

Lorsque le handicap survient

L'amour dans la famille à la lumière d'*Amoris laetitia*



SERVICE NATIONAL FAMILLE ET SOCIÉTÉ
Pastorale des familles / Pastorale des personnes handicapées

58, avenue de Breteuil - 75007 Paris Tél. 01 72 36 69 09 – snfs@cef.fr eglise.catholique.fr

Sommaire

Introduction, par Oranne de Mautort et Christine Bockaert	3
En pratique	5
1. Le handicap, une condition de vie mal connue ?	7
2. Diversité de familles, même chemin de fécondité	8
3. S'ouvrir à la gratitude	10
4. Accueillir et intégrer la fragilité	11
5. Un appel lancé aux communautés chrétiennes	13
Textes de référence et ressources	
Extraits d'Amoris la etitia concernant le handicap	17
Pour mieux voir la réalité du handicap	19
Bibliographie et filmographie	23

Introduction

Quelle famille n'est-elle pas concernée par la présence d'une personne handicapée? Du handicap de naissance à celui qui survient suite à une maladie, un accident de la vie, au vieillissement d'un parent : quel qu'il soit, quel que soit son degré de visibilité, toute la vie en est bousculée, toute la famille transformée.

Et quand le handicap est là, que nous dit le Pape dans son exhortation?

Ce texte du Magistère est un soutien des personnes concernées et de leur entourage, car pour le pape François, la situation de handicap se comprend dans le cadre plus général de l'amour dans la famille. Le cœur de la vie de famille, écrit-il, c'est l'amour : amour toujours imparfait, toujours coloré par les histoires personnelles et collectives. C'est aussi une invitation aux communautés croyantes à s'ouvrir toujours d'avantage, la question du handicap est aussi leur question. Il y a là un véritable enjeu.

Cela conduit à proposer quelques pistes de travail à l'intention des familles, mouvements, paroisses, groupes d'amis, etc.

Sans vouloir épuiser la question du handicap et de la famille, cinq portes d'entrée sont choisies pour nourrir un travail personnel et collectif, soutenir la rencontre et le partage.

- Le handicap, une condition de vie mal connue?
- La diversité des familles, un même chemin de fécondité et fraternité
- S'ouvrir à la gratitude
- Accueillir et intégrer la fragilité
- Un appel lancé aux communautés chrétiennes

Plusieurs fruits peuvent être espérés de cette appropriation d'Amoris la etitia par toutes les familles, celles directement concernées par le handicap comme les autres:

- Prendre conscience que si la situation de handicap dessine des contours particuliers à une vie familiale, la famille concernée n'est pas « une famille handicapée » mais une famille vivante avec son histoire et sa croissance.
- Éveiller les communautés chrétiennes dans leur regard sur les personnes handicapées et leurs familles. En paroisse, en aumônerie, en famille, apprendre à mieux entendre les personnes handicapées et leurs proches, à accueillir les différences qui dérangent, à intégrer les richesses de chacun.
- Servir la découverte des autres, la fraternité, dans une perspective d'Église inclusive.

Bon travail à tous!

Oranne de Mautort, responsable du pôle famille Christine Bockaert, coordinatrice nationale de la pastorale des personnes handicapées

En pratique

La pastorale des familles et la pastorale des personnes handicapées peuvent imaginer un partenariat pour conduire ces rencontres. Celles-ci peuvent être de divers ordres: entre familles – qu'elles aient ou non un des leurs handicapé –, en paroisse, au cours de rencontres diocésaines, etc. Différents scénarios peuvent être envisagés: une rencontre unique à partir d'une de ces cinq pistes, un cycle de cinq rencontres, etc.

Les lieux de parole pour les familles concernées par le handicap sont rares. Il sera donc important que l'animation soit assurée par une personne familière de ces situations, de leur charge émotionnelle et de leur impact sur l'entourage. L'animateur sera attentif au respect de la confidentialité, ainsi qu'à la bienveillance mutuelle.

L'un des enjeux est la réciprocité des échanges, personnes concernées ou non par le handicap. Ces échanges pourraient déboucher sur une parole commune transmise à la communauté paroissiale ou diocésaine. Il serait aussi intéressant que les services concernés relisent et évaluent ce qu'a permis la collaboration.

Il sera utile de proposer la lecture d'Amoris laetitia, en particulier dans l'édition annotée de la Conférence des évêques de France (éditions Lessius-Fidélité). La présentation des 9 chapitres d'Amoris laetitia est en ligne: eglise.catholique.fr/sengager-dans-la-societe/la-famille/437506-souffler-premiere-bougie-damoris-laetitia

1. Le handicap, une condition de vie mal connue?

La réalité du handicap est extrêmement large. Ses origines sont multiples: handicap de naissance; suites d'accidents domestiques, professionnels, de circulation, d'attentats; maladies; grand âge, etc. Son impact au quotidien est lui aussi divers, tant sur le plan personnel que professionnel. Quant aux expériences personnelles, elles s'inscrivent dans cette même diversité: du plus douloureusement vécu à une dynamique de vie qui ne fait pas l'économie du combat. Seuls les intéressés peuvent en témoigner.

