

Parents handicapés et parents avant tout

La parentalité des personnes en situation de handicap reste un sujet tabou, en particulier lorsqu'il s'agit de handicap intellectuel.

Nantes (Loire-Atlantique)
De notre correspondante régionale

«**Q**

uand j'ai annoncé à mon médecin que je voulais devenir maman, il m'a répondu que j'avais déjà assez de difficultés comme ça », soupire Magali, non voyante et mère d'une petite fille de 9 ans, qui n'a pas tenu compte des remarques « pas toujours tendres » du milieu médical. Carine, qui élève trois enfants âgés de 15 mois à 17 ans, n'a, elle non plus, jamais considéré son handicap – une infirmité motrice cérébrale, l'obligeant à se déplacer en fauteuil roulant – comme un obstacle. « Bien sûr, j'ai été obligée d'accoucher par césarienne et d'utiliser un matériel de puériculture adapté, raconte-t-elle. Pour le change, par exemple, j'utilise un bureau, bien plus pratique pour moi qu'une table à langer. »

Pour compenser le fait de ne pas voir, Magali a quant à elle énormément parlé à sa fille, dès ses premiers jours. Pour l'habiller, elle préparait des panoplies complètes de vêtements, qu'elle lavait dans le même filet à linge pour ne pas les dépareiller. « Aujourd'hui, elle veut davantage choisir ce qu'elle porte et j'essaie de lui faire confiance, sourit celle qui rêve de travailler dans une crèche. Mais aucun employeur n'ose me faire confiance car cela n'a encore jamais existé ! »

Ces deux mères aimeraient aujourd'hui mettre à profit leur expérience pour conseiller et surtout rassurer d'autres familles (1). Car la parentalité des personnes en situation de handicap reste un sujet tabou. Plus encore en matière de handicap intellectuel. « On commence à peine à travailler la question de leur sexualité, observe Olivier Rabaland, coprésident de l'association Grandir d'un monde à l'autre, près de Nantes. Celle de la parentalité est encore une étape supérieure à franchir... » Coauteur du documentaire *Aux yeux du monde*, pour lequel il a suivi pendant dix ans plusieurs couples en situation de handicap, il souhaite « montrer que cela existe, même si c'est compliqué » (2).

En France, de rares services d'accompagnement et de soutien à cette parentalité existent. La Loire-Atlan-

tique en possède quatre, dont celui de l'Association jeunesse et avenir qui intervient à Saint-Nazaire. Créé en 2004, il accompagne une vingtaine de parents en situation de handicap psychique ou intellectuel. « On n'arrive pas avec un catalogue de recettes, prévient Benoît Lacourt, son directeur. On construit avec chaque famille des solutions adaptées à leurs besoins et leurs difficultés. »

Il peut s'agir de visites au domicile, de temps partagé entre travailleurs sociaux et parents lors des moments compliqués (le repas, le coucher...). « En faisant avec eux, on les aide à s'approprier d'autres façons de faire. On peut aussi les accompagner dans des lieux où ils ne se sentent pas à l'aise, comme chez les professionnels de santé ou à l'école... » Groupes de parole, structures relais pour accueillir les enfants et weekends partagés avec des éducateurs complètent ce dispositif. « Il ne faut ni exagérer ni minimiser les difficultés, résume Benoît Lacourt. Ce qui est sûr, c'est qu'il n'y a pas une parentalité propre au handicap. »

« Il ne faut
ni exagérer
ni minimiser
les difficultés. »

Une étude scientifique conduite par Bertrand Coppin, éducateur spécialisé devenu directeur général de l'Institut régional du travail social de Lille (Hauts-de-France), bouscule bien des préjugés. Menée en 2004 auprès de 700 parents en situation de handicap intellectuel, elle montre que 83% des enfants nés dans ces familles n'ont aucun handicap avéré. Sur les interactions entre parents et enfants (jeux, surveillance de la santé, de l'alimentation), les résultats diffèrent peu d'une famille « classique ». Seule l'aide aux devoirs (assurée par seulement 26% des mères) apparaît problématique.

En revanche, le taux d'enfants placés issus de ces familles (33%) s'avère nettement supérieur à celui des familles ordinaires (0,16%). « On soupçonne d'emblée ces parents d'être incapables de s'occuper de leur enfant, commente Bertrand Coppin. Parfois, c'est vrai. Mais chaque décision doit faire l'objet d'une vraie enquête et pas d'un jugement de valeur. » À l'en croire, bien des placements seraient évités



LJM Photo/Plainpicture

Parents handicapés et parents avant tout

Prochain dossier:
Ces personnes qui aident nos aînés

«Ma mère a tout fait pour être présente pour nous et l'a sans doute été davantage que les parents de mes copains.»

●●● Suite de la page 17.

si on renforçait l'accompagnement à la parentalité. Dominique peut témoigner de la violence de certaines situations (3). Sa fille adoptive, souffrant de troubles psychiques et d'une déficience intellectuelle, a donné naissance à une petite fille il y a trois ans. «À la maternité, elle était suivie de près et on lui disait qu'elle se débrouillait très bien, raconte-t-elle. Sauf qu'au bout de dix jours, les services sociaux ont placé sa fille en pouponnière sans explications. Elle a seulement pu lui dire au revoir dans le couloir...» Depuis, la petite vit en famille d'accueil et voit ses parents et grands-parents régulièrement. «Ma fille serait trop fatiguée de l'avoir à temps plein, reconnaît sa mère. Mais on aurait pu faire les choses autrement, sans une telle inhumanité...»

