



L'APF, créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, est un mouvement national de défense et de représentation des personnes en situation de handicap moteur avec ou sans trouble associé et de leur famille qui rassemble 32 000 adhérents.

EN PREAMBULE

IL EST UTILE d'évoquer la Solidarité nationale, la solidarité familiale.

ET quel projet de société pourrait-on mettre en place ?

Constat :

Les solidarités intra familiales contribuent de fait aujourd'hui quotidiennement à l'accompagnement social et sanitaire des personnes en situation de handicap et sont majoritairement accomplies par des femmes. (63% sont des femmes, étude INSEE)

Ces solidarités familiales s'exercent dans un cadre légal fixé par le code civil (obligation alimentaire, assistance...), qui vient en complément de la solidarité nationale définie par le droit social et les dispositifs d'aide et de protection. Il s'agit bien d'un devoir de solidarité nationale et familiale.

Mais d'une part, les solidarités familiales sont fragilisées (éclatement de la cellule familiale, arrêt du travail des mères, réduction des revenus, logement inaccessible...) et d'autre part l'équilibre entre solidarité nationale et familiale est encore loin d'être assuré.

En effet la solidarité nationale ne couvre pas toutes les conséquences du handicap (compensation, accessibilité, ressources...) : la famille souvent affectée par la précarité est obligée de contribuer largement à la compensation du handicap en mettant malgré tout des ressources et de l'aide humaine quotidienne dans la balance. L'injustice de la situation amène souvent l'APF à demander plus d'équité. C'est la question préalable de l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, des aidants familiaux et de tous les membres de la famille pour l'accès à une vie personnelle et professionnelle de qualité avec accès à tout pour tous.

Ainsi ces solidarités familiales ne peuvent en aucun cas se substituer à la solidarité nationale ou se développer par carence du financement de la protection sociale. Les familles « handicapées » doivent avoir accès à une vie comme tout à chacun.

Les personnes en situation de handicap et leur famille doivent pouvoir faire valoir leurs droits à « l'égalité des droits et des chances, la participation sociale et la citoyenneté ».

En effet la loi du 11 février 2005 aurait pu rassurer bon nombre de familles s'il n'y avait eu le constat d'iniquité territoriale et un reste à charge beaucoup trop important sans espoir d'évolution rapide pour les personnes handicapées et leur famille.

Il est évident que la solidarité intra-familiale constitue pour les parents ainsi que pour la fratrie d'enfant(s) ou d'adulte(s) en situation de handicap un accompagnement « obligé »

Une forte empreinte judéo-chrétienne nous renvoie à des attitudes de culpabilité et de gestion, sinon de faute au moins de devoir.

Le soutien que toute la famille apporte aux personnes handicapées demande du temps et la mise en œuvre de compétences.

Ce soutien nécessite bien sûr de trouver des aides humaines et matérielles afin d'essayer de trouver un équilibre familial.

L'organisation du groupe familiale est incroyablement bouleversée dès l'arrivée d'un enfant handicapé.

Il y a une modification du rôle de chacun (mère-père-fratrie...)

« On est prisonnier du handicap et du rythme obligé qu'il impose »

Le handicap influe sur le projet de vie des parents.

Au début, l'accompagnement semble s'imposer « naturellement » jusqu'à devenir obligatoire.

Le scénario semble être le même en ce qui concerne la fratrie.

L'aide s'impose aux frères et sœurs, et pour tenter de se préserver, ils dissimulent leurs émotions, ils se murent dans le mutisme.

On ne naît pas aidants, on le devient par obligation et non par choix.

CF : le travail sur les aidants du groupe parents de l'APF et du guide des besoins que ce groupe a élaboré

Il semble évident qu'il faille mettre en place des soutiens, et que seuls, des professionnels puissent apporter une aide efficace.

L'APF se bat pour une réelle reconnaissance des aidants familiaux, permettant à la personne en situation de handicap d'avoir un vrai choix de vie, avec une aide matérielle, financière, psychologique....

En effet, une réflexion inter-associative sur l'aide aux aidants familiaux initiée par l'APF au sein de l'UNAF en 2004 a abouti à la création du CIAAF (collectif inter-associatif pour l'aide aux aidants familiaux).

La surcharge de travail que représentent l'aide informelle et ses conséquences sur la santé globale de la famille a été mise en évidence.