Dans Amoris laetitia, l'expérience spécifique des personnes handicapées et de leurs familles est peu évoquée. Au premier abord, ce que vivent les familles semble abordé de façon superficielle, voire idyllique : « la fraternité en famille resplendit de façon particulière quand nous voyons l'attention, la patience, l'affection dont sont entourés le petit frère ou la petite sœur plus faible, malade ou porteur d'un handicap » (AL 195). Certains y voient une « vision gentille, charitable, paternaliste »¹. Qu'en est-il de l'impatience, du temps consacré au « fragile » au détriment des autres membres de la famille, du rejet, de la pénibilité, de la difficulté pour les frères et sœurs de s'autoriser à dépasser l'aîné ayant une déficience, de s'émanciper du regard des autres ? De plus, quatre paragraphes seulement mentionnent les personnes handicapées : les § 47, 82, 195 et 197. Les familles et les personnes concernées pourraient être surprises et déçues du peu de place explicite qui leur est accordée.

Une lecture attentive permet de dépasser cette première impression. Le handicap est en effet qualifié « d'épreuve difficile » qui « bouleverse les équilibres, les désirs et les attentes » (AL 47). Pour parler de la famille et de sa vie, le Pape invite fortement à garder les pieds sur terre (AL 6), à ne pas occulter la réalité (cf. Evangelii gaudium 231). Cet accueil de la réalité vaut pour le handicap, que ce soit celui d'un enfant, d'un conjoint, d'un parent ou d'un proche. Au-delà des mentions explicites, le regard sur le handicap s'éclaire en entrant dans l'esprit et la dynamique générale de l'exhortation.

PISTES DE TRAVAIL ET DE PARTAGE

Les pictos du handicap : c'est quoi?













- Que percevons-nous de cette diversité des situations de handicap ?
- Dans la réalité du quotidien, où se vit l'épreuve, où s'expérimente la fraternité?
- ➤ Qu'est ce qui bouleverse les équilibres, les désirs et les attentes ?

^{1.} David Perry, cité par Talitha Cooreman-Guitin in « Amoris la etitia et les personnes en situation de handicap », Revue Lumen vitae, vol. LXXI, n° 3-2016.

Diversité des familles, même chemin de fécondité et fraternité

C'est au fil de l'exhortation que le handicap est abordé, les quatre mentions (§ 47, 82, 195 et 197) sont en effet situées dans trois chapitres. Découvrir la tonalité de chacun de ces chapitres est important, cela permet d'entendre la note à la fois réaliste et positive que le Pape donne du handicap.

La première mention du handicap, § 47, est au chapitre 2, qui invite à ouvrir les yeux sur la réalité et les défis de la famille. Le paragraphe prête « une attention particulière aux familles des personnes frappées par un handicap ». Il se situe au cœur d'un long développement sur la situation actuelle de la famille, « dans toute sa complexité [...] avec ses lumières et ses ombres » (AL 32). On y évoque la solitude et le mal logement, les migrations ou le défi de la situation socio-économique et tant d'autres aspects de la vie des familles.

Le Pape souligne ainsi que le handicap s'inscrit dans la réalité familiale contemporaine. C'est ici et maintenant que nous devons envisager le handicap et ses conséquences sur la vie de famille. Il ne faut pas le considérer de manière théorique mais de manière très concrète, dans sa dimension socio-culturelle: c'est une première clé pour approcher le handicap.

La seconde mention du handicap est située vers la fin du chapitre 3, au § 82, dans une partie consacrée à la transmission de la vie et à l'éducation des enfants. Ce chapitre s'appuie sur le regard que Jésus pose sur les familles et les personnes. Il invite donc implicitement à **adopter le regard de Jésus** sur les personnes handicapées et leurs familles, lui qui « a regardé avec amour et tendresse les femmes et les hommes qu'il a rencontrés » (AL 60).

Le Pape, qui fait mémoire des attitudes de Jésus, nous invite à le regarder : Jésus est né dans une famille, il a partagé des moments quotidiens d'amitié avec des familles (cf. AL 64) et il « ne renonçait jamais à une proximité compatissante avec les personnes fragiles » (AL 38). **Tendresse et proximité**, deux autres clés pour l'approche du handicap.

Enfin, les § 195 et 197 qui appartiennent au chapitre 5 nomment à nouveau le handicap. Les chapitres 4 et 5 sont le cœur battant de l'exhortation: ils parlent de l'amour (ch. 4) et de ses fécondités (ch. 5). Il s'agit bien de fécondités au pluriel: non seulement la naissance d'enfants mais aussi tout ce qu'apportent les familles, en particulier à la société. C'est à la fin de ce chapitre 5 que l'on rencontre ces deux dernières occurrences du handicap. Or, cette finale du chapitre met en valeur la fraternité: « c'est précisément la famille qui introduit la fraternité dans le monde » (AL 194). Ainsi, comme pour toute expérience familiale, c'est en termes de **fécondité et de fraternité** que peut se penser le handicap, deux nouvelles clés nous sont données.