Même dans d'autres champs du handicap, les parents ont l'impression de devoir sans cesse prouver qu'ils sont à la hauteur de la tâche. Comme en témoigne Magali avec l'école de sa fille. «La directrice voulait qu'elle reste à l'étude pour y faire ses devoirs, pensant que je n'étais pas capable de l'aider, raconte-t-elle. Heureusement, les maîtresses ont joué le jeu et m'envoient les devoirs en avance pour que je puisse les traduire en braille...»

Les parents handicapés ont l'impression de devoir sans cesse prouver qu'ils sont à la hauteur de la tâche.

Élevé par une mère en fauteuil roulant, Rémy, 27 ans, assure que le handicap n'a en rien pesé sur son enfance. «Bien sûr, on était inquiet quand elle avait des soucis de santé, confie-t-il. Mais ma mère a tout fait pour être présente pour nous et l'a sans doute été davantage que les parents de mes copains. Surtout, elle nous a ouverts au monde. Elle a fait de nous des personnes plutôt sociables et empathiques...»

Florence Pagneux

(1) Elles ont témoigné dans deux ouvrages publiés aux éditions Histoires ordinaires (histoiresordinaires.fr).

(2) Des projections sont prévues à Nantes puis à Lyon (mondealautre.fr).

(3) Le prénom a été modifié.

repères

Ce que dit la loi

La France n'a jamais autorisé la stérilisation contrainte des personnes en situation de handicap mental. Ce qui n'a pas empêché des dérives, constatées dans les années 1990, au sein des familles ou des institutions.

Un rapport d'information du Sénat de 2019 sur les violences faites aux femmes handicapées rappelle qu'une loi de 2001 interdit la stérilisation, sauf en cas de contre-indication médicale «absolue» des méthodes contraceptives.

La Convention internationale des droits des personnes handicapées ratifiée par la France en 2010 affirme que ces personnes ont le droit de se marier, de fonder une famille et d'avoir des enfants.

entretien

«Le handicap n'est pas un frein à la parentalité»

Agnès Bourdon

Administratrice de l'APF-France handicap et membre du Comité parentalité des personnes en situation de handicap

Vous êtes en situation de handicap et mère de quatre grands enfants. Comment cela s'est passé pour vous ?

Agnès Bourdon : Atteinte d'une maladie génétique rare causant des problèmes ostéo-articulaires, je me déplace essentiellement en fauteuil roulant. J'ai eu beaucoup de problèmes de santé dans ma vie et, pour autant, je n'ai jamais eu le sentiment d'être une mère différente des autres. Le handicap n'est pas un frein à la parentalité. Mes enfants, aujourd'hui âgés de 21, 23, 27 et 29 ans, sont ce dont nous sommes le plus fiers avec mon mari.



Une non-voyante et son enfant, au sein d'un service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap, à Paris. D. Meyer/Hans Lucas

Quel regard la société pose-t-elle sur la parentalité et le handicap ?

A. B. : Il y a encore une grande méconnaissance de la part du grand public, et les secteurs médicaux et sociaux y sont trop peu formés. Il faut dire que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap s'est considérablement allongée ces vingt dernières années, et qu'auparavant, ces questions se posaient moins. Les parents n'éduquaient pas leurs enfants en situation de handicap dans cette perspective. On ne leur accordait pas cet avenir, qui aujourd'hui fait partie des possibles.

Est-ce envisageable pour tous les types de handicaps, notamment intellectuel ?

A. B. : Le handicap n'est pas un frein à la parentalité. Mais ce qui prime dans la décision de devenir parent, c'est le bien-être de l'enfant, ses droits et son devenir. Je connais beaucoup de situations dans lesquelles des enfants

finissent par être placés. Pour certains, par manque de dispositifs d'accompagnement. Mais c'est une réflexion importante à mener. On n'a pas besoin d'avoir un enfant pour faire couple, être heureux dans la vie et exister dans la société.

Comment favoriser l'exercice de cette parentalité ?

A. B. : Il faut que les parents en situation de handicap fassent partie du paysage pour briser les idées reçues. Qu'on les voie dans les livres jeunesse, les dessins animés, qu'on leur consacre des études scientifiques. Les jeunes en situation de handicap doivent, comme les autres, être formés à la vie sexuelle et affective et à l'éventualité d'une parentalité. Les congés parentaux, tout comme les prestations compensatoires, devraient être adaptés pour tenir compte du handicap des parents. Enfin, les parents doivent pouvoir accéder facilement aux crèches, aux écoles ou aux lieux de loisirs de leurs enfants.

Faut-il mettre en place des consultations spécifiques ?

A. B. : Il existe des consultations pionnières à l'hôpital Montsouris ou à la Pitié-Salpêtrière, à Paris. Mais il faudrait que des dispositifs d'accompagnement à la parentalité se développent partout en France. L'idée n'est pas de créer de nouvelles structures mais de s'insérer dans les réseaux existants. Tous les hôpitaux devraient pouvoir accueillir sans difficulté de futurs parents en situation de handicap, en s'appuyant sur des pôles ressources permettant aux personnels de se former. Enfin, il faut encourager la «pair-aidance» (entraide entre personnes souffrant de la même maladie, NDLR) entre parents concernés, car on a beaucoup de choses à partager.

Recueilli par Florence Pagneux

L'APF a édité un livret sur le handicap et la parentalité : dd31.blogs.apf.asso.fr/media/02/02/2920194170.pdf