Ainsi en lien avec la coface handicap, le CIAAF souhaite affirmer la nécessité d'une politique publique en faveur des familles qui viennent en aide à une personne en situation de handicap afin d'assurer une qualité de vie pour chacun des membres de la famille.

Le CIAAF revendique entre autres un soutien moral et psychologique pour tous les membres de la famille.

C'est pourquoi l'APF a souhaité la mise en place d'une « écoute parents » Proposant aux appelants de s'adresser à un alter égo bénévole, sans barrière statutaire et dans un espace d'écoute non spécialisé.

L'APF et les membres de la famille ont depuis longtemps repéré un besoin important d'écoute s'appuyant de façon privilégiée sur un mode relationnel de type pair émulation.

L'écoute par des pairs, facilitant l'appel comme l'expression, a toujours été attestée et rejoint un souci de l'association de promouvoir la place des personnes handicapées et des familles en tant qu'acteur.

Il y a quelques années la commission nationale des parents de l'association a souhaité travailler autour des problèmes de la famille.

Il était clair que l'absence d'écoute, le manque de parole, le silence autour des frères et sœurs étaient fracassants.

« On apprend à vivre sans en parler » dit Charles Gardou.

Professeur à l'université Lumière LYON 2, Président du collectif de recherche sur les situations de handicap, lui-même parent d'un enfant handicapé.

Au-delà d'une analyse statistique, des parents livrent leur vécu, des enfants témoignent dans un livre « Silence et contre –chant » (APF édition).

Ce livre s'inscrit parfaitement dans le cadre de la prise en compte des préoccupations des familles et de la mise en œuvre d'une politique de prévention et d'information de la société sur la réalité du handicap.

Les frères et sœurs de personnes en situation de handicap se sentent souvent exclus du monde des valides, ils se trouvent plutôt bien dans le monde des personnes handicapées.

Comme le dit Marcel RUFO « le fait de vivre en compagnie d'un frère ou d'une sœur joue un rôle très particulier dans la construction de la personnalité. »

Chacun des membres de la fratrie doit, pour exister au sein du groupe, trouver sa « niche » « afin de bien se différencier. »

Quand est-il pour la fratrie qui est témoin des difficultés des parents, qu'elles soient administratives, sociales, psychologiques... ?

De nombreux parents transmettent de manière plus ou moins consciente à leurs enfants cette obligation de s'occuper de leur proche en situation de handicap.

Charles Gardou dit « Les frères et sœurs se trouvent, à leur insu, engagés dans une aventure aux conséquences multiples. Pèsent dorénavant sur eux l'angoisse, la révolte, le désespoir et les profonds remaniements provoqués par l'intrusion du handicap au cœur de la famille. »

Comment les parents peuvent-ils réserver du temps pour leur(s) enfant(s) valide(s), pour s'amuser avec eux, pour être ouvert à la communication ? Alors que ceux-ci ne souhaitent en réalité que leur(s) enfant(s) ne se transforme(nt) qu'en un « petit parent ».

Il semblerait qu'il soit positif pour tout enfant d'encourager son sens des responsabilités, de les valoriser !? MAIS que veut dire valoriser dans cette situation ?

Au niveau des responsabilités, il n'y a pas de problème, la difficulté semble plutôt être dans la valorisation des frères et sœurs.

En effet, n'est-ce pas quelques choses d'insurmontable ! Il faut surtout être efficace et transparent !

Comment se tailler la part du lion quand l'enjeu primordial est de céder sa part à celui ou celle qui n'est pas pareil, si chronophage, et dont la qualité de vie dépend de la solidarité de tous les membres de la famille proche ?

Je suis venue vous parler de ma vie en tant que sœur d'une personne polyhandicapée, mais je suis aussi mère d'un jeune homme IMC ou IMOC.

Je sais donc par expérience combien nous pouvons faire d'erreurs, telles que négliger de répondre efficacement aux besoins de la fratrie.

Je ne peux pas vous dire ce que le handicap de mon frère a changé pour moi puisqu'il était de trois ans mon aîné.

Mais notre vie n'a été faite que de sacrifices et de pis aller.

Le mot abnégation n'était pas un vain mot !

Nous vivions à la marge, nous étions différents, nous attirions la pitié !

Mais pas l'amour, seul le repli sur la cellule familiale à priori protectrice nous protégeait du regard inquisiteur du monde extérieur.

MAIS quelle place avais-je ?

ALAIN était plus âgé que moi, cependant je disais toujours « mon petit frère ».

