



PARENTALITÉ ET HANDICAP. Pas à pas les mentalités évoluent... Mais le chemin est encore semé d'embûches

Marie GRANKOFF, *Etudiante en art thérapie*

Sandy KERHERVÉ, *Manager, formatrice et coach*

Article disponible en ligne :

<https://www.associationepsylon.com/articles>

Pour citer cet article :

Marie GRANKOFF et Sandy KERHERVÉ 2020, Parentalité et handicap. Pas à pas les mentalités évoluent... Mais le chemin est encore semé d'embûches. www.associationepsylon.com/articles

PARENTALITÉ ET HANDICAP. Pas à pas les mentalités évoluent... Mais le chemin est encore semé d'embûches

Marie GRANKOFF, *Étudiante en art thérapie*

Sandy KERHERVÉ, *Manager, formatrice et coach*

Dans une société qui a encore des préjugés sur la différence et sur le handicap. Une société dans laquelle la recherche de la normalité est très présente, des personnes porteuses de handicap réalisent leurs envies de parentalité et dépassent les jugements.

En tant que membres de l'association Epsilon, nous avons pu rencontrer et interviewer Ingrid, porteuse d'une maladie générant de la fatigabilité et des douleurs, en situation de handicap et maman d'une fille de 16 ans. Elle a accepté de témoigner sur son parcours de mère célibataire et en situation de handicap parfois difficile mais qu'elle ne regrette pas un instant. Par son histoire, elle nous montre que même si le chemin est semé d'embûches, il est possible de composer avec le handicap, la maladie et la situation de monoparentalité.

E : Ingrid, vous êtes maman. Vous avez un jour décidé de vivre cette belle aventure. Comment cela a commencé pour vous?

I : J'ai eu vite envie de construire une vie de famille, malgré des soucis de santé déjà présents. Avec la maternité, ils sont devenus plus importants. Ma fille avait 16 mois quand j'ai commencé à perdre la marche, elle commençait à marcher quand j'étais en béquilles donc c'était très compliqué de s'occuper d'un enfant, de pouvoir le surveiller. Je commence à perdre la marche et elle, elle commence à gambader partout!

E : Est-ce que la maladie puis le handicap ont été un frein pour vous ?

I : Pour moi, on pouvait composer avec handicap, maladie et maternité donc ça ne pouvait pas remettre en cause mon désir de fonder une famille.

E : Qu'en est-il du regard des autres sur le fait d'être maman en situation de handicap?

I : Le regard des autres est toujours présent et j'ai toujours eu la sensation de devoir prouver que j'étais un parent à part entière, de devoir faire mes preuves.

E : Est-ce que ça a pu être un frein?

I : Lorsque j'étais hospitalisée, on a voulu me retirer mon enfant. Les autres ne m'ont pas facilité la vie. Handicap et monoparentalité ne sont pas compatibles pour beaucoup. Ce n'est même pas envisageable. J'ai fini par me demander si j'étais légitime pour être maman, si j'allais bien faire, il y avait plus de doutes...

E : Avez-vous rencontré des difficultés pendant votre grossesse?

I : Beaucoup de fatigabilité, beaucoup de douleurs, en plus des contractions... Elle est maintenant en parfaite santé! La grossesse n'a pas été dure psychologiquement mais elle a eu un impact physique.

E : Qu'en a-t-il été des réactions extérieures?

I : Pour les anniversaires de ma fille, les autres parents ne voulaient pas m'emmener leurs enfants et

c'était juste le handicap. Certains ne voulaient pas et d'autres les amenaient et restaient parce qu'ils craignaient. Je n'étais pas un parent à part entière, pour un parent valide on ne va pas se poser de question mais le regard est différent en situation de handicap, il y a plus de jugement. Comme s'il fallait faire ses preuves pour montrer que oui tu es bien un parent...

E : Qu'est-ce qui a été le plus compliqué finalement?

I : Les différentes remarques de l'extérieur ont été plus dures à vivre, plus que les difficultés personnelles qui sont pourtant très compliquées! On me renvoie toujours ma situation de handicap et de mère célibataire, à l'école par exemple, si ma fille rencontrait des difficultés, c'était à cause de moi, peu importe les difficultés.