Ce rapide parcours montre que les quelques mentions du handicap ne peuvent pas être lues isolément : elles se comprennent pleinement quand elles sont resituées dans Amoris la etitia. C'est une invitation à se laisser instruire par l'exhortation dans son ensemble.

Au fond, ce que nous dit le Pape, c'est qu'avant d'être des familles « avec des personnes porteuses de handicap » (AL 47), il s'agit de familles, des familles « tout court » pourrait-on dire, avec leurs joies et leurs peines.

PISTES DE TRAVAIL ET DE PARTAGE

- > Que nous dit le pape François des forces et des fragilités de toute vie de famille ?
- > Quels regards portons-nous les uns sur les autres?
- Quelles expériences de fécondité et de fraternité de notre famille ?

3. S'ouvrir à la gratitude

Le Pape manifeste « une particulière gratitude » (AL 82) envers les familles qui ont des enfants handicapés : « les familles qui acceptent avec amour l'épreuve difficile d'un enfant handicapé méritent une grande admiration » (AL 47). Les familles où se vit le handicap donnent « à l'Église et à la société un témoignage précieux de fidélité au don de la vie » (AL 47). Jour après jour, elles prennent soin des leurs, alors même reconnaît le Pape que le « handicap qui surgit dans la vie... engendre un défi, profond et inattendu, et bouleverse les équilibres, les désirs et les attentes » (AL 47) L'accent donné par le pape François est très fort.

Se dire merci, être dans la gratitude, le Pape y invite fréquemment les communautés, les familles : « En famille il est nécessaire d'utiliser trois mots. Je veux le répéter, trois mots : s'il te plaît, merci, pardon, Trois mots clés! [...] Ne soyons pas avares de ces mots, soyons généreux à les répéter jour après jour » (AL 133). Merci, pardon, s'il te plaît, sont un inconditionnel de toute vie de famille et de communauté, un carburant pour la relation...

La gratitude est également appelée à se traduire par des gestes concrets de solidarité pour ne pas laisser ces familles se replier sur elles-mêmes, se marginaliser, ce qui est la pente naturelle lors de la découverte du handicap. Ces derniers sont remis à l'initiative et au discernement des chrétiens et des communautés. Cela s'inscrit dans la perspective générale d'Amoris la titia qui développe une éthique de la fragilité. Trois verbes clefs: accompagner, discerner et intégrer la fragilité – titre du chapitre 8 – appellent à l'action et à l'innovation. Le Pape invite l'Église à agir concrètement avec et pour toutes les personnes, en particulier les plus fragiles.

PISTES DE TRAVAIL ET DE PARTAGE

- Qu'est ce qui nous inspire de la gratitude, des mercis, dans notre vie de famille?
- > Pouvons-nous partager sur la résilience des familles touchées par le handicap?
- Comment les communautés chrétiennes manifestent-elles concrètement la gratitude envers toute famille, y compris celles avec un membre handicapé?

4. Accueillir et intégrer la fragilité

Le pape François souligne que « les personnes porteuses de handicap constituent pour la famille un don et une opportunité pour grandir dans l'amour » (AL 47). Pourtant la découverte d'un handicap que ce soit par naissance, accident ou maladie est un bouleversement qui peut susciter une crise personnelle ou familiale. Le Pape reconnaît la difficulté des crises familiales : « La réaction immédiate est de se révolter » (AL 233), « parfois les personnes s'isolent pour ne pas exposer ce qu'elles sentent » (AL 234), la communication peut devenir difficile. Ce sont des situations exigeantes, mais précise-t-il à propos des crises de couples, « chaque crise implique un apprentissage qui permet d'accroître l'intensité de la vie partagée, ou au moins de trouver un nouveau sens » (AL 232). Cela ne peut-il pas éclairer ce qui se vit dans la découverte du handicap, son accompagnement? Nommer l'épreuve ou la crise, pouvoir en parler, être soutenus, reconnaître les limites de la relation, valoriser ce qui donne vie, etc. Ainsi la personne handicapée n'est pas vue uniquement comme objet de soins, limitée : elle témoigne d'un mystère, elle nous dit quelque chose de Dieu-Amour, Dieu des vivants.

L'amour est toujours en chemin souligne l'exhortation, dans un parcours de croissance. C'est d'ailleurs la conclusion de l'exhortation: « aucune famille n'est une réalité céleste et constituée une fois pour toute, mais la famille exige une maturation progressive de sa capacité d'aimer. Il y a un appel constant qui vient de la communion pleine de la Trinité, de la merveilleuse union entre le Christ et l'Église » (AL 325). Au cœur de toute situation, si fragile soit-elle, **un dynamisme de vie** s'ouvre.

