

LA CHARGE MENTALE DES PARENTS AIMANTS ET AIDANTS

INTRODUCTION

POURQUOI EN PARLER? OBJECTIFS DE LA PRESENTATION



INTRODUCTION

Qu'est-ce que la charge mentale ?

- La charge mentale est souvent invisible.
- L'action visible (la tâche) ne traduit pas tout le travail de planification et d'anticipation.



SPÉCIFICITÉS DU POLYHANDICAP

- Nécessité d'une aide quotidienne pour tous les actes et activités de la vie, tout au long de leur vie
- Délicat car ne passe pas par le langage verbal. Parents doivent faire correspondre leur intention d'aide aux besoins et attentes de leur fille, ce qui laisse place à l'incertitude et à la préoccupation

SPÉCIFICITÉS DU POLYHANDICAP

***Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain.
Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien.
Polyordinaire. Myriam Winance IReSP; CNSA; Idex
Université Paris Cité; Centre de Ressources
Multihandicap (CRMH). 2024.***

***[https://u-paris.hal.science/UP-SOCIETES-
HUMANITES/hal-04725148v1](https://u-paris.hal.science/UP-SOCIETES-HUMANITES/hal-04725148v1)***

SPÉCIFICITÉS DU POLYHANDICAP

- Expérience acquise et connaissances acquises au sujet de leur fille ne permettent pas de réduire cette part d'incertitude. Incertitudes et certitudes coexistent dans cette forme de communication.
- Parents médiateurs et interprètes entre leur fille et les autres, également formateurs auprès des personnes (proches ou professionnels) amenées à s'occuper de leur fille.

SPÉCIFICITÉS DU POLYHANDICAP

- Le fonctionnement au quotidien passe par des «choix contraints» et des «contraintes choisies».
- Recherche d'un certain équilibre familial qui reste fragile, perçu différemment par chacun des membres de la famille et qui dépend également de ressources extérieures (sociales, économiques, médico-sociales...), d'appuis extérieurs, etc.

UN EXTRA-ORDINAIRE DEVENU POLYORDINAIRE

- Ordinaire « polyordinaire »
- Ambivalence de cet ordinaire, travail de composition et d'arrangement qui n'a rien « d'ordinaire »
- Intrication des dépendances (*Eva Feder Kittay*), de la personne polyhandicapée, de ses parents, des autres membres de la famille, *dépendance secondaire des aidants*

UN EXTRA-ORDINAIRE DEvenu POLYORDINAIRE

- Contraintes fortes, également source de fragilité: peu de flexibilité ou de marge de manœuvre pour faire face aux imprévus, mais aussi de peu de temps pour soi ou de temps de répit.



TÉMOIGNAGES



QUELLES REACTIONS ?

- Développement de stratégies pour ne pas ressentir, stratégies d'évitement (même vis-à-vis du conjoint.e)
- Hyperactivité / surmenage / hypercontrôle
- Procrastination

QUELLES REACTIONS ?

- Addictions / compulsions : nourriture, alcool, drogues, écrans, travail
- Recherche excessive de distractions : scroller, séries, shopping, jeux

QUELLES REACTIONS ?

- Contenance forcée : faire bonne figure pour ne pas déranger, ne pas pleurer devant les autres
- S'occuper des autres : se rendre indispensable pour éviter de se sentir impuissant ou vide
- Se couper du lien : isolement, froideur, distance pour ne pas risquer de ressentir l'abandon, la honte, etc.

FOCUS EMOTIONS

COLERE

- Sensation de limites continuellement débordées
- Sentiment d'injustice
- Frustrations répétées (besoins non écoutés)
- Trahison ou rupture de confiance
- Impuissance

FOCUS EMOTIONS

Impuissance / Culpabilité

- Manque de reconnaissance ou de respect
- Perte de libertés
- Accumulation silencieuse de micro-agressions, non-dits ou renoncements
- Jamais assez bien, jamais assez faire

LES MANIFESTATIONS

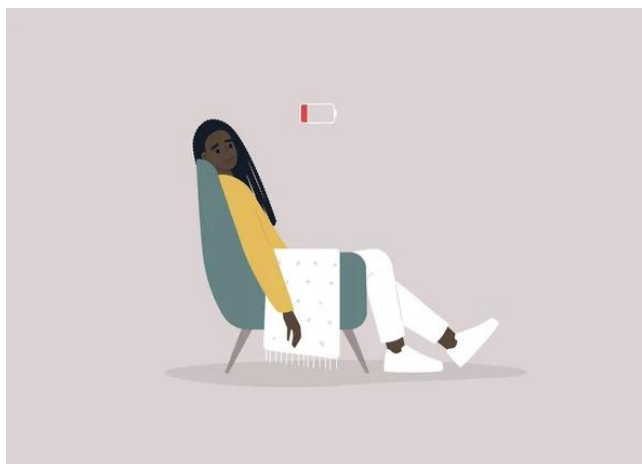
Conséquences psychiques

- Pensées en boucle, jugement de l'autre ou de soi
- Irritabilité, intolérance, impulsivité
- Sensation d'injustice ou d'humiliation, ressentiment
- Besoin de contrôle et anticipation
- Situation de conflits, ruptures, agressivité
- Epuisement, dépression, burn-out
- Perte d'estime de soi

LES MANIFESTATIONS

Conséquences cognitives

- Hyperfocalisation sur ce qui ne va pas
- Difficulté à écouter, à prendre du recul
- Difficultés de concentration et de mémorisation
- Anxiété



LES MANIFESTATIONS

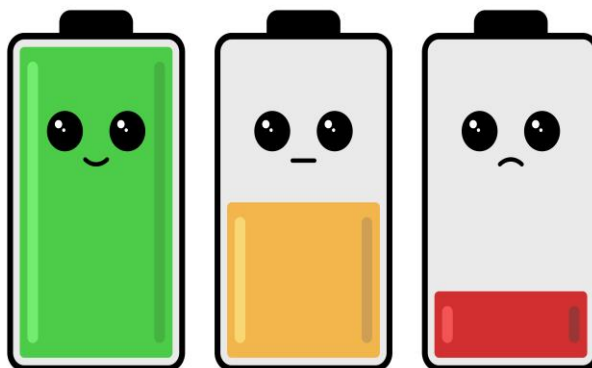
Conséquences physiques

- Somatisation
- Tensions (mâchoire, nuque, épaules)
- Maux de ventre, migraines
- Raideur ou envie de frapper, crier, fuir
- Fatigue physique et émotionnelle, manque d'énergie
- Troubles du sommeil
- Troubles de la libido



LES ÉTAPES DU STRESS

- Phase d'alarme : L'organisme se prépare au combat ou à la fuite
- Phase de résistance : l'organisme se prépare aux dépenses énergétiques
- Phase d'épuisement : ***Stress chronique***



QUELLES PISTES ?

- Une acceptation, des acceptations ?
- Identifier mes stratégies pour ne pas ressentir
- Ne plus craindre ni éviter nos émotions
- Comprendre ce dont je me prive quand je me coupe de mes ressentis



QUELLES PISTES ?

- Être intégré.e tête-coeur-corps : notre boussole intérieure
- Créer des moments où ralentir
- Boîte à outils



QUELLES PISTES ?

- Reconnaissance institutionnelle des aidants
- Développement de structures de répit
- Meilleure coordination des soins
- Accompagnement psychologique
- Identifier l'équipe

