

Marielle Lachenal

16/12/20

Covid et société inclusive :

la société inclusive au défi du Covid.

J'ai commencé à réfléchir sur le sujet, pour préparer une très courte intervention dans une table ronde. Et je me suis prise au jeu ! d'où un texte certes trop long pour 10 minutes d'intervention, pour donner la parole aux parents ayant un enfant/adulte avec un handicap. J'ai été aidée pour ce travail par plusieurs parents de Parents Ensemble.

D'abord, parler de société inclusive, il faut bien reconnaître que ce serait presque un pléonasme ! Le Larousse dit qu'une société est un ensemble d'êtres humains vivant en groupe organisé. Et un dictionnaire philosophique parle d'un ensemble d'individus humains en relation d'interdépendance et organisé par les institutions. « Le mot société venant du latin socius, le compagnon, l'allié ». Ce terme est ainsi utilisé pour rendre compte du fait que l'homme est en compagnie de ses semblables, qu'il vit, échange, communique, partage avec eux. La société exprime ainsi un aspect fondamental de la condition humaine à savoir cette relation d'interdépendance entre les hommes. »

Il a donc fallu qu'on rajoute inclusive, c'est donc que ce n'est pas évident que les personnes handicapées sont concernées par ces définitions ?

La société inclusive, c'est l'accessibilité universelle de tout à tous, sans exclusive. C'est le vivre ensemble, qui tient compte, qui fait attention à tous ceux qui ont des besoins spécifiques, que l'on soit dans le champ du handicap ou pas (donc aussi les personnes illettrées, les personnes âgées, les personnes ne parlant pas le français ...) On peut rappeler au passage, que la première société inclusive, c'est la famille ! ce qui n'est pas toujours évident non plus.

La société inclusive, dans le champ du handicap, c'est la société où tout le monde est concerné par tout le monde ! où on n'a plus peur les uns des autres. Ça ne veut pas dire : tous les enfants à l'école, ça ne veut pas dire toutes les personnes handicapées habitant en ville, ça ne veut pas dire : tout le monde au travail !! Mais ça veut dire que les personnes handicapées sont dans la société, qu'on les voit, qu'on les côtoie, qu'elles ont leur place. C'est vrai qu'il est plus facile de comprendre la notion de société inclusive quand on parle de personnes avec une déficience motrice ou sensorielle, ou une déficience légère, c'est plus compliqué, et beaucoup moins implicite quand on pense à des personnes avec un handicap intellectuel important, un polyhandicap ou de l'autisme.

J'ai vraiment mieux compris la société inclusive, au-delà des jolis mots, à cause de la crise sanitaire. Les personnes handicapées ont un besoin vital de vivre en société, avec les autres, avec vous. Nous les parents, on en a besoin, un besoin vital pour arriver à vivre avec notre enfant handicapé, et la société a un besoin vital de la participation tout le monde.

Il faut un village pour faire grandir un enfant, mais là, avec le confinement, plus de village, plus rien, les doubles murs du confinement et du handicap. Seuls chez nous, enfermés chez nous, on crevait ! La personne handicapée, les familles, on a besoin de s'appuyer sur la vie, de sortir, d'avoir des choses à se partager. Le handicap sans la vie de la société qui l'irrigue, c'est juste la misère et le poids. Plus de vie qui circule, plus d'énergie, la vie qui nous quitte.

Et que s'est-il passé avec le premier confinement ? Madame Cluzel dit que la société inclusive c'est la fin de « l'invisibilisation du handicap » ; mais les personnes handicapées et leurs familles sont redevenues invisibles!! la crise les a fait plonger dans la non-existence : une maman a dit « nos enfants n'existaient plus ; nous, on n'existait plus » . On était invisibles, oubliés, abandonnés même parfois.

On a été oublié/abandonnés par les établissements, par l'école (même si ce n'est pas vrai pour tous !), on est passé aux abonnés absents...