Opérant un rapprochement innovant entre personnes handicapées (étranges) et personnes migrantes (étrangers), le Pape invite à les regarder et les recevoir toutes avec leur fragilité: « Je veux souligner que l'attention accordée, tant aux migrants qu'aux personnes diversement aptes, est un signe de l'Esprit » (AL 47). Personnes étranges, personnes étrangères... La proximité des mots étrange et étranger, cela ne renvoie-t-il pas à la thématique biblique de l'accueil? Dans toute la Bible résonne l'invitation à accueillir et intégrer les exclus et les personnes différentes, fragiles. Cela fait écho au titre programmatique du chapitre 8 : accompagner, discerner et intégrer la fragilité. C'est la dynamique de l'intégration qui joue, ou devrait jouer, pour toutes les fragilités : « Car, les deux situations sont paradigmatiques : elles mettent spécialement en évidence la manière dont on vit aujourd'hui la logique de l'accueil miséricordieux et de l'intégration des personnes fragiles » (AL 47).

L'intégration, une des clefs de lecture d'Amoris laetitia, trouve ici une application pratique. Plaidant pour que la famille ne se réduise pas à un petit noyau familial isolé, mais soit « une famille élargie » (AL 187), François associe dans un même mouvement tous ceux qui devraient bénéficier de la logique de l'accueil: « Cette grande famille devrait inclure avec beaucoup d'amour les mères adolescentes, les enfants sans pères, les femmes seules qui doivent assurer l'éducation de leurs enfants, les personnes porteuses de divers handicaps qui ont besoin de beaucoup d'affection et de proximité, les jeunes

qui luttent contre l'addiction, les célibataires, les personnes séparées de leurs conjoints ou les personnes veuves qui souffrent de solitude, les personnes âgées ainsi que les malades qui ne reçoivent pas le soutien de leurs enfants, et "même les plus brisés dans les conduites de leur vie" en font partie. » (AL 197).

Cette famille élargie, incluant parenté, amis, autres familles peut être moins évocatrice en France qu'en d'autres pays. Mais l'attention à lutter contre l'isolement, la logique de la proximité et la démarche d'inclusion¹ sont des incontournables d'une vie en société. C'est particulièrement pertinent pour les personnes handicapées et leurs familles.

PISTES DE TRAVAIL ET DE PARTAGE

- Les personnes handicapées, des personnes fragiles?
- ➤ En quoi le rapprochement migrant/personne handicapée bouscule-t-il nos représentations du handicap? Qu'est-ce que cela suscite en nous?
- ➤ Intégrer, inclure : comment, difficultés, fruits?

^{1.} L'inclusion est un concept (une notion) très dynamique qui dépasse le simple accueil des personnes : dans un groupe, par le passage du dehors au dedans, c'est tout le groupe qui est amené à (changer) se transformer. En France, la loi du 11 février 2005 pose les bases d'un passage de l'intégration à l'inclusion.

Un appel lancé aux communautés chrétiennes

L'interaction entre les familles, la société et la communauté chrétienne est au cœur de la pensée sociale de l'Église. Pour les personnes avec handicap et leurs familles, elle est évoquée en creux dans Amoris laetitia. Tout d'abord le pape François invite ces familles à solliciter des services et des soins (cf. AL 47). C'est **une question de justice**, fondée sur « la valeur de toute vie avec ses besoins, ses droits » (AL 47). Il s'agit là d'un véritable encouragement à des actions concrètes, telles la scolarisation, l'accessibilité des bâtiments publics et religieux, l'accès à la culture, au travail, à la vie sociale, à la citoyenneté, etc. Des sollicitations persévérantes voire obstinées, sont généralement indispensables pour des avancées dans ces domaines. Ici, elles sont légitimées et stimulées.

Un second aspect est présent dans l'exhortation, quoique ténu : « la famille pourra découvrir avec la communauté chrétienne de nouveaux gestes et langages » (AL 47). Cet « avec » est remarquable : l'Église est invitée à une présence active et constante. Même si nous savons bien que le soutien se fait surtout « entre pairs » — par exemple les parents qui ont déjà fait un bout de chemin portant attention aux plus jeunes parents découvrant le handicap de leur enfant — cet « avec » appelle à de nouvelles pratiques. C'est d'un compagnonnage entre familles et communautés dont il est question : communautés croyantes et familles avec un membre porteur de handicap ont à cheminer ensemble. Elles sont invitées à la créativité pour ces nouveaux gestes qui favoriseront l'inclusion, qui feront de nos communautés des familles de familles (cf. AL 202).

Enfin, l'exhortation affirme que «l'Église soutient les familles» (AL 82). Affirmation qui rappelle l'histoire. Des congrégations religieuses ont cru, les premières, à l'éducabilité des personnes handicapées. Et l'on pense à Marie Heurtin ou l'abbé de l'Épée pour ne citer qu'eux. Cette affirmation, cet indicatif, est de fait un impératif: il est de la responsabilité de l'Église de soutenir les familles. Aujourd'hui encore des mouvements et associations naissent tous les jours avec une grande créativité¹. Ils manifestent comment, avec d'autres, les baptisés ont à cœur de prendre en charge cette responsabilité.

