



Article | 09 juin 2020



Pendant le confinement, des parents devenus les soignants de leurs enfants handicapés

Deux enquêtes réalisées auprès de familles mettent en lumière les ruptures d'accompagnement subies par les enfants handicapés pendant le confinement. Pour les associations, ces constats plaident pour le développement du télésoin et de solutions de répit pour soulager les parents.

Deux récents sondages réalisés auprès de parents d'enfants handicapés témoignent des ruptures de soins dont ont souffert leurs enfants pendant le confinement. Selon l'enquête [Echo](#) (Enfant - Confinement - Handicap - Besoins), lancée par un collectif d'organisations (dont La Fondation paralysie cérébrale, la Firah, APF France handicap, la Fédération française des associations d'infirmités motrices cérébrales...) auprès de 2 000 familles en avril, 75 % des parents interrogés ont pris en charge la rééducation de leur enfant handicapé moteur pendant le confinement.

Suivis thérapeutiques stoppés

Cette donnée rejoint les résultats de la seconde enquête, cette fois menée par le Collectif Handi-actif auprès de 503 familles d'enfants porteurs de différents types de handicaps (polyhandicap, autisme et troubles dys, troubles de l'attention et hyperactivité). Ce sondage montre en effet que 87 % des enfants n'ont eu droit à aucune stimulation à domicile et que « *les suivis thérapeutiques en présentiel ont disparu pour la grande majorité des cas* ». Et parmi ceux qui ont pu en bénéficier, la moitié n'a eu qu'une ou deux séances par mois. Résultat, 78 % des parents ont assumé eux-mêmes les thérapies en totalité ou en partie.

Guidance parentale

Dans certains cas, de la guidance parentale a pu être mise en place – souvent plusieurs semaines après le début du confinement - par téléphone ou par visioconférence. Mais 25 % des parents n'ont eu aucun suivi de ce type, relève le collectif.

Sans surprise, un parent sur deux se sent « *épuisé et dépassé par la lourdeur de la tâche* », pointe l'enquête du Collectif Handi-actif qui souligne une donnée encore plus inquiétante : 30 % des parents, reconnaissent avoir eu « *une parole ou un geste envers leur enfant handicapé qu'ils regrettent* » à cause de la fatigue.

Charge mentale

Sans aller jusque-là, l'enquête Echo note que les familles ont rencontré de grandes difficultés dans la gestion de la vie quotidienne dont notamment la charge mentale excessive (49 %) et plus globalement, qu'elles sont majoritairement mécontentes (54,4 %) du suivi rééducatif et médical de leurs enfants.

Une fiche conseils

Ces constats ont conduit la Fondation paralysie cérébrale à développer, avec ses partenaires, une fiche de conseils à destination des familles pour la rééducation / réadaptation des personnes confinées en situation de handicap et en déconfinement progressif. Celle-ci invite à une évaluation régulière du « *bénéfice / risque* » individuel pour rechercher un équilibre entre, d'une part, les risques liés à la pandémie et, d'autre part, la santé globale, les objectifs d'activités et de participation de l'enfant ou l'adulte et la préservation de la famille et des aidants.

Télésoin

Mais pour les organisations à l'origine de l'enquête Echo, cette crise « *a révélé l'émergence de nouvelles approches innovantes et pragmatiques en matière de rééducation / réadaptation et d'accompagnement permettant, dans certains cas, le maintien des soins et du dialogue à distance avec le rééducateur et le médecin prescripteur* ». Ainsi le télésoin « *a permis de fournir des réponses concrètes et d'épauler les familles en leur apportant un premier niveau de coordination* ». Et de plaider pour que « *les autorités de santé en facilitent l'accès et ce dans toute la chaîne du soin à destination d'une personne en situation de handicap* ».

Burn-out

De son côté, le Collectif Handi-actif réclame le renforcement des mesures urgentes de répit pour « *permettre à certains parents proches du burn-out de récupérer* ». Il demande en outre que

l'augmentation de la fréquence des séances de rééducation ou encore que les voyages thérapeutiques dans les centres de rééducation à l'étranger pendant l'été « fassent l'objet de dérogation et de négociation avec les pays concernés et soient remboursés par l'État français ».

 **Noémie COLOMB**

SOURCES

- **Enquête du Collectif Handi-actif**
- **Communiqué de la Fondation paralysie cérébrale**