Oubliés même des politiques dès le début quand on a parlé de l'aménagement du travail des parents, qui ne pouvaient garder leur enfant que jusqu'à ses 18 ans ! Oubliés dans les directives de la mise en place du déconfinement , ce qui l'a retardé pour les personnes handicapées ...Oubliés aussi du Ségur de la Santé ! avec les conséquences sur les établissements médicosociaux qui ne trouvent pas de personnel à embaucher. Oubliés encore aujourd'hui dans les personnes prioritaires pour les vaccins.

Oubliée aussi la différence entre les différents handicaps : les handicapés, tous dans le même grand sac de l'oubli : adultes et enfants, les bébés, avec des besoins impératifs de rééducations, d'accompagnement, ou pas !

Qu'a-t-on redécouvert aussi ?

On a découvert que **les parents**, y compris les parents d'adultes qu'on a tendance à décrier, tout à coup, on en avait besoin, on les retrouvait, on leur renvoyait leur enfant, petit, grand, avec des besoins impérieux ou pas. Et paradoxalement, les adultes vivant en habitat dit inclusif ont parfois été les premiers renvoyés dans leurs familles !

Certes, tout le monde a été fragilisé, et ce qui est amusant est que la société a découvert un peu notre vie ! Certes on était tous dans le même panier !! Tous plongés dans l'inquiétude, dans l'incertitude du lendemain. On était tous enfermés! Mais nous, on était confinés en compagnie du handicap, qui a fini par tout envahir, par prendre toute la place.

Depuis sa petite enfance, on avait appris doucement à voir notre enfant avant le handicap. Et là, l'enfant/la personne a disparu, le handicap a tout envahi ; on ne voyait plus notre

enfant, quel que soit son âge ; on ne voyait que son handicap, ses failles, son poids. (et très concrète la notion de poids !! et très concrets les failles, les idées fixes, les obsessions).

Certes, le confinement a été une loupe sur toutes les fragilités de notre société ; les pauvres plus pauvres, les seuls plus seuls, et les personnes handicapées, plus handicapées. Mais il n'en reste pas moins qu'on ne peut pas comparer ! être confiné avec un enfant de 5 ans, ce n'est pas comparable avec la confinement avec un enfant de 50 ans, qui a le développement d'un enfant de 5 ans, mais qui n'aura pas grandi d'un an l'an prochain !

J'ai entendu des professionnels faire de l'humour : « les parents d'adultes ont vu ce que c'est que d'avoir leur enfant à temps plein », mais ils n'ont rien compris, ce n'est pas pareil : les parents sont aux 35 heures par jour, pas d'échappatoire, la violence des émotions qui ressurgit, les liens affectifs et de dépendance qui peuvent paralyser, double confinement, l'impossibilité d'une vie en dehors (pas de télé, pas de musées virtuels, pas de rangement de la maison. Rien), et la peur en plus.

Certes, on a tous eu peur de mourir, mais la peur de la mort pour un parent âgé n'a pas le même poids quand on a un enfant dépendant de 30/40/50 ans... On a vécu dans la terreur de le laisser seul, et cette terreur envahissait tout. Et encore aujourd'hui des parents qui n'ont pas confiance dans la manière dont l'établissement de leur enfant gère les gestes de protection gardent leur enfant chez eux, quel que soit leur âge ! On a peur à chaque retour en famille : s'ils nous ramènent le Covid... on fait quoi ?

Trop de parents ont été fragilisés, cassés. Les familles épuisées se sont repliées sur elles-mêmes, et parfois elles n'ont pas encore réouvert leur porte, elles n'ont pas retrouvé la confiance. Il faut tout retisser, tout reticoter les liens.

Et les parents ne sont pas kinés, pas enseignants, pas éducateurs, pas infirmières... Des enfants avec des troubles sévères du comportement, des adultes aussi, ont enfermés avec leurs parents. il s'est passé des choses dramatiques, graves. Des enfants qui avaient besoin absolu de kiné ne l'ont pas eu, et se sont aggravés... des jeunes sont devenus violents... Et c'est bien pour ça que le deuxième confinement a été différent : les établissements sont restés ouverts, il y a eu trop de dégâts, trop de drames.

On a même vu, au moment du déconfinement, que les élèves handicapés n'étaient finalement pas de la société scolaire, puisque de nombreux témoignages rapportent qu'ils ont été refusés lors de la réouverture des classes, refusés leurs AESH, refusés leurs rééducateurs ? Le handicap aurait-il été plus contagieux que le covid ?