PISTES DE TRAVAIL ET DE PARTAGE

- Quelles sont les attentes des familles envers les communautés chrétiennes? Sur quels registres cela pourrait-il porter?
- Qu'imaginer comme gestes et propositions pour que nos communautés soient familles de familles ?
- Comment œuvrer ensemble, familles et communautés, à plus de justice envers les personnes handicapées, dans la société et dans l'Église? Avec quels partenaires?

^{1.} Par exemple: les maisons partagées Simon de Cyrène; l'habitat partagé avec la fédération des Demeures des Sources Vives (cf. Rapport Église en périphérie 2017, CEF); la prise en compte des plus fragiles au soutien à l'économie locale (cf. Rapport Église en périphérie 2016, CEF). Ces rapports sont disponibles sur eglise.catholique.fr/sengager-dans-la-societe/eglise-aux-peripheries

Textes de référence et ressources

Amoris laetitia, la joie de l'amour

Extraits de l'exhortation apostolique post-synodale du pape François sur l'amour dans la famille, 19 mars 2016.

Amoris laetitia nº 47

Les Pères ont aussi prêté une attention particulière « aux familles des personnes frappées par un handicap qui surgit dans la vie, qui engendre un défi, profond et inattendu, et bouleverse les équilibres, les désirs et les attentes [...]. Les familles qui acceptent avec amour l'épreuve difficile d'un enfant handicapé méritent une grande admiration. Elles donnent à l'Église et à la société un témoignage précieux de fidélité au don de la vie. La famille pourra découvrir, avec la communauté chrétienne, de nouveaux gestes et langages, de nouvelles formes de compréhension et d'identité, dans un cheminement d'accueil et d'attention au mystère de la fragilité. Les personnes porteuses de handicap constituent pour la famille un don et une opportunité pour grandir dans l'amour, dans l'aide réciproque et dans l'unité [...]. La famille qui accepte, avec un regard de foi, la présence de personnes porteuses de handicap pourra reconnaître et garantir la qualité et la valeur de toute vie, avec ses besoins, ses droits et ses opportunités. Elle sollicitera des services et des soins et favorisera une présence affectueuse dans toutes les phases de la vie ». Je veux souligner que l'attention accordée, tant aux migrants qu'aux personnes diversement aptes, est un signe de l'Esprit. Car, les deux situations sont paradigmatiques : elles mettent spécialement en évidence la manière dont on vit aujourd'hui la logique de l'accueil miséricordieux et de l'intégration des personnes fragiles.

Amoris laetitia nº82

Les Pères synodaux ont souligné qu' « il n'est pas difficile de constater la diffusion d'une mentalité qui réduit l'engendrement de la vie à une variable du projet individuel ou de couple ». L'enseignement de l'Église aide « à vivre d'une manière harmonieuse et consciente la communion entre les époux, sous toutes ses dimensions, y compris la responsabilité d'engendrer. Il faut redécouvrir le message de l'encyclique Humanae vitae de Paul VI, qui souligne le besoin de respecter la dignité de la personne dans l'évaluation morale des méthodes de régulation des naissances [...]. Le choix de l'adoption et de se voir confier un enfant exprime une fécondité particulière de l'expérience conjugale ». Animée d'une particulière gratitude, l'Église « soutient les familles qui accueillent, éduquent et entourent de leur affection les enfants en situation de handicap ».

Amoris laetitia n° 195

Grandir entre frères offre la belle expérience de nous protéger mutuellement, d'aider et d'être aidés. C'est pourquoi « la fraternité en famille resplendit de manière particulière quand nous voyons l'attention, la patience, l'affection dont sont entourés le petit frère ou la petite sœur plus faible, malade, ou porteur de handicap ». Il faut reconnaître qu' « avoir un frère, une sœur qui t'aime est une expérience forte, inégalable, irremplaçable » mais il faut patiemment enseigner aux enfants à se traiter comme frères. Cet apprentissage, parfois pénible, est une véritable école de la société. Dans certains pays, il existe une forte tendance à avoir un seul enfant, ce qui fait que l'expérience d'avoir un frère commence à être peu commune. Dans les cas où on n'a pas pu avoir plus d'un enfant, il faudra trouver la manière d'éviter que l'enfant ne grandisse seul ou isolé.

Amoris laetitia n°197

Cette grande famille devrait inclure avec beaucoup d'amour les mères adolescentes, les enfants sans pères, les femmes seules qui doivent assurer l'éducation de leurs enfants, les personnes porteuses de divers handicaps qui ont besoin de beaucoup d'affection et de proximité, les jeunes qui luttent contre l'addiction, les célibataires, les personnes séparées de leurs conjoints ou les personnes veuves qui souffrent de solitude, les personnes âgées ainsi que les malades qui ne reçoivent pas le soutien de leurs enfants, et « même les plus brisés dans les conduites de leur vie » en font partie. Cette famille élargie peut aussi aider à compenser les fragilités des parents, ou détecter et dénoncer à temps les situations possibles de violence ou même d'abus subis par les enfants, en leur offrant un amour sain et une protection familiale lorsque les parents ne peuvent l'assurer.