E : Quel conseil donneriez-vous à celles et ceux qui n'osent pas ou hésitent encore?

I : A part si médicalement c'est impossible, autrement on peut y arriver ! Il y a plein de choses aujourd'hui qui peuvent se mettre en place, des aides techniques et humaines. Il va falloir se battre, peut-être plus qu'un parent qui n'a pas de handicap mais que c'est possible. Ne pas écouter ce qui se dit autour de soi, parce que les gens vont tous avoir leur avis, même les proches peuvent être très durs. Des stratégies peuvent être mises en place pour compenser, personne ne devrait en être privé. La société a évolué mais ce n'est pas encore ça. Pour moi, tous les handicaps peuvent être compensés.

E : Avec le recul, pensez-vous que ces difficultés ont pu avoir un quelconque impact sur votre vie de famille ?

I : Je ne me suis jamais vu comme une maman handicapée dans les yeux de ma fille. Ça me repositionne en tant qu'être humain. Avec le recul, je me rends compte que je me suis tellement posé de questions ! Le regard des gens a réussi à remettre en doute mes capacités. Si je devais repartir à l'aventure, je sais que je suis une maman à part entière comme n'importe quel parent et que je suis capable ! Ce n'est pas le handicap ni la maladie qui empêche d'être maman. L'expérience du handicap a été riche aussi pour ma fille. Elle s'est rendue compte, en me voyant vivre, que derrière le handicap il y a une personne, elle n'a pas le même regard que beaucoup d'enfants de son âge, ça a forgé sa tolérance. L'expérience est plus riche aussi pour nous deux, dans notre relation mère-fille. Nous sommes proches et complices et pour moi, cela tient aussi du fait que l'on a dû compter l'une sur l'autre, sans qu'elle ait à s'occuper de moi puisque ce n'est son rôle. Elle aussi a entendu des remarques désobligeantes de l'extérieur sur ma situation mais elle a vu aussi que je continuais à me battre, que je ne tenais pas vraiment compte de l'opinion générale sur le handicap.

E : Que souhaitez-vous nous dire sur ce sujet?

I : Plus le handicap est lourd, moins on envisage la parentalité. C'est dommage puisque si on est accompagné et que si des aides sont là pour compenser, le handicap peut être moins présent. Tout ce que je pouvais transmettre à mon enfant, comme les valeurs, la sécurité affective, je pouvais le transmettre malgré le handicap. Le handicap ajoute des complications mais je ne me suis jamais vue comme maman handicapée mais juste maman. Le monde est extérieur est le vrai frein, ce n'est pas le handicap à mon sens.

La parentalité, le soutien à la parentalité et le handicap en quelques mots....

L'utilisation du soutien à la parentalité s'est considérablement majorée depuis 10 ans. Pour beaucoup d'auteurs et d'acteurs du secteur sanitaire, médico-social et social, la parentalité est une question importante de santé publique. Pour d'autres, il s'agit d'une problématique sociétale qui traverse nos sociétés, elle y joue un rôle important puisque de nombreuses personnes sont sans soutien et ne sont pas préparées à celle-ci. Et il concerne désormais les personnes en situation de handicap.

Les problèmes liés à la parentalité peuvent être à l'origine de nombreuses difficultés sanitaires et sociales*. Ils ont impact majeur sur ce qui relève de la santé publique et sont régulièrement associés aux troubles de comportements, aux conduites à risque, aux troubles psychiques, à l'abus de substances psychoactives, à l'absentéisme, à l'échec scolaire, à la délinquance et à la criminalité**.

Le soutien à la parentalité est une fonction importante et elle génère des enjeux dont il est nécessaire de mettre en œuvre des actions pour l'accompagner. Elle concerne également de nombreux professionnels et d'autres secteurs tels que la psychologie, la psychanalyse, l'action sociale l'éducation, les médias, la justice et la politique. Ces différents acteurs accordent et valident la place incontournable du soutien à la parentalité, il n'est cependant pas certain qu'ils s'harmonisent sur les besoins réels de celle-ci sur terrain et les formes qu'il doit avoir.