J'ai tant désiré qu'il soit réellement mon grand frère, que lorsque j'entendais la chanson de Maxime LE FORESTIER « LE FRERE »

« Toi le frère que je n'ai jamais eu.... » En transformant quelques paroles Je m'y voyais très bien.

Que de larmes sur cette chanson, J'ai pu verser !

« Sidérés par la virulence du traumatisme, polarisés par les soins, ou l'attention de tous les instants que nécessite l'enfant fragilisé, les parents, moins disponibles à entendre les signaux de détresse de leurs autres enfants, se sentent aussi, souvent, impuissants à les aider. »

« Ils tendent inconsciemment à sous évaluer ou à scotomiser les problèmes des frères et sœurs » dit Charles Gardou

Malgré tout, il m'est arrivé de dire à mes parents, que je n'avais pas demandé à vivre, que ce n'était pas de ma faute, si j'étais là !

Que j'aurai bien voulu disparaître !

Cela me valait des « réprimandes », voire plus.

Il a donc fallut que je m'efforce à adopter une façade lisse, neutre.

« Tout est pour le mieux dans le meilleur des mondes possibles » nous a dit VOLTAIRE.

C'est une phrase que j'employais souvent, il m'arrive encore maintenant De la citer.

Avec Alain, impossible d'être jalouse, cependant il m'arrivait de souhaiter être malade moi aussi afin que mes parents cessent de dire « vas ma grande, tu sais faire toute seule ? TOI ! ».

Marcel Rufo dit :

« La jalousie exprimée par les frères et sœurs, leur désir préconscient d'être eux aussi malades...apparaissent comme centraux dans leur organisation psychique ultérieure ».

« J'étais bien sur partagée entre la peur d'être comme lui et la culpabilité de n'être pas comme lui. »Paroles recueillies dans le livre « silence et contre- chant »

J'ai grandi trop vite !

La résilience concerne l'aptitude des individus à surmonter les traumatismes et se construire malgré les blessures.

Quand est- il pour moi ?

Nous disons tous, que le handicap a changé, marqué notre vie, que nous même ne sommes pas tout à fait comme les autres.

Trouver sa place et prendre confiance en soi !

Les choses sont moins simples lorsque le handicap est tel qu'il empêche la communication.

Nous avons du mal à bénéficier de ce premier apprentissage de socialisation pratiqué en famille, nous nous sentons toujours différents des autres.

Sommes-nous les oubliés des histoires familiales ?

(Il m'arrive souvent de le constater dans les instances.)

Mais plutôt que de nous, devrais-je dire « JE »

J'ai vécu toute ma jeunesse avec un sentiment de rejet ou devrais-je dire de mise à distance.

« Mon petit frère » absorbait toute l'attention maternelle.

Le handicap de mon frère préoccupait extrêmement mon père.

Il y avait des priorités !

Je ne pense pas que l'on puisse se sortir indemne d'une telle situation !

Il ne fallait pas gêner, dès l'âge de cinq ans, ma mère m'a envoyé en colonies de vacances où, je pleurais du premier jour au dernier, mon frère aîné en était témoin, lorsque j'avais l'autorisation de m'en approcher.

Puis les parents ont trouvé très saint de nous envoyer dans des camps de sport d'hiver faire du ski pendant les vacances de Noël. J'avais huit ans !

J'en garde un souvenir impérissable : chaussures à double lassage et remontée en canard sur la petite piste juste devant le chalet.

Il ne fallait pas gêner !

Je n'aime pas les fêtes !

Ma mère nous parlait sans cesse de mort !

A chaque départ, je craignais de ne plus revoir mon frère.

Mais, rassurez-vous plus tard, j'ai particulièrement apprécié de partir faire des randonnées, et bien d'autres activités.

J'ai du faire une petite cinquantaine de colos soit en tant que colonne, soit en tant qu'animatrice.

J'essayais de me réfugier dans mon monde, habitée par ce sentiment douloureux de n'être pas particulièrement aimée.

Cependant, le poids culturel et social, le poids du devoir a presque valeur de loi dans nos civilisations judéo-chrétiennes.

J'ai compris que j'étais missionnée, que j'avais des devoirs envers Alain.

J'ai grandi trop vite !

On m'a confié très tôt des responsabilités et je ne me suis pas sentie entourée.

Même s'il arrivait parfois à mon père de me faire comprendre qu'il respectait mes problématiques d'enfant puis d'adolescente.

Je craignais de faire venir mes amis à la maison, je les sélectionnais.