Pour mieux voir la réalité du handicap

Des chiffres clés

- Le handicap concerne 1 Français sur 5, soit plus de 12 millions de personnes. 80 % des handicaps surviennent au cours de la vie. 20 % des handicaps sont visibles (visuel, moteur). 80 % sont invisibles (maladies invalidantes, handicap psychique, déficience auditive, déficience intellectuelle).
- 1 Français sur 6 aide un proche âgé ou handicapé, soit 8 à 11 millions de personnes.
- 15 000 enfants naissent handicapés chaque année, soit 2 % des naissances, dont 7 500 avec des déficiences sévères. Parmi eux, 700 à 800 polyhandicapés.
- À la rentrée 2019, plus de 361 000 enfants handicapés sont scolarisés dans des écoles dites ordinaires.

En 2015, sur les 12 millions de personnes handicapées :

- 3,5 millions sont des personnes à mobilité réduite dont 650 000 personnes en fauteuil et 700 000 personnes handicapées mentales;
- 5,4 millions de personnes concernées par un handicap auditif;
- 1,7 million de personnes concernées par un handicap visuel. Seuls 15 000 lisent le braille.

Nota

Ces chiffres viennent de diverses sources :

- <u>handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dossier de presse cnh 2020.pdf</u> (dossier de presse de la Conférence nationale du handicap, « Tous concernés, tous mobilisés » du 11 février 2020);
- webzine.okeenea.com/handicap-chiffres-actualites;
- chartenationalehandicap.com

La dernière enquête nationale Handicap-Santé est de 2008-2009. Toutes les études visant à chiffrer le handicap font ressortir la même information: ces données chiffrées sont difficiles à obtenir et à comparer. Elles dépendent de critères variables, de la définition du champ du handicap, des organismes producteurs, etc.

Quelques données selon les handicaps

Handicaps moteurs

1,5 % de la population française adulte – soit environ 850 000 personnes – est atteinte de troubles moteurs isolés (atteinte partielle ou totale notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs). Associé à d'autres déficiences, l'estimation atteint 4 %. 45 % des personnes se déplacent en fauteuil roulant et 50 % sont dépendantes pour les actes essentiels de l'existence.

Quand ils sont principalement dus à des accidents de la route, du sport ou du travail, ces handicaps touchent près de 30 000 personnes en France, dont plus de 50 % sont âgés de moins de 25 ans.

ccah.fr

Les infirmes moteurs cérébraux

Selon un chiffre de l'OMS (2013-2015), ils seraient au nombre de 125 000 présentant des lésions neurologiques survenues durant la période périnatale (1 naissance toutes les 5 heures).

Handicaps mentaux

Le handicap intellectuel

Il concernerait 1 à 2% de la population française soit 10 à 20 personnes sur 1000 pour une déficience intellectuelle légère et 3 à 4 personnes sur 1000 pour une déficience intellectuelle sévère.

unapei.org

Autisme et troubles envahissant du développement

Environ 700 000 personnes en France ont un trouble du spectre de l'autisme : 100 000 enfants et 600 000 adultes (dont seuls 75 000 sont identifiés), soit 1 personne sur 100. En 2020, le diagnostic reste largement inaccessible : 50 % des enfants et 90 % des adultes n'en ont aucun de correctement posé. Sur les 100 000 enfants autistes – nombre évalué par la Cour des comptes –, l'Éducation nationale en repère 36 000 scolarisés et 13 000 dans le médico-social [...] À l'échelle nationale, 11 000 à 13 000 élèves n'auraient pas leur AVS et 1 900 à 2 200 seraient privés de scolarisation en raison de l'absence de leur AVS. Un très grand nombre de ces enfants sont autistes. La Cour des comptes a recensé 50 000 adultes en établissements ou services.

autisme-france.fr

Handicaps sensoriels

Surdité

Le nombre de personnes sourdes ou malentendantes oscille entre 5 et 7 millions, selon les estimations. Parmi elles, 500 000 sont considérées comme étant sourdes sévères ou profondes. Un enfant sur 1 000 naît chaque année en France avec une déficience auditive ou est dépisté en tant que tel avant l'âge de 2 ans. La langue des signes a été reconnue comme langue officielle en France en 2005. Elle serait maîtrisée par 100 000 à 300 000 personnes, entendants compris.

Cécité

Près de 1,7 million de personnes sont atteintes d'un trouble de la vision en France, notamment 207 000 aveugles (pas de perception de la lumière) et malvoyants profonds (vision résiduelle limitée à la distinction de silhouettes) et 932 000 malvoyants moyens. Seuls 15 000 lisent le braille.

(Source : La Croix, 3 mai 2017) chartenationalehandicap.com

Handicaps psychiques

Les maladies psychiques touchent 20% de la population française. Les maladies psychiques impactent 5 millions de personnes dont plus de 2 millions avec des troubles sévères. 3 millions de personnes les accompagnent au quotidien.

