunami. Après le choc, viennent les ajustements et la recherche de sens. L'annonce du diagnostic constitue un moment de rupture et de basculement. Un moment gravé à jamais dans les mémoires.

Après le chaos provoqué par l'annonce du handicap, les questionnements apparaissent : quel avenir, quel accompagnement ? Au désarroi des parents s'ajoute celui de la famille. Les réactions sont différentes, elles vont de l'inacceptable à vivre au mieux avec le handicap. Des ajustements sont nécessaires pour la vie familiale, professionnelle et sociale. Le couple, face à cette épreuve, peut éclater ou se resserrer. L'organisation de la vie familiale et la cohésion de la fratrie sont un perpétuel questionnement. Parfois, la famille et les amis s'éloignent. Les sentiments de responsabilité et de culpabilité permanents amènent à une quête de sens à toute action. Il arrive que certaines familles choisissent de se tourner vers les autres.

Cependant, l'annonce du handicap restera toujours une forme de violence. C'est pourquoi des familles préconisent la mise en place de cellules psychologiques pour permettre la résilience et vivre...

Visiter : http://interparents.blogs.apf.asso.fr/ Ecrire : gn.parents@apf.asso.fr

E 13874 BIP n°6-03.indd 1 14/04/2015 09:32

VIE SOCIALE

Quelle vie sociale lorsqu'un de nos enfants est handicapé ?

Un récapitulatif des propos tenus lors des ateliers JNP 2014 révèle que 2/3 des parents considèrent que le handicap a modifié leur vie sociale, 1/3 pense qu'il n'a pas changé grand-chose et rares sont ceux qui estiment qu'il leur a apporté.

- La majorité des participants fait la différence entre le moment de l'annonce et les problèmes survenus au cours des années : « *Au moment de l'accident, toute la famille a basculé* » et, à contrario : « *Tant qu'il était petit, on allait partout. En grandissant, on s'est trouvé limité* ». Certains attribuent le changement social aux autres : « *Les amis s'éclaircissent* », mais d'autres parlent d'auto-exclusion et reconnaissent : « *On s'est enfermé et la vie sociale s'est réduite* ».
- Pour le 1/3 des parents pour qui la vie sociale n'a pas été impactée, c'est plutôt : « *On a fait comme si de rien n'était* » ou « *on a continué notre vie comme avant et ceux à qui ça ne plaisait pas, tant pis pour eux* ». Ils estiment qu'ils ont réussi à conserver leurs centres d'intérêts, surtout s'ils sont entourés de beaucoup d'amis.
- Quant à ceux qui prétendent qu'ils ont une vie sociale grâce ou à cause du handicap, ils évoquent surtout les nouvelles rencontres.

Au-delà de ces constats, les participants ont parlé de leurs initiatives pour conserver ou tenter de retrouver une vie sociale.

- Bon nombre estime que le fait d'entrer dans une association l'a bien aidé. Rencontrer d'autres parents est le « *réconfort* » le plus cité.
- La question de la vie sociale se pose différemment si l'enfant vit au domicile ou non. Mais, il en est ressorti la nécessité d'une aide effective aux aidants.

Conclure, comme cela a été dit, par : « *On a eu de la chance, on a foncé* » serait un dangereux raccourci. Trop souvent encore, avoir une vie sociale quand on a un enfant handicapé, est une « *lutte de tous les instants. Il faut oser y croire, penser et vivre l'inclusion, saisir toutes les opportunités, sans oublier les personnes sur qui l'on peut s'appuyer* ».

VIE PROFES-SIONNELLE

Accompagner un enfant handicapé : les impacts sur la vie professionnelle

La vie professionnelle n'est pas épargnée par l'arrivée d'un enfant handicapé dans la famille. Différents cas de figure se dessinent.

- Bien souvent, l'un des parents arrête de travailler, et c'est souvent la mère. Qu'il s'agisse d'un temps partiel ou non, sa carrière est écourtée. Finis les espoirs de formation et de promotion.
- D'autres parents cherchent des solutions pour éviter de se « *sacrifier* ». Le temps partiel, le changement de poste, l'adaptation de la semaine de travail (« *Je travaille la semaine, tu travailles le week-end* ») sont quelques moyens évoqués. Reconnaissons que les possibilités de choix sont souvent réduites.
- Même s'il existe des métiers et des emplois compatibles avec l'aide apportée à nos enfants, tout le monde n'y a pas accès.
- Peu de parents continuent leur carrière sans concession pour le handicap, surtout s'il s'agit d'une famille monoparentale.
- En conclusion, « On y laisse des plumes : ressources, retraites, santé,… » ■

Incidence de la situation de handicap sur l'activité professionnelle des mères ?

