

Les parents d'enfants handicapés, oubliés dans leur confinement, craquent...

Ils connaissent le confinement bien avant l'apparition du Covid-19. Beaucoup ressentent déjà cet isolement, cette impression d'oubli de la société. Comme si eux et leurs enfants différents n'existaient pas. La crise du coronavirus vient cruellement surajouter les difficultés que les parents d'enfants porteurs de handicap vivaient déjà au quotidien.

Confrontés à une crise inédite, ces familles font face aussi à une insoluble alternative. Ou leurs enfants (parfois majeurs) sont confinés à la maison, coupés de leurs activités habituelles qui leur permettent de progresser ou de maintenir leurs acquis. Ou ils sont restés dans leurs services résidentiels – où la vie s'est aussi mise en pause –, sans pouvoir revoir leurs proches pour cause de risque sanitaire.

Dans les deux cas, le confinement implique, à court terme, *“des conséquences graves pour leur santé physique et psychologique”*, alerte le Gamp (Groupe d'action qui dénonce le manque de places pour personnes handicapées de grande dépendance). *“Aujourd'hui, nous, parents et personnes en situation de handicap, constatons que nous avons été, une fois de plus, oubliés par les pouvoirs publics”*, indique Cinzia Agoni, personne de contact du Gamp. *“Notre voix et celle de nos enfants n'ont pas*

été entendues.” Pour permettre à ces familles de donner leur éclairage, le Gamp a lancé, le 18 mai, une campagne de sensibilisation sur sa page Facebook.

Un succès sans précédent

Les parents et les personnes handicapées sont invités à partager une photo sur laquelle ils

portent un masque déchiré avec la mention *“Je craque!”* Une manière de crier leur existence. L'initiative connaît un succès sans précédent pour le secteur du handicap, se félicite le Gamp. En une semaine, la campagne a comptabilisé plus de 147 000 vues et près de 22 000 interactions (partages, réactions...). La parole des parents, mais aussi celle de leurs enfants porteurs de handicap, s'est libérée.

Les témoignages sont poignants, tant les réalités, insoupçonnées ou ignorées des politiques, sont douloureuses. Dans un message vidéo, Nicolas, 25 ans, en chaise roulante, explique qu'il a dû retourner chez ses parents, *“où l'infrastructure est moins évidente que dans un centre pour se laver, s'habiller ou aller à la toilette”*. Il

est aussi impossible pour lui de mettre un masque ou de se laver les mains tout seul.

“Avec ce confinement, plus de deux mois sans logopédie, ergothérapie, orthopédagogie... Afin d'éviter les régrossions, je dois endosser plusieurs rôles: ergo, logo, ortho, psy ou enseignante, quand l'école ordinaire de votre enfant vous laisse sur la touche! Que d'inquiétudes pour son avenir scolaire. Et dans tout ce stress il faut assumer mon emploi en parallèle”, témoigne une maman.

Ces familles ont parfois l'impression de ne pas exister.

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.”*

Monique est elle aussi *“désespérée”* par la situation: *“Notre fille polyhandicapée n'est plus revenue depuis début mars.”* On ne parle pas de cette souffrance des personnes handicapées et de leurs familles, regrette-t-elle. L'équipe du service résidentiel est *“super”*, précise la maman, *“mais elle doit être épuisée, elle aussi”*.

Annick Hovine