La situation de handicap rend la vie difficile pour la personne malade et son entourage. Ce n'est pas la maladie psychique qui donne lieu à l'attribution d'un taux d'incapacité, mais les limites qu'elle suscite dans la vie quotidienne avec ses retentissements sur la vie sociale et professionnelle.

unafam.org

Handicaps complexes

La personne est affectée de plusieurs handicaps, soit congénitaux (pluri-handicap, polyhandicap), soit acquis (traumatisme crânien, maladies dégénératives, génétiques ou liées au grand âge). Parmi eux (chiffres de l'OMS 2013-2015):

Le polyhandicap

On évalue à 19 600 le nombre de polyhandicapés de 0 à 20 ans en France (environ 880 nouveaux cas par an).

Les traumatismes crâniens

Les traumatismes crâniens sont la principale cause de mortalité et de handicap sévère avant 45 ans. Les causes principales sont: les accidents de la voie publique (environ 50 %), les accidents sportifs, les accidents de travail, les accidents domestiques, les agressions. Bien que nous ne disposions pas de chiffres officiels en France, l'incidence du traumatisme crânien est d'environ 200 cas pour 100 000 habitants par an, dont un peu moins de 10 % sont sévères. Le nombre de personnes concernées est donc estimé à environ 120 000 par an en France (dont environ 10 000 sévères).

traumacranien.org

Des maladies invalidantes

Les maladies rares sont responsables de handicap. Elles touchent près de 3 millions de personnes en France pour 6 000 à 8 000 maladies rares. Les incapacités générées sont présentes et entraînent une gêne notable dans la vie quotidienne dans plus des 65 % des cas avec pertes d'autonomie dans 9 % des cas.

La maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne. Elle peut générer des incapacités, voire des complications graves.

En 2012, 37% des plus de 15 ans, soit 19 millions de personnes étaient atteintes d'une maladie chronique, dont 13 millions avec une limitation dans la vie courante.

solidarites-sante.gouv.fr

À savoir:

Grâce aux progrès de la médecine d'urgence, chaque année en France, 40 000 personnes de tous âges sont sauvées après un grave accident (traumatismes crâniens) ou un AVC. Après plusieurs mois de coma, elles découvrent les séquelles physiques, psychiques et cognitives dues aux lésions cérébrales (cf. La Vie du 21-28/12/2017, p. 36).

Les «dys»: des particularités handicapantes

7 millions de personnes soit 6 à 8 % de la population française souffriraient de troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), communément appelés « DYS ». Ils apparaissent au cours du développement de l'enfant et persistent à l'âge adulte. Ils ont des répercussions sur la vie scolaire, professionnelle et sociale, et peuvent provoquer un déséquilibre psycho-affectif.

(Source : dossier de presse Assemblée nationale, 27 mai 2019)

ffdys.com

Un autre impact sur la famille: les jeunes aidants familiaux

En France, sur les 11 millions d'aidants familiaux qui prodiguent des actes et soins de la vie quotidienne à un proche malade ou handicap à la maison, 500 000 seraient des enfants, ados, et des jeunes adultes de 18 à 25 ans au prix, souvent, de leur enfance et de leur scolarité. Ce travail gratuit, normalement effectué par des professionnels de l'aide à domicile, représente une charge physique et mentale invisible.

(Source : Association Jade-Jeunes aidants ensemble / marieclaire.fr, enquête du 11 mai 2020) jeunes-aidants.com

Bibliographie et filmographie

Sur le thème « Famille et handicap », la sélection d'Ombres & Lumières.

Vidéos



Conjoint handicapé: prendre du temps pour soi (2/3)

Reportage sur Sophie Barut et son conjoint Cédric, handicapé suite à un accident de vélo.

ktotv.com/video/00237513/conjoint-handicape-prendre-du-temps-pour-soi-2-3

Frères et sœurs d'un enfant handicapé: comment vivre ensemble?

Reportage sur Charlotte, une petite fille et sa soeur trisomique.

 $\underline{ktotv.com/video/00099043/freres-et-soeurs-dun-enfant-handicape-comment-vivre-ensemble-1-5}$

Voir aussi le site de l'Office chrétien des personnes handicapées : och.fr/ombres-et-lumiere

Films récents

(Cliquer sur le lien ou sur l'image pour accéder à la présentation)



Wonder

Un beau film familial qui entraîne à poser un regard positif sur la différence. infilmables.fr/2017/12/wonder



Et les mistrals gagnants

Après deux livres dans lesquels elle racontait la maladie incurable et la mort de sa petite fille Thaïs, Anne-Dauphine Julliand réalise un documentaire sur cinq enfants malades.

infilmables.fr/2017/02/et-les-mistrals-gagnants



Le cœur en braille

Ce film évoque la complicité entre deux pré-adolescents : elle brillante, virtuose et bientôt aveugle et lui, cancre au cœur tendre.

infilmables.fr/2016/12/le-coeur-en-braille



Daddy Cool

Dans *Daddy cool*, la réalisatrice Maya Forbes porte un regard réaliste et tendre sur son père atteint de troubles bipolaires.