Puis, j'ai du plier une nouvelle fois lorsqu'il s'est agi de choisir un métier, curieusement, je voulais faire des études de psychomotricité et ainsi, partir à Paris.

Pour la petite histoire ma petite sœur a fait des études de psychomotricité dans une école privée, six ans après.

Par un « concours de circonstance » les documents pour mon inscription à la SallePetrière ne sont pas parvenus à temps, il manquait juste un tampon du médecin du sport qu'il avait omis de mettre lors de ma visite, lorsque je suis rentrée de centre de vacances, c'était trop tard !

Ma mère n'avait pas souhaité renvoyer le document.

J'ai donc dû me soumettre aux désirs de ma mère qui souhaitait que je devienne infirmière, **le seul métier que je ne voulais pas faire.**

La souffrance des autres me mettait particulièrement à mal.

Cependant, j'ai biaisé, je suis devenue infirmière de bloc opératoire, puis, durant plus quinze ans j'ai fait des aides opératoires.

Ce travail hyper technique et très rigoureux m'a permis d'apprécier d'une autre facette de ce métier.

Lorsque j'étais en formation à l'IFSI (institut de formation en soins infirmiers), je faisais des nuits pour payer une partie de mes études.

Etait-ce, la fatigue, le mal être face aux patients atteints de pathologie grave, j'ai alors fait une vraie dépression, avec un réel désir de mort.

Lorsque j'entendais parler de parents qui venaient d'avoir un enfant handicapé, je me sentais tomber au fond d'un gouffre, un puits sans fin. Je pensais que pour eux la vie insouciante était terminée, que c'était LA FIN.

La fin des rires, la fin du bonheur, le début d'une souffrance qui ne se terminerait jamais.

Personne n'a vu ou voulu voir ma souffrance.

Que de larmes ! Lorsque je passais devant un cimetière, pourtant, j'étais déjà avec mon futur mari.

Lorsque j'ai eu mon fils, je me suis aperçu que mes pensées de l'époque n'étaient pas totalement vraies, que nous pouvions déconnecter du handicap et que nous avons le droit au bonheur comme tout à chacun.

Je n'ai jamais aimé que l'on me dicte ma ligne de conduite et je me suis souvent révoltée. Cependant, je sais que je me suis souvent pliée aux volontés de mes proches en m'effaçant, comme toujours !!

J'ai toujours cette sensation d'être en décalage entre mes souhaits et ce que les autres me demandent ou me donnent.

J'ai toujours l'impression d'être trop exigeante !

Je dois laisser la place, m'effacer, **laisser en paix.** !

Il y a des choses, des personnes, des situations plus importantes que MOI.

Pourquoi suis-je toujours celle que l'on désigne pour m'occuper des autres membres de la famille lorsque les difficultés apparaissent (maladie, décès et toutes les problématiques qui en découlent ?)

Je suis parait-il, la seule à pouvoir gérer !

C'est parfois insupportable ! (merci pour tous ces cadeaux !)

Les autres savent-ils mieux se protéger et dire NON ?

Peut-être ont-ils (je parle des mes frère et sœur) plus confiance en eux ?

Qu'il y ait une pathologie plus profonde, un sens caché à cette « faiblesse chronique », l'histoire avec l'enfance et la culpabilité semble une évidence.

On peut rester dans l'éternel espoir qu'on finira par recevoir de l'amour.

Mais souvent, on se contente des miettes en disant MERCI

Je suis passée du « je » à « on », cela me permet de prendre un peu de distance.

En conclusion, comme je vous le disais il y a des situations dont on ne sort pas indemne, et je souhaite avoir mieux protégé mes filles de toutes ces affres.

J'ai essayé de les mettre en valeur, et de les aimer pour ce qu'elles sont. Il est arrivé parfois à mon mari de faire de grosses erreurs telles que de dire : travaille bien à l'école, c'est toi qui devras t'occuper d'Émeric lorsque nous ne serons plus là !

J'étais très en colère lorsque j'entendais de telles inepties.

Est-ce que le temps cicatrise la souffrance aussi efficacement qu'on le dit ?

NIETZCHE a dit « tout ce qui ne tue pas rend fort ! » C'est une véritable question !

En effet, j'ai toujours pensé que l'être humain était en capacité de continuer à vivre malgré des situations extrêmes.

Maintenant six ans après la mort de mon frère, je pleure toujours **sa vie** de galère.

Il n'était pas une personne, mais un handicap !