Dans la même tranche d'âge, la peur et la complexité de la prévention du Covid ont été, et sont encore une raison mise en avant (un alibi ?) pour refuser des enfants en accueil de loisirs.

Du côté des personnes en établissement, les séquelles sont lourdes ; on en parle pour les personnes âgées en EHPAD, et peu au sujet des personnes handicapées : certaines vivent

dans la peur d'une nouvelle séparation, dans un immense mal-être, une grande tristesse, le besoin permanent de réassurance du lien.

Il faut cependant ici rappeler les équipes fabuleuses de très nombreux établissements, tant d'enfants que d'adultes, les professionnels qui ont déployé des trésors d'énergie et d'inventivité pour garder les liens vivants, proposer des activités, des jeux, des chansons aux personnes chez leurs parents et pour les internes garder fort le lien avec les familles.

La société inclusive en action pendant le confinement, ça a été des communes qui prenaient des nouvelles, offraient des cadeaux aux structures, faisaient coudre des masques en tissu. Les quelques couacs mettant en concurrence personnes âgées et handicapées (comme dans la distribution de tablettes uniquement aux plus de 60 ans !) ont permis de rappeler qu'il n'est pas possible de faire des cloisonnements, la société est inclusive pour tous !

Effet loupe du confinement, avec des pistes intéressantes à garder

La crise sanitaire a malgré tout provoqué des initiatives, a permis la mise en place de structures qui pourraient perdurer ! ce serait l'aspect positif ! La société inclusive ici a montré sa réalité : oui, on est tous concernés par le handicap ; tous ensemble.

Quelques exemples :

La Circulaire hôpital Covid : on a vu la création de référents handicaps dans les chu et les Samu, et surtout la présence des parents est actuellement autorisée : il faut que ça dure : ce serait un effet positif du Covid.

La crise sanitaire a permis de parler de la difficulté de travailler en établissement d'adultes, (ou d'enfants) les écoles d'éducateurs ne font pas le plein, est-ce que d'en avoir parlé va donner des idées aux jeunes ? En attendant le turnover des remplaçants déstabilise les personnes et plonge les parents dans des angoisses extrêmes.

On s'est mis à plus parler des « aidants », puisqu'on a besoin d'un nouveau mot pour sortir les familles de leur invisibilité !

Et on a mis en place des possibilités d'écoute par un psy, comme le fait le CD. Il faut que cela continue. C'est une vraie difficulté pour certaines familles de faire la démarche et de la financer. La violence de ce que nous avons vécu a laissé des failles , il faut pouvoir les dire . Mais peut-être bien qu'on a plus besoin de soutien que de thérapie !!

On s'est rendu compte que les « aidants », on en a besoin, et en bon état : ils ont donc besoin de répit. Et ce besoin de répit va continuer après la crise. Comme souvent la crise sanitaire a juste fait exploser les difficultés de l'accès au répit pour les familles. Une initiative a vu le jour, « tous mobilisés », qui a permis, avec un numéro vert, de proposer du répit en urgence. Cela doit continuer, même en dehors de l'urgence :

On a (re-) découvert le besoin de loisirs et de vacances pour les enfants, et aussi pour les ados, et aussi pour les adultes ! et aussi pour les fratries de pouvoir avoir leurs parents pour

eux. Il a fallu la mobilisation des associations pour que la circulaire annulant les séjours de vacances pour les enfants et adultes handicapés soit supprimée, et difficilement aménagée ! Le droit aux vacances et aux loisirs concerne absolument la société inclusive ! Cette question des loisirs s'est confirmée lors de ce deuxième confinement, cet automne, quelles activités le week-end avec des enfants handicapés, à l'âge où les enfants sans handicap deviennent autonomes et ont leur vie avec leurs amis ?? Pas de musées, pas de sports, pas de cinéma, et encore récemment, pas de magasins... comment remettre de la vie, des plaisirs partagés, des choses à se raconter ?? Comment vivre aussi des temps séparés.

