

L'année Covid difficile des proches de trisomiques

Les familles de personnes atteintes de trisomie 21 témoignent des difficultés causées par les restrictions sanitaires.

AGNÈS LECLAIR  @AgnèsLeclair

HANDICAP En 2020, la journée mondiale de la trisomie 21 du 21 mars est tombée quelques jours après l'annonce du premier confinement, dans une France en état de sidération. Les personnes porteuses de trisomie et leurs familles, habituellement mises à l'honneur à cette date, se sont senties bien seules. Un an plus tard, à l'approche du 21 mars 2021, le bilan de cette année de pandémie apparaît bien lourd, pour les proches des quelque 50 000 personnes avec le syndrome de Down comme pour toutes les familles touchées par le handicap.

Séparée, avec la garde exclusive de ses trois enfants, Emmanuelle a dû faire face, seule, à la fermeture de l'institut médico-éducatif (IME) de son fils de 11 ans, et de l'école pour ses filles de 7 et 13 ans. Le 17 mars, du jour au lendemain, elle s'est retrouvée enfermée avec ses trois enfants dans son appartement lyonnais, au cinquième étage d'une résidence, sans plus pouvoir en bouger. Or la passion de son fils Soren, touché à la fois par une déficience intellectuelle et motrice, c'est justement de sortir dans les magasins, de

faire des promenades, d'aller à la piscine. « Je ne pouvais même pas le laisser se promener dans le jardin de la résidence car il n'aurait pas compris qu'il était interdit d'aller au-delà et que tout était fermé. Il a des crises de frustration où il s'automutile, où il peut mordre, taper, sauter. J'avais peur de ne pas pouvoir gérer ses attentes », raconte sa mère. Sans même pouvoir aller au supermarché, elle a heureusement pu compter sur sa propre mère pour faire ses courses. Pour aider Soren à tenir, la famille a déployé toute sa créativité. « Nous avons peint des grandes fresques sur des rouleaux de papiers peints pour représenter les magasins et les logos qu'il aime et nous avons joué à déplacer dans ce décor des poupées et des figurines pour les faire se promener de manière symbolique », rapporte Emmanuelle.

Pour respirer dans ce huis clos, elle a cependant fait pu bénéficier de soutiens en visioconférence de la plateforme Tous mobilisés. Combative, elle relève enfin que les familles où grandissent des enfants handicapés ont des atouts pour faire face à ces situations exceptionnelles. « Le confinement, c'est déjà un peu notre quotidien car nos enfants handicapés n'ont pas accès à beaucoup de choses. Cela nous a



La France compte quelque 50 000 personnes atteintes du syndrome de Down.
NATALIALEB / STOCK.ADOBE.COM

appris à gérer les contraintes. Nous avons développé une résilience et une culture de l'adaptation plus forte que la moyenne », constate-t-elle.

« Un manque crucial d'offres de services »

Le premier choc de cette année chaotique, pour Luc Gateau, le président de l'Unapei, mouvement associatif qui représente plus de 60 000 familles et gère 3 100 établissements médico-sociaux, fut le refus de soins hospitaliers de personnes handicapées touchées par le coronavirus en mars, dans plusieurs régions. « Elles étaient renvoyées dans leurs centres qui n'avaient pas les moyens de les prendre en charge. Heureusement, Olivier Véran et Sophie Chazel sont intervenus pour mettre fin à cette discrimination », souligne-t-il, avant de rappeler que les personnes trisomiques sont plus fragiles face au Covid.

Au premier confinement, les internats

sont restés ouverts mais n'ont pas échappé au casse-tête administratif des mesures Covid. « Une usine à protocole », soupire Luc Gateau. Et pour les parents, il a fallu trancher un cruel dilemme : laisser son enfant dans un centre sans savoir quand il serait possible de le revoir ou le garder à la maison. « Par réflexe de protection, nombre de familles ont repris leur enfant avec eux. Dans les jours qui ont suivi, il y a eu une peur terrible de ne pas tenir. Nous avons eu des appels de familles en larmes, désespérées et qui se sentaient invisibles », rapporte Laurent Thomas, délégué général de la fédération Grandir Ensemble qui a mis en place l'opération d'entraide Tous mobilisés dès le mois de mars. « Certains parents ont dû tout assumer, des difficultés de soins aux toilettes habituellement réalisées par des professionnels, et se sont épuisés, pointe le président de l'Unapei. Cette crise a aussi révélé un manque crucial d'offres de services et d'accompagnement. On a dû trouver des solutions de répit en urgence ». Il a aussi fallu faire sans la traditionnelle période de relâche des grandes vacances, compliquée par l'annulation de tous les séjours de « vacances adaptées ».

« Au début de cette période, naïvement, j'ai pensé que nous allions réussir à continuer à la maison les séances de rééducation : kiné, orthophonie et psychomotricité, confie Caroline*, mère de Louise, 5 ans, scolarisée en moyenne section de maternelle. Mais cela n'a pas marché car elle n'avait pas envie de faire ces activités avec ses parents. Quant aux activités proposées par l'école maternelle pour la maison, ce n'était pas évident de les adapter... On n'a eu aucune proposition d'aide. Il fallait se débrouiller seuls. Heureusement, nous avons un jardin et YouTube a joué le rôle de babysitter ». À la

reprise de l'école, les enfants handicapés n'ont pas toujours été les bienvenus. « Des élèves ont été refusés car ils avaient du mal à respecter les règles de distanciation, à porter un masque ou parce que leur accompagnant (AESH) était absent », énumère l'Unapei.

Pour Quentin et Damien, deux frères porteurs de trisomie 21 âgés de 25 et 24 ans, l'arrêt de leur travail a été le principal coup dur de cette période. Durant plusieurs semaines, voire plusieurs mois, la quasi-totalité des Esat (établissements et services d'aide par le travail) qui emploient des handicapés a été à l'arrêt. « L'uné a beaucoup déprimé. Le cadet a exprimé moins de souffrance mais il a manifesté un grand besoin de liberté et d'activité, de rencontres, confie leur mère, Dominique. C'est difficile pour eux de comprendre une situation que nous trouvons nous-même irréaliste. D'autant que nous n'avions pas assez d'éléments pour expliquer ce qui allait arriver dans les mois à venir ». Aujourd'hui, cette famille dijonnaise vit l'angoisse d'un nouveau confinement. Une nouvelle fermeture de leurs ateliers « serait insupportable », avertit leur mère. « La crise sanitaire a amplifié les problèmes auxquels étaient déjà confrontées les familles avec un enfant handicapé, résume Clotilde Noël, fondatrice de l'association Tombée du Nid et maman de Marie, une petite fille trisomique de 8 ans adoptée en 2013. Toutes les familles déjà démunies et en manque de moyens humains se sont retrouvées en situation de détresse. Aujourd'hui, on récuse des parents en lambeaux. De plus, certains enfants ont régressé car ils sont restés dans leur bulle, désocialisés ». ■

* L'Effet Louise, chez Stock, sortie en livre de poche le 24 mars.