

Quand les parents sont les proches aidants de leur enfant

SOUTIEN Les parents qui aident leur enfant en situation de handicap avec une déficience intellectuelle ne connaissent pas de répit même lorsque la vieillesse les affaiblit.

PAR ANNE.DEVAUX@LACOTE.CH

Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap avec une déficience intellectuelle ont la même espérance de vie que les autres grâce aux prises en charge précoces et aux progrès médicaux. Ils peuvent survivre à leurs parents qui sont également leurs proches aidants aussi longtemps qu'ils sont en capacité de remplir ce rôle auprès de leur enfant devenu adulte. Lorsque les parents sont épuisés, ils cherchent des relais, le plus souvent au sein de la famille. Structures et prestations existent, cependant l'accès des familles à l'information reste un chantier ouvert.

Parents irremplaçables

La naissance d'un enfant en situation de handicap avec une déficience intellectuelle a un impact sur tous les aspects de la vie de ses parents et de sa fratrie. Les institutions, prestataires de services, créent les conditions favorables pour accompagner l'enfant et soutenir ses parents dans la prise en charge. Néanmoins, Kader Chalabi, directeur de l'institution de Lavigny, soulève la place indispensable des parents dans l'accompagnement socio-éducatif et médical. «Ils permettent d'éva-

luer l'échelle des besoins de leur enfant à chaque étape de sa vie, ils assurent un rôle de coordination entre l'institution et leur propre environnement, ils fournissent des informations sur le plan pratique et émotionnel nécessaires à l'ajustement du projet de vie personnalisé, ils sont, de manière générale, aussi les curateurs de l'enfant».

Pour les soulager de ce poids encore plus lourd avec le vieillissement, Kader Chalabi prône une vision très large: «Autour du proche aidant tel qu'il est défini par le canton et dont la reconnaissance était nécessaire, c'est tout le cercle social qui peut apporter de l'aide sans injonction aucune, de façon informelle».

Élargir le cercle des aides

L'élargissement du cercle autour des parents proches aidants dépend beaucoup d'eux-mêmes et de leur parcours. «Il est très difficile de se décharger et de faire confiance», constate Odile Rossellat. Coprésidente d'Insieme Vaud, association vaudoise de parents et de personnes concernées par le handicap mental, elle voit arriver des parents démunis, surtout lorsque l'enfant adulte, voire vieillissant,



Quand les parents assument le rôle de proches aidants pour leur enfant, la charge est déjà lourde. Et la situation se complique encore avec la marche inexorable du temps. ADOBE.STOCK.COM/DARIA ANTIPINA

est gardé à domicile. «Quand l'enfant entre en institution ou dans des structures de travail protégé, les parents ont tendance à davantage se rapprocher des associations pour peu qu'ils aient été

informés de leur existence» observe-t-elle.

Elle rapporte les cas de retour au domicile parental de personnes «parfois âgées de 60 ans qui ne veulent plus être en institution».

Sans détour, elle aborde la souffrance physique et psychique de ces parents qui peuvent même en arriver à souhaiter que l'enfant disparaisse avant eux. Les associations de proches aidants amènent des réponses et de la relève, ainsi que des solutions pour engager l'avenir.

Anticiper le passage de relais

La consultation proche aidant du Réseau Santé La Côte a vocation à accueillir celles et ceux qui sont en situation d'épuisement et de souffrance. «Nous aimerions davantage nous ouvrir à cette catégorie de proches aidants qui ne vient pas naturellement vers nous car le monde du handicap n'est pas notre public pre-

mier», mentionne Elisabeth Debenay, directrice du RSLC. Au-delà du fardeau à porter au quotidien, elle souligne la question cruciale du relais, «Les parents sont conscients de leur finitude, il faudra bien les remplacer». Pour élargir la réflexion autour de ce thème et mettre en lumière le quotidien de ces parents dont la mission ne connaît pas d'autre fin que la leur, le RSLC organise jeudi un débat avec l'institution de Lavigny.