40 % des mères et 6 % des pères des enfants les plus jeunes ont déclaré avoir réduit leur activité ou arrêté de travailler pour les besoins particuliers de l'enfant. L'incidence est un peu moins importante pour les enfants de 12 ans pour lesquels 35 % des mères et 4 % des pères ont également réduit ou arrêté leur activité professionnelle.

Là encore, l'effet du handicap de l'enfant est plus important quand il présente un trouble du psychisme ou plusieurs troubles associés.

Mais cette étude ne fait état que des situations les plus emblématiques et finalement les élèves avec un handicap moteur sont moins impactés… lorsqu'il n'y a pas plusieurs troubles.

Source : Note d'information de la DEPP (Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance) de février 2015. À lire en intégralité sur le blog du GNP. Tableaux détaillés sur le site de l'Éducation nationale.

E 13874 BIP n°6-03.indd 2 14/04/2015 09:32

VIE DE COUPLE

Quelle vie de couple et quelle vie affective lorsque l'un de nos enfants est handicapé ? Monsieur M a participé à cet atelier et répond aux questions du BIP.

BIP : C'était vos premières JNP et vous avez souhaité participer à cet atelier portant sur le thème de la vie de couple et affective. Pourquoi ?

M : Parce que ce sujet est trop souvent passé sous silence, si ce n'est pour parler de séparation, alors qu'à ce sujet, aucun des participants n'a pu faire état d'une étude chiffrée* sur le sujet. De toute façon, comme certains l'ont dit, la vie de couple est déjà compliquée. Alors, avec un enfant handicapé, ça l'est encore plus… Je suis persuadé et cela a été reconnu par d'autres, que l'annonce a son importance. Suivant comment elle est faite, elle peut rapprocher ou séparer. Personnellement, je pense que c'est dur, mais qu'on arrive à se rapprocher.

BIP : A travers les discussions en atelier, vous êtes-vous retrouvé ?

M : Tout à fait, notamment quand j'ai entendu : « *Nous essayons de mener une vie la plus normale possible et nous partageons nos loisirs et vacances avec notre fille. C'est notre choix.* »

BIP : Y a-t-il des expressions qui vous ont choqué ?

M : Non. En revanche, j'ai été surpris par la simplicité, l'intimité dévoilée et l'écoute naturelle. Est-ce que j'aurais osé dire : « *Nous sommes plutôt une association qu'un couple, on cohabite et menons une vie en parallèle… Il y a une telle fatigue que cela rend difficile de se retrouver et peut même entraîner une certaine frigidité (sic)* » ou encore « *Peu de temps communs, on se lève la nuit et avec la fatigue, le désir s'éteint. On continue la route, mais avec quel couple ?* »

BIP : S'il fallait retirer de cet atelier quelques conseils, que retiendriez-vous ?

M : Parler de conseils serait trahir l'esprit des JNP. Je préfère les mots différences et similitudes. On échange et chacun prélève ce qui peut l'aider. Par exemple : « *Oser vivre des temps différents - Garder les contacts - Ne pas s'isoler bien qu'il soit difficile de trouver du temps à partager- On a parfois rien à se dire* ». Moi, le père, suis-je : « *en décalage malgré l'affection* » ?

BIP : Et si vous ne deviez garder que quelques mots ?

M : « *S'imposer du temps pour soi et savoir en trouver pour son couple, mais surtout, rester soi* »

* *Voir article en page 4*

VIE FAMILIALE

Le handicap a-t-il modifié la place de chacun dans votre famille ? Et comment ?

Cet atelier concernant la place de chacun dans la famille a obtenu la plus faible participation. C'est pourquoi, nous vous présentons les propos tenus sous forme de questions parfois antinomiques.

- Votre enfant handicapé est-il devenu le pivot de la famille ?
- Ses frères ou sœurs ont-ils tendance à le surprotéger ?
- Un sentiment d'injustice est-il apparu, au point de voir les frères souhaiter être handicapés pour avoir davantage d'attention ?
- S'agit-il d'un enfant unique ? Est-ce un choix délibéré pour pouvoir lui consacrer toute votre attention ?
- Quelle a été la réaction des grands-parents, avez-vous dû affronter leur rejet ?
- Le handicap a-t-il envahi votre famille au point d'en faire une "famille handicapée" ?

