

Grandir auprès d'un parent handicapé ou gravement malade

1. Le contexte.

Vivre avec une personne handicapée et assumer son rôle de parent : combien d'adultes sont-ils aujourd'hui à relever les deux défis ? Impossible de le dire d'autant qu'en Belgique on ne sait même pas évaluer le nombre de personnes handicapées.

Par ailleurs, grandir jour après jour auprès d'un parent handicapé ou malade n'est pas facile en raison du regard que porte souvent la société. A cela, viennent s'ajouter les nombreuses questions que se posent les parents comme par exemple : vais-je pouvoir assumer mon rôle de parent malgré mon handicap ? Comment expliquer à mon enfant mon handicap ou ma maladie ? Faut-il nommer le handicap ou la maladie, aborder les conséquences au quotidien ?

Tous les parents se posent les mêmes interrogations et chacun en fonction de son vécu abordera la question différemment, mais le plus important c'est de communiquer quelques soient les mots employés. Les difficultés rencontrées au quotidien font que, parfois, les parents esquivent les questions des enfants, détournent la conversation lorsque le sujet abordé est trop douloureux ou qu'il risque de mettre à

mal les affects. Ces attitudes d'évitement montrent qu'il est très difficile d'aborder sereinement le sujet avec les enfants. Au début de sa vie, l'enfant n'a pas d'autre référence que celle de ses parents handicapés ou malades. Il va donc adapter leurs attitudes, leurs comportements à ceux de ses proches. Au fur et à mesure qu'il grandira, l'enfant va élargir ses relations et ses perceptions vont s'affiner. Il va prendre conscience de la différence de ses parents et du fait qu'il va devoir vivre toute sa vie avec.

2. Le développement.

L'image de la société joue un rôle très important en ce qui concerne l'acceptation du handicap. Notre Association constate régulièrement à tort que ces parents dits différents sont perçus par l'extérieur comme étant incapables de s'occuper de leurs enfants. Pourquoi une personne handicapée ou malade ne pourrait-elle pas élever ses enfants ? Les difficultés rencontrées au quotidien par le parent handicapé n'empêchent nullement de jouer son rôle de parent comme l'illustre ce témoignage : « Papa quadraplégique depuis 11ans et père de deux enfants explique qu'être parent handicapé n'est pas toujours facile et c'est parfois même frustrant mais c'est aussi une expérience très enrichissante. Les mots d'affections que ses enfants lui témoignent démontrent qu'il est leur papa et qu'il le sera toujours. Mais il reconnaît que son handicap limite les activités qu'ils pourraient partager avec ses enfants. Mais il sait que lorsque ses enfants seront plus vieux, ils se rappelleront le temps passé ensemble et non de ses limites. »

Autre témoignage « celui d'une maman qui signale qu'être un adulte responsable et être parent, cela n'a rien avoir avec le handicap. Dans leur vie de tous les jours, la place du fauteuil roulant et du handicap n'a pas beaucoup d'importance. En effet, l'essentiel, c'est qu'ils éduquent leurs trois enfants comme tous les parents avec des valeurs comme l'importance de donner un sens à sa vie, d'être des



décideurs et non des victimes qui subissent les aléas de la vie. »

Ces deux témoignages que nous avons recueillis dans le cadre de nos groupes de parole, démontrent qu'être un parent handicapé ou malade n'est pas différent des autres parents. En effet, les parents handicapés ou malades peuvent faire preuve d'une grande créativité pour pallier leurs handicaps à condition que la société et les professionnels ne les disqualifient pas à priori.

Parfois en voulant trop les aider, on peut engendrer l'effet inverse et par conséquent ne pas être à leur écoute, ne pas tenir compte de leurs avis ou encore mettre sur le compte du handicap des difficultés que pourraient rencontrer n'importe quels parents valides.

Pour l'enfant, avoir un parent handicapé n'est pas toujours facile à vivre. En effet, il va vite être confronté au regard de l'autre ainsi qu'aux différentes questions que l'on va lui poser comme par exemple :

Qu'est-ce qu'il a ton papa ?
Comment s'est arrivé ?
Est-ce qu'on peut aussi être atteint ?
Mais il va également se poser ses propres questions comme par exemple :
Mon papa ou ma maman va -t-il guérir ?
Mon papa ou ma maman va-t-il mourir ?
Est-ce que j'ai le droit d'être normal quand mon papa ou ma maman est handicapé ?