De la définition de la parentalité...

Officiellement le terme de « parentalité » est un néologisme qui date des années 1980. Il est présenté dans la langue courante et fait référence à la qualité de parent, de père, de mère » ou « fonction de parent, notamment sur les plans juridique, moral et socioculturel ». Il apparaît dans la langue française au début des années 1960 au sein du champ psychiatrique et psychanalytique. En 1961, le psychiatre Racamier l'introduit à son tour, il s'agit de la traduction du terme de « parenthood » développé par la psychanalyste américano-hongroise Benedek en 1959.

Dans le champ psychanalytique, le terme de « parentalité » renvoie à « l'ensemble des processus de maturation psychique propres à la fonction parentale ».

Le concept de parentalité est aussi très présent **dans le champ sociologique**. Il fait davantage référence à un ensemble de fonctions sociales. Il est apparu dans les années 1970 sans lien avec le concept de parentalité utilisé par les psychanalystes, mais plutôt comme un dérivé de l'adjectif anglais « *parental* » qui visait à qualifier les nouvelles formes de structures et de vie familiale***.

Dans le champ juridique, le terme de parentalité a peu de place car le droit civil reconnaît uniquement le concept de parenté. Il peut être utilisé pour faire référence à la fonction parentale, plus précisément dans les questions de l'autorité parentale et des droits des parents.

Dans le champ de l'action politique et sociale, la parentalité est aussi associée à la fonction parentale. Dans le dictionnaire de l'action sociale, il est précisé : « la parentalité apparaît comme un terme spécifique du vocabulaire médico-psycho-social qui désigne de façon très large " la fonction d'être parent " en y incluant à la fois les responsabilités juridiques telles que la loi les définit, des responsabilités morales telles que la socio-culture les impose et des responsabilités éducatives »****.

Dans le domaine psycho-éducatif, le terme de parentalité renvoie aux pratiques parentales dans l'éducation des enfants et a une signification plus restreinte.

...au soutien de la parentalité pour les personnes en situation de handicap

Et c'est justement dans le champ de l'action sociale et des politiques sociales, que la notion de soutien à la parentalité dans le handicap et auprès des personnes en situation de handicap apparaît. La loi en

dessine les contours et organise l'accompagnement de ces personnes dans le projet d'enfant.

Ce soutien se matérialise par le Service d'accompagnement à la **parentalité des personnes** en situation de **handicap** (SAPPH). Il a pour mission le **soutien à la parentalité** et la prévention des relations précoces parents-enfants, de la période pré-conceptionnelle jusqu'aux 7 ans de l'enfant.

Ce type de service propose un accès aux droits des personnes handicapées et à la parentalité. Les personnes en situation de handicap physique (sensoriel et/ou moteur), de déficience légère ou psychique sont accompagnées dans leur désir d'enfant, l'attente de son arrivée et dans les soins à lui apporter.

Généralement, il existe des partenariats avec plusieurs maternités de proximité. Ce qui offre la possibilité d'un accompagnement individualisé dès la pré-conception et pendant la grossesse. La prise en charge se fait ensuite d'un soutien post-natal et ce jusqu'aux 7 ans de l'enfant si besoin. Il est aussi proposé des activités de guidance parentale, des espaces de puériculture adaptés, un accompagnement par un ergothérapeute pour l'adaptation du domicile, une rencontre avec une assistante sociale et avec un suivi gynécologique ou avec le planning familial. Il peut parfois être évoqué la recherche d'une assistante maternelle.

Il est à noter que ce soutien aux fonctions parentales est unique en France et répond à un besoin identifié depuis de nombreuses années et qu'il a reçu un arrêté de création de service de l'Agence Régionale de Santé et une reconnaissance de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

BIBLIOGRAPHIE

Interview d'Ingrid – octobre 2019

*Hoghghi M. (1998), Handbook of Parenting: Theory and Research for Practice

**Stewart-Brown S. (2008), Parenting and health in mid-childhood: a longitudinal study.

***Boisson M. et Verjus A. (2004), L'accompagnement à la fonction parentale : un traitement familial des familles

****Dictionnaire d'action sociale, (1995)