LU POUR VOUS

Vie à domicile

Psychologue, spécialisée en psychologie clinique et psychopathologie, travaillant dans un SESSD, Carine Maraquin connait bien le GNP. L'auteur présente dans ce livre une réflexion sur les soins à domicile, mais surtout une analyse de ce qui se joue entre tous les partenaires : professionnels du soin, personnes aidées et familles qui reçoivent chez elles ces professionnels.
La psychologue parle des familles, de leur histoire, leur passion, leurs

.../...

E 13874 BIP n°6-03.indd 3 14/04/2015 09:32

.../...

secrets, leur aspirations à la paix et au bonheur. Elle parle aussi du "défi" des professionnels à se rendre au domicile, à rentrer dans l'intimité et dans la vie psychologique des familles. Elle conclut sur la résolution de conflits et l'éthique… Cet ouvrage qui mêle pratique, réflexions et propositions amène le lecteur à une meilleure compréhension des enjeux de ce travail quotidien ■

Carine Maraquin,
Dunod - Collection : Santé Social
272 pages - 26 €

NOTÉ POUR VOUS

Les enfants en situation de handicap vivent-ils en famille ?

Comme pour tous les enfants, le risque de ne pas vivre avec ses parents mais avec un seul d'entre eux ou sous tutelle est tout aussi réel. Éclairant ce sujet, la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) a publié quelques chiffres en février dernier. Voici les plus parlants d'entre eux.

Si, comme pour tous les enfants, le risque de ne pas vivre avec ses deux parents augmente avec l'âge, les enfants en situation de handicap vivent néanmoins moins souvent que les autres enfants avec leurs deux parents. Ceux nés en 2005 sont 69 % à vivre avec leurs deux parents, alors que les autres sont 79 % et ceux nés en 2009 sont 62 % contre 72 %. Soit globalement 10 % de chance en moins de vivre avec ses deux parents lorsque l'élève est en situation de handicap. Les enfants en situation de handicap vivent donc plus souvent avec un seul de leurs parents, leur mère dans la plupart des cas, et sont aussi un peu plus nombreux à faire partie d'une famille recomposée.

Les enfants en situation de handicap ont aussi un risque beaucoup plus important d'être placés sous la tutelle de l'aide sociale à l'enfance (ASE) : 3,6 % d'entre eux nés en 2005 sont dans ce cas, alors que l'on n'en compte que 0,3 % dans la population générale.

Les enfants atteints de troubles psychiques ou de plusieurs troubles associés, quel que soit leur âge, sont les plus concernés : ils vivent moins souvent avec leurs deux parents (62 % pour ceux de 8 ans et 53 % pour ceux de 12 ans) et sont les plus nombreux à être sous la tutelle de l'ASE. Viennent ensuite les enfants présentant des troubles intellectuels ou cognitifs.

Source : Note d'information de la DEPP (Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance) de février 2015. À lire en intégralité sur le blog du GNP. Tableaux détaillés sur le site de l'Éducation nationale.

VACANCES

Des aides pour partir en famille

La CNAF, le réseau Passerelles et l'APF ouvrent des pistes pour anticiper et faciliter l'organisation des vacances en famille.

Comme en 2014, la CNAF, l'APF et le réseau Passerelles (dispositif national d'aide au départ en vacances des familles ayant un enfant en situation de handicap, http://www.reseau-passerelles.org) lancent une expérimentation pour améliorer l'accueil en centre de vacances des familles ayant des enfants en situation de handicap. Menée dans seulement huit centres de vacances en France, cette expérimentation s'adresse aux familles bénéficiaires de l'AEEH et souhaitant partir en vacances en famille.
Si vous êtes intéressés, contactez au plus tôt votre CAF, l'équipe du réseau Passerelles (tél. : 0820 820 526 de 9h à 18h) ou la délégation APF de votre département.

Sachez aussi qu'au-delà de cette expérimentation, le réseau Passerelles peut vous aider dans toutes les étapes de la préparation de vos vacances en famille, avec votre enfant en situation de handicap : recherche d'un hébergement réellement adapté, organisation des soins, accompagnement dans le financement du séjour… Bonnes vacances à tous !

BIP
Association des Paralysés de France
17, bd Auguste-Blanqui
75013 PARIS
www.apf.asso.fr

Directeur de publication : Prosper Teboul
Rédacteur en chef : Bénédicte Kail
Secrétariat de rédaction : Carole Bourgeois

Comité de rédaction : Bernard Dumas, Serge Tourscher, Brigitte Lamarre.

Conception et réalisation : eden-studio.com
Impression : APF 3i Concept

E 13874 BIP n°6-03.indd 4 14/04/2015 09:32