Et ces questions, il est légitime que les enfants se les posent ! Mais il est primordial que l'adulte y réponde le plus honnêtement et le plus précisément possible car si aucune explication n'est fournie par le parent, l'enfant risque d'avoir une image négative de son parent si dans le regard de l'autre la personne handicapée est considérée comme

incapable. Le danger est donc que cette idée s'installe petit à petit en lui.

Afin d'éviter ce risque, il est donc essentiel de dialoguer avec son enfant. Celui-ci a besoin de comprendre ce qui se passe, ce qui peut-être bouleverse sa vie, son quotidien. Il est en attente de réponse et il a besoin de celles-ci pour se rassurer et par conséquent pour se construire.

A l'adolescence, il peut arriver que l'enfant ne s'accorde pas le droit de partir et de laisser son parent seul car il se sent responsable, il n'ose pas s'octroyer le droit d'être insouciant ou de bousculer un peu ses parents comme tous les adolescents. L'enfant protège donc ses parents et si cette attitude perdure, l'enfant peut à un moment ou à un autre avoir le sentiment qu'on ne s'occupe pas vraiment de lui.

C'est donc pour cette raison que l'adulte doit communiquer avec l'enfant afin que celui-ci comprenne que le handicap ou la maladie dont souffre le parent peut avoir des répercussions au niveau de l'humeur, du comportement mais qu'en aucun cas, c'est de la faute de l'enfant.

Il est vrai que communiquer n'est pas toujours facile car le parent handicapé peut être absorbé par son handicap ou sa maladie et ne prend pas le temps de répondre à l'enfant. Il peut se culpabiliser car il est moins disponible, affaibli par le handicap ou la maladie. Il a l'impression de ne plus maintenir son rôle parental. Dans ces moments de fatigue et de doute, il est nécessaire que le parent puisse souffler et peut-être en discute avec des personnes vivant la même situation.

3. Conclusion.

Au vu de ce qui précède, absolument rien ne nous permet de dire qu'un parent valide est un meilleur parent.

D'ailleurs, être parent s'apprend au fil des jours, que l'on soit un parent valide ou un parent handicapé. Dès lors, face aux



difficultés qu'ils rencontrent les parents handicapés ou malades vont faire preuve d'une grande imagination afin de pallier leur handicap ou maladie à condition qu'on ne les disqualifie pas à priori.

Néanmoins, ce qui reste difficile à gérer au quotidien, c'est le regard de l'autre, le regard de la société qui parfois est lourd de préjugés. Ce regard, les enfants devront malheureusement également l'affronter tout au long de l'existence. Ce regard de l'autre, c'est une des épreuves les plus douloureuses que les parents handicapés ou malades mais aussi les enfants vont devoir affronter.

Afin d'éviter que l'enfant construise l'image de ses parents en se basant sur le regard de l'autre, il est très important que le parent handicapé communique, soit à l'écoute de ses enfants. Même si cette étape est douloureuse pour lui, il va devoir laisser son enfant lui poser des questions mais surtout il va devoir lui répondre.

Les parents devront donc rester attentifs au développement des enfants, à la manière dont ils vivent le handicap ou la maladie.

Pour conclure, nous pouvons dire qu'un enfant peut grandir et être très heureux avec un parent handicapé à condition qu'on ne lui complique pas la tâche. Il n'est pas rare que l'enfant développe des qualités différentes comme par exemple une hypersensibilité à l'autre car il a appris à veiller à ce que son parent soit bien et ne se retrouve pas dans une situation difficile ou humiliante.

Il est donc primordial d'expliquer aux enfants qu'ils ont le droit de vivre leur propre vie et par conséquent d'exister pour eux et pas seulement au travers de leurs parents.

4. Sources.

Christine Legrand : Grandir avec un parent handicapé.
Article paru dans la croix.

Comment vivre avec ses enfants malgré un corps différent ?
Carole Rousseau.

Département de psychologie « Handicap et santé »
Article paru dans la revue de l'observatoire, n°40 janvier
2004.

Date : le 31 octobre 2007.

Chargée de l'analyse : Isabelle DOHET
Experte en législation

Responsable de l'ASPH : Gisèle MARLIERE
Secrétaire nationale