On s'est rendu compte que les circuits d'information vers les familles étaient totalement à repenser : de très nombreuses familles n'ont pas su que nous avions été « libérés » ! Pas de limite de distance ni de temps pour les sorties : C'est une question grave : comment informer les personnes de leurs droits ? Cette liberté a réellement sauvé certaines situations dramatiques. Des enfants, des adultes qui devenaient violents, contre eux-mêmes ou contre leurs parents ont pu sortir, quitte à ne faire que de la voiture !

Certains établissements – ceux qui ont accompagné les familles – ont découvert pendant le confinement qu'ils pouvaient s'appuyer sur les parents, qu'avec un soutien proche, les parents étaient capables de plein de choses ! de faire progresser leur enfant(quand ils en avaient encore la force !) un vrai partenariat pouvait s'établir. Et cela est à conserver.

Dans le lien parents-établissements, la question de l'information vers les familles est devenue primordiale. Comment faire confiance si on ne sait rien des cas de covid, des mesures de protection, des activités. Il faut retisser la confiance. Les CVS, quand ils ont été associés- pas toujours- , ont pu être relais et partenaires. France asso santé a rappelé à quel point les cvs avaient une place majeure à tenir .

On a vu que des enfants, des adultes avaient besoin des établissements, non, la société inclusive, ça ne veut pas dire que tous les établissements seront fermés, non, la société inclusive, ça ne veut pas dire qu'on arrêterait de « cacher, par honte » les personnes handicapées dans des établissements ! : ça veut dire que chaque personne sera là où elle veut être et là où elle a besoin d'être pour être bien, entourée de compétences, et dans un cadre structuré. La taille peut-être des structures pourrait changer, mais il y en aura toujours besoin. et je glisse au passage le nombre de jeunes adultes en attente de place en établissements d'adultes Isère : 228 ...

C'est fondamental d'affirmer le besoin de compétences, de cadre, de professionnels, de médecins parfois. La société inclusive, ce n'est pas pour faire des économies ! il faudra être extrêmement vigilants, la société inclusive a besoin de moyens ! Que personne ne se trouve exclu de la société inclusive ! et mis en échec par ses exigences.

Mais la société inclusive doit aussi commencer dans les établissements ! que ça soit fini les cases, les trop ceci ou trop cela ; la société inclusive : c'est que chacun est là où il a besoin d'être, avec les autres !

Dans un autre champ, un grand pas a été fait pendant le premier confinement, qui a été la grande vigilance de proposer les recommandations, les consignes en FALC (pour les néophytes : en facile à lire et à comprendre), on ne pourra pas revenir en arrière. Des associations comme Santé BD ont réalisé des documents d'une immense qualité, qui ont servi bien au-delà du handicap. De remarquables documents en pictogrammes, des tableaux, des consignes , des idées d'activités, ont été réalisés par des professionnels et des parents et se sont échangé sur les réseaux sociaux.

Des groupes d'entraide par face book ou whatsapp ont permis à des éducateurs de garder le lien, ont permis à de fabuleux réseaux de parents, ou de parents et de professionnels de s'entraider, de partager ressources et découragements/ Cela va rester ! on ne peut plus aller en arrière ; on a tissé des liens.

On a trouvé des forces insoupçonnées, on peut être fiers de nous : ça restera ; on a pu le faire : on gardera de la force dans les rapports avec les professionnels

En bref... la Société inclusive :

Pour les parents, ça veut dire, tu ne portes pas seul ton enfant .il ne pèse pas sur les épaules d'un seul. Il concerne tout le monde, (donc pas possible si invisible) . Chacun doit en prendre un petit peu, ça devient portable . la société doit être inclusive pour les parents aussi !

Pour les personnes, pour les parents, c'est la certitude de ne pas être seul, c'est la certitude d'être dans la vie qui circule.

Souvent, en ce moment, quand on se quitte, on se dit **Prenez soin de vous**

Mais au premier confinement, on a dit » **Prenez soin d'eux** » je ne veux pas savoir..

Quand on progresse, on dit **Prenez soin de vous et de vos proches**

La société inclusive, elle dira **Prenons soin de nous**