«Les parents vieillissants d'adultes présentant une déficience intellectuelle des proches aidants méconnus»,
Jeudi 30 juin de 16h30 à 18h,
Institution de Lavigny,
route du Vignoble 60, 1175 Lavigny.
Informations: 021 822 43 20

0800 660 660
Hotline gratuite
proches aidants



LA CHRONIQUE SEXO
D'ANNE DEVAUX

Du bon usage des blagues de cul

Melon et Melèche se font piquer par une abeille, Melon aspire le venin et Melèche le dard».

La série Melon et Melèche est un classique des blagues sous la ceinture qui se déclinent sur tous les thèmes. Quand l'ambiance est tendue, morne ou triste, glisser un Melon et Melèche adapté à la situation peut alléger l'atmosphère.

En matière de blagues graveleuses, les plus courtes sont les meilleures. La qualité du moment choisi doit l'emporter sur la quantité: pas tout le temps, n'importe où et avec n'importe qui. La blague de cul est un must de l'intégration sociale étudiée très sérieusement en psychologie et en sociologie. Au bureau, entre amis, en famille, en couple, elle tombe à pic ou à plat. Pour le sexologue Yves Dufour, au Centre de couple et sexologie de La Côte, lorsque la plaisanterie salace devient un mode relationnel exclusif, «cela ferme la porte à l'authenticité dans tous les cas et à l'intime au sein du couple». Trop de blagues peuvent cacher «un mal-être ou une faille narcissique, c'est un moyen de défense et une façon de compenser une incapacité à parler de soi», ajoute Yves Dufour. A l'autre extrême, l'incapacité de blaguer et/ou d'en rire dénote une prudence rigide dont la cause n'est pas toujours anodine.

Un zeste de dérision à propos de la sexualité reste un signe de santé psychique. L'humour est également un bon exercice quand les mots manquent pour aborder le sujet. La richesse du vocabulaire et l'à-propos sont les clés des brillantes saillies. Yves Dufour souligne l'atout séduction: «Le rire crée du lien et la sexualité est quand même le sujet qui nous préoccupe en permanence».

La féministe que je suis y voit également une arme de self-défense efficace pour refroidir les rapprochements inappropriés sur le mode «cool, c'est juste une blague de cul». Enfin, rien n'empêche un peu de culture générale: Melon et Melèche étudient Antigone. Melon lit Cocteau et Melèche l'Anouilh.

Etre maman d'une enfant différente

Françoise Cinter vient de prendre sa retraite. Infirmière de formation, elle a terminé sa carrière comme professeure HES associée à la Haute école de santé de Genève. Au cours de la première partie de sa vie professionnelle en milieu hospitalier, elle a été marquée par l'engagement de parents d'enfant en situation de handicap. Douze ans plus tard, elle donnait naissance à une petite fille, atteinte du syndrome de Rett, maladie rare d'origine génétique. Bien que sa fille présentât un retard de développement important, le diagnostic n'a été posé qu'à l'âge de 12 ans.

«Etre maman d'une enfant différente a impliqué pour moi de développer des compétences incroyables pour faire face aux défis quotidiens». Cela a demandé du soutien pour pouvoir assurer l'éducation de son fils aîné, la prise en charge de sa fille et son travail à 100%. Elle se demande encore où elle a trouvé l'énergie

nécessaire toutes ces années. Mais, comme elle dit, «on ne choisit pas, c'est la vie qui nous choisit». Dès 2019, elle a coécrit dans des revues spécialisées des articles sur le rôle de sentinelle assuré par les parents dans le suivi de santé de leur fils ou fille adulte présentant une déficience intellectuelle. «Ces parents vieillissants vivent une parentalité sans fin, ils se reconnaissent peu ou pas comme proches aidants. Leur plus grand souci est l'après eux», relève-t-elle. «Certains sont alors soulagés lorsqu'un de leurs enfants s'engage à prendre le relais et d'autres pensent que la fratrie a déjà beaucoup donné.» Pour elle, «choisir de devenir proche aidant de son frère ou de sa sœur est généreux mais cela peut réactiver des sentiments comme la culpabilité et la colère». Dès lors, il lui semble important «de soutenir et d'accompagner ces proches qui choisissent de prendre le relais de leurs parents, proches aidants méconnus!»



Profitez de nos pages hebdomadaires **Santé** pour communiquer sur vos services et actualités...
contactez-nous!