infilmables.fr/2015/07/daddy-cool



Still Alice

Un film attachant et sensible sur une maladie peu connue : l'Alzheimer précoce. infilmables.fr/2015/03/still-alice



La famille Bélier

Chez les Bélier, famille d'agriculteurs de l'Ouest, tout le monde est sourd sauf Paula. Lorsqu'elle se découvre un don pour le chant, ses parents plongent dans l'incompréhension.

infilmables.fr/2014/12/la-famille-belier



De toutes nos forces

Ce film formidable met en scène la relation renouvelée d'un père avec son fils IMC, grâce au sport.

infilmables.fr/2014/03/de-toutes-nos-forces



Marche ou crève

Sœur d'une personne handicapée, la cinéaste s'est inspirée de son expérience pour livrer un premier film âpre, mais où affleurent la tendresse et l'amour. infilmables.fr/2018/11/marche-ou-creve



Un homme pressé

Une comédie sur fond d'AVC, il fallait oser... Mais le charisme de Fabrice Lucchini emporte ce film positif.

infilmables.fr/2018/11/un-homme-presse



Monsieur Je-Sais-Tout

Librement inspiré du livre La surface de réparation d'Alain Gillot, Monsieur Je-Sais-Tout est l'histoire forte d'une rencontre plutôt improbable entre un jeune autiste Asperger et son oncle entraîneur de football.

infilmables.fr/2018/05/monsieur-je-sais-tout



Apprendre à t'aimer

Les rêves de Franck et Cécile sont bousculés par la naissance de leur petite fille trisomique. Cécile accepte vite la nouvelle et décide de faire face, tant bien que mal... pour sa fille.

Film à retrouver sur les plateformes de VOD.

Livres récents



Gaspard entre terre et ciel

Marie-Axelle et Benoît, parents de Gaspard, diagnostiqué à l'âge de 13 mois d'une maladie neurodégénérative, livrent ici la façon dont sa maladie et sa disparition ont radicalement changé leur vie.

editionsducerf.fr/librairie/livre/18371/gaspard-entre-terre-et-ciel



Le voleur de brosses à dents

Églantine est une maman qui anime des émissions de télévision; Samy, un petit garçon de dix ans qui ne parle pas, marche avec difficulté et ne communique pratiquement pas.

livre.fnac.com/a8722227/Eglantine-Emeye-Le-voleur-de-brosses-a-dents



Ce n'est pas toi que j'attendais

Quand sa petite fille naît porteuse d'une trisomie non dépistée, la vie de Fabien s'écroule. De l'acceptation à l'amour, il raconte cette découverte de la différence. editions-delcourt.fr/bd/series/serie-ce-n-est-pas-toi-que-j-attendais/album-ce-n-est-pas-toi-que-j-attendais-ned



La vie réserve des surprises

Par ce cri du cœur, la mère de Louise fait le récit émouvant et drôle d'une naissance pas comme les autres et de la découverte d'une enfant qu'on n'attendait pas.

fayard.fr/la-vie-reserve-des-surprises-9782213700359



Tombée du nid

Clotilde Noël raconte son parcours pour adopter Marie, un bébé atteint de trisomie 21. Elle évoque la naissance du projet, les démarches et toute l'énergie qu'il a fallu déployer pour offrir un foyer à cette petite fille.

lisez.com/livre-de-poche/tombee-du-nid/9782266270144



Deux petits pas sur le sable mouillé

Après une série d'examens, les médecins découvrent que Thaïs est atteinte d'une maladie génétique orpheline. Elle vient de fêter ses deux ans et il ne lui reste que quelques mois à vivre.

livre.fnac.com/a5684039/Anne-Dauphine-Julliand-Deux-petits-pas-sur-le-sable-mouille



La victoire de l'amour

Philippe naît à Alger, en 1952, de parents ayant une incompatibilité sanguine. On commet l'erreur de ne pas changer son sang, mais en plus la couveuse dans laquelle on le place tombe en panne. Il sera infirme moteur cérébral (IMC) à vie. https://livre.fnac.com/al535754/Philippe-Kayser-La-victoire-de-l-amour



L'amour qui pique les yeux

Aux côtés de son grand frère emmuré dans son handicap mental et physique extrême, Julie apprend à saisir le bonheur comme il vient et découvre que la vie peut être lumineuse.

https://www.albin-michel.fr/ouvrages/lamour-qui-pique-les-yeux-9782226399090



Timéo et sa drôle de famille

Pas toujours facile pour Timéo de vivre avec un grand frère différent qui bouleverse la vie quotidienne.

http://www.librairietequi.com/A-68297-timeo-et-sa-drole-de-famille.aspx



Mon frère est un extra-terrestre

Florent est né trois ans après Samuel, mais ils pourraient être jumeaux. Pourtant un mot les sépare: l'autisme. Rude épreuve pour la famille, qui a dû faire face aux interrogations du corps médical et lutter pour faire accepter ce petit garçon extraterrestre.

editions-iconoclaste.fr/livres/frere-extra-terrestre