

INCLUSION

MAGAZINE

n°16
ÉTÉ 2019
TRIMESTRIEL

HANDICAP INTELLECTUEL : QUAND LES GRANDS-PARENTS EN PARLENT...

DANS CE MAGAZINE

Retour sur les 20 km de Bruxelles p.6

Gestion des conflits et autonomie p.8

Dossier «grands-parents et handicap» p.13

- Muriel Loncin, psychologue
- Karine, maman de Lucas
- Liliane, grand-mère de Margaux

 **inclusion** asbl

Qualité de vie et Participation des personnes
avec un handicap intellectuel et de leurs proches

WWW.INCLUSION-ASBL.BE



Qualité de vie et Participation des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches

INCLUSION asbl est une association belge francophone qui promeut la qualité de vie et la participation à la société des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches ; tout au long de la vie et quel que soit le degré de handicap.

INCLUSION asbl est un organe de vigilance et de

soutien et travaille, à ce titre, à la promotion et à la défense des droits des personnes en situation de handicap auprès des pouvoirs publics.

L'association développe aussi de nombreux services et projets destinés à faire de l'inclusion une réalité.

Notre association s'appelle Inclusion asbl.
Elle rassemble des personnes avec un handicap intellectuel, leurs familles et les personnes qui travaillent avec elles.
Elle parle en leur nom.
Elle défend leurs droits.
Elle crée des services.
Elle organise des activités.
Elle souhaite transformer la société pour que tout le monde puisse y vivre en toute égalité.



INCLUSION ASBL

Avenue Albert Giraud 24
1030 Schaerbeek
Tél. : 02/247 28 19

 Suivez-nous sur Facebook, «Inclusion asbl»

COLOPHON

Éditrice responsable : Mélanie Papia | Directrice
Coordination : Jérémie Mercier | jme@inclusion-asbl.be | 02/247 28 22

Graphisme et mise en page : LWS | www.lws.be

En partenariat avec



TABLES DES MATIÈRES

01

LES ACTUALITÉS D'INCLUSION ASBL

p. 6

Le 19 mai, c'était les 20 km de Bruxelles

p. 6

Gestion des conflits et autonomie – Les disputes à La Bienvenue

p. 8

02

DOSSIER : Quand les grands-parents parlent du handicap... p. 13

Muriel Loncin, psychologue : « dans ma pratique, je réalise qu'on parle peu des grands-parents... »

p. 13

Karine, maman : « tu ne crois pas qu'ils se sont trompés ? Dans notre famille il n'y a pas de handicaps... »

p. 15

Témoignage de Liliane, grand-mère de Margaux

p. 18

03

INFOS SOCIALES

p. 20

Les jardins du 8eme jour

p. 20

Augmentation des ARR et des AI

p. 21

04

CONTACTS

p. 22

GRANDS-PARENTS ET HANDICAP : ENCORE TELLEMENT À FAIRE !



Les grands-parents ont une place à part dans toutes les familles : ils apportent habituellement – comme l'explique Marie Jaspard, psychologue pour Les services de l'APEM – un important soutien à toute la famille, tant instrumental (gardes, courses, lessives...) qu'affectif (conseils...)¹.

Cette place à part, rien ne devrait l'ébranler, pas même l'annonce de diagnostic de handicap intellectuel. Cette dernière vient pourtant bien souvent fragiliser les repères familiaux : « cet évènement ne fait pas partie du trajet de vie « normal » de la famille et menace la continuité de son histoire. La famille se voit contrainte à modifier son organisation et ses patterns relationnels. »²

Certains grands-parents vivent donc cette annonce comme un choc, une double souffrance même : ils souffrent pour leur enfant, qui voit son parcours de vie chamboulé, et endurent également le deuil³ du petit enfant parfait, celui qu'ils attendaient. Anne-Marie Rajon, psychiatre et psychanalyste : « à chaque enfant est dévolue la mission, explicite ou implicite, d'accomplir ce que ses parents n'ont pas pu accomplir, ou ont rêvé d'accomplir [...] Cette rêverie, ce fol espoir d'un renouveau toujours possible, touche aussi les grands-parents : leurs petits-enfants font resurgir presque intactes toutes leurs idéalizations : ça va être à nouveau formidable [...] Le handicap, quand il survient chez l'enfant, anéantit l'idéalisation⁴ ».

Les grands-parents doivent alors tenter de surmonter cette peine. Car même si leur enfant a tendance à ne pas l'exprimer, ils continuent à jouer un rôle central dans l'accueil et l'accompagnement que tout le cercle familial peut offrir à l'enfant en situation de handicap : « ... les grands-parents ont tendance à sous-estimer leur rôle. Ils attribuent peu d'importance à leurs comporte-



1) JASPARD Marie, « Quand un des petits-enfants présente un handicap – Ce que vivent les grands-parents », Dialogue 2002 (n°158), pages 85 à 95

2) JASPARD Marie, « Quand un des petits-enfants présente un handicap – Ce que vivent les grands-parents », Dialogue 2002 (n°158), pages 85 à 95

3) Certains parents avec qui nous avons discuté nous ont très justement fait remarquer que la comparaison avec le deuil était certainement trop forte : « il y a un handicap, ok, mais personne n'est mort, ce qui aurait été 1000 fois pire ! »

4) Les propos d'Anne-Marie Rajon, psychiatre et psychanalyste membre de la Société Psychanalytique de Paris, sont issus de www.enfant-different.org, un site d'information et de mise en lien sur le handicap créé par Une Souris Verte, une association française (Lyon) qui agit pour la pleine participation sociale des enfants en situation de handicap et de leurs familles. Pour en savoir plus : <https://www.unesourisverte.org/>.

ments, alors que les parents expriment une grande satisfaction et gratitude de la compréhension et de la prise en charge sécurisante qu'ils leur ont témoignées »⁵.

Anne-Marie Rajon insiste également sur l'importance du rôle des grands-parents, en rappelant qu'ils proposent aux petits-enfants un mode de relation différent de celui instauré avec les parents (ce qu'elle appelle la « mission plaisir », par opposition avec la « mission service » qui régit plutôt la relation avec les parents). « La mission plaisir doit être maintenue à tout prix, aussi réduite soit-elle, pour l'équilibre de tous : pour l'enfant d'abord qui doit trouver avec les grands-parents une « échappée belle » salubre, pour les parents ensuite, rassurés que l'on puisse trouver du plaisir en s'occupant de leur enfant... »³.

Cette ébauche d'analyse et les différents témoignages que vous pourrez découvrir dans ce numéro nous démontrent que, bien souvent, les grands-parents tiennent à pleinement jouer leur rôle dans le parcours de vie de leur petit-enfant avec un handicap mais peinent parfois, par manque de ressources, de communication, de connaissances, à réellement apporter à la famille ce que leurs enfants attendent d'eux.

Peu de choses sont mises en place pour les guider... Une piste de travail pour notre association, qui pourrait les rassembler, les informer, les sensibiliser et les soutenir dans leur parcours de vie ? Réponse dans un prochain numéro !

Bonne lecture !



L'équipe de rédaction

5) JASPARD Marie, « Quand un des petits-enfants présente un handicap – Ce que vivent les grands-parents », *Dialogue* 2002 (n°158), pages 85 à 95



Le dossier d'Inclusion Magazine parle des grands-parents.

Il y a des témoignages et des interviews de grands-parents et de parents.

Les grands-parents expliquent comment ils vivent avec leurs petits-enfants qui ont un handicap intellectuel.

Les parents expliquent comment ça se passe entre leurs enfants et les grands-parents.

Les grands-parents sont importants pour toute la famille.