

Les difficultés des parents face au handicap, en général, et à l'intégration par le sport en particulier

Jean-Pierre Garel

► **To cite this version:**

Jean-Pierre Garel. Les difficultés des parents face au handicap, en général, et à l'intégration par le sport en particulier. L'intégration dans notre société des personnes en situation de handicap mental ou psychique : le rôle du sport, FFSA (Fédération française du sport adapté), Mar 2006, Cassis, France. pp.56-60. hal-01948815

HAL Id: hal-01948815

<https://hal-inshea.archives-ouvertes.fr/hal-01948815>

Submitted on 8 Dec 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les difficultés des parents face au handicap, en général, et à l'intégration par le sport en particulier

Jean-Pierre Garel

Chercheur associé au laboratoire Relacs, Université du littoral Côte d'Opale

Commission études et recherche de la Fédération française du sport adapté

Nous sommes invités à réfléchir aux obstacles que rencontrent, ou qu'ont rencontrés, des parents engagés dans une démarche d'intégration de leur enfant par le sport. La question est intéressante à plusieurs titres. D'un point de vue pragmatique, puisqu'on peut espérer que la réflexion permette d'identifier des difficultés qui appellent des mesures dont on pourra dessiner plus ou moins les contours, et d'un point de vue moins immédiatement opérationnel si l'on vise la compréhension des parents, de ce qu'ils vivent dans leur confrontation au handicap et de ce qu'ils demandent.

Partons d'un constat : le désir et la demande d'intégration sont de plus en plus importants. Les parents attendent, voire exigent, que leurs enfants puissent participer pleinement à la vie sociale dans toutes ses dimensions. Or ils jugent cette participation très insuffisante et le font savoir. On commence à voir certains d'entre eux se tourner vers la juridiction européenne pour faire condamner l'État français lorsque leur enfant n'est pas admis dans une école ordinaire. Et ils gagnent leur procès.

Plus généralement, les résultats d'une enquête nationale d'opinion réalisée par *Déclic*, le magazine de la famille et du handicap, avec le concours de l'institut de sondage *Ipsos*¹, montrent l'insatisfaction des familles par rapport à l'intégration : 88% des foyers interrogés (91% lorsque la personne en situation de handicap n'est pas autonome) estiment que les personnes « handicapées » ne sont « plutôt pas » ou « pas du tout » intégrées dans la société française.

L'intégration de ces personnes implique la reconnaissance de leurs parents. C'est ce à quoi s'emploie *Inclusion International*, qui est une fédération mondiale d'organismes de familles (dont fait partie l'UNAPEI) militant pour la reconnaissance des droits fondamentaux des personnes déficientes intellectuelles et de leurs familles partout dans le monde. Elle joue actuellement de son influence dans l'élaboration de la convention des Nations-Unies sur le handicap. Le 2 février 2006, les « États parties » qui négocient cette convention ont proposé l'ajout, dans son préambule, d'une déclaration au sujet des familles. Bien que la formulation

¹ Les résultats, publiés fin 2004 par *Déclic*, sont consultables sur le site de l'APAJH (*Baromètre des familles 2004*).

exacte n'ait pas encore été choisie², nombre d'États ont exprimé leur soutien envers la proposition suivante : « *Convaincus que les familles, en tant que groupe fondamental de la société, devraient recevoir un soutien, des informations et des services leur permettant de contribuer à la pleine jouissance des droits des personnes handicapées* »³.

Reconnaître les familles, c'est notamment être conscient de leurs difficultés face à la gestion du handicap au quotidien, à une anxiété souvent ressentie, selon l'enquête de *Décllic*, et aux relations avec les professionnels. Autant d'aspects que j'aborderai avant d'en venir aux obstacles que les parents sont susceptibles de rencontrer par rapport à l'intégration de leur enfant à travers une pratique sportive.

Les difficultés de gestion du handicap au quotidien

- Des difficultés financières

Dans l'enquête de *Décllic*, elles sont signalées par 47% des foyers comportant une personne en situation de handicap non autonome, et 35% des foyers lorsque la personne est autonome.

- Des difficultés relatives au manque de loisirs

78% des parents de personnes « handicapées » non autonomes estiment n'avoir que « peu » ou « très peu » de loisirs (contre 57% pour les parents de personnes autonomes).

Les indicateurs mis en place par l'enquête donnent à penser que de nombreuses familles se retrouvent aujourd'hui repliées sur elles-mêmes et découragées.

- Des difficultés qui affectent particulièrement les mères

La présence d'une personne en situation de handicap au sein du foyer a une influence sur la vie professionnelle des conjoints. Mais si 74% des pères exercent une activité professionnelle à plein temps, seules 19% des mères sont dans ce cas. Dans leur majorité, elles n'exercent aucune activité professionnelle (49%) ou elles l'exercent à temps partiel, ou encore avec des horaires aménagés (31%). Il est moins fréquent que les pères recourent à des horaires aménagés ou cessent leur travail. Et il apparaît que les femmes doivent, dans leur très grande majorité, cette situation à la présence d'un enfant « handicapé » au sein du foyer.

L'analyse des appels des familles à la cellule nationale d'écoute Handiscol⁴ va dans le même sens : 82% des appels émanant des parents proviennent des mères. Voici ce que déclare une des répondantes de la cellule d'écoute : « *Nous avons énormément de situations dramatiques de mères seules (...), de familles éclatées, de mères qui ont toutes les peines du monde à accompagner et récupérer leur enfant à l'école parce qu'elles sont seules, qu'elles travaillent et qu'elles doivent gérer toutes les difficultés qu'engendrent les situations de handicap. Ces mamans sont dans des difficultés financières énormes, en proie à la dépression. Beaucoup ont*

² Les travaux reprendront lors de la prochaine réunion des « États parties ».

³ Cf. le site : <http://www.inclusion-international.org/fr/>

⁴ La cellule nationale d'écoute (0 801 55 55 01) est installée au Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée (à Suresnes), devenu, depuis le 1/01/2006, l'Institut National Supérieur de Formation et de Recherche pour l'Éducation des Jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés.

dû abandonner leur travail pour s'occuper de leur enfant ; elles se retrouvent parfois dans un isolement terrible, sans argent, dans une grande détresse »⁵.

Au-delà de la difficile gestion du handicap au quotidien, les études portant sur les parents soulignent l'anxiété que ressentent nombre d'entre eux.

Le vécu anxigène des parents

- Une anxiété induite par le poids des tâches et des responsabilités

Les familles parlent volontiers de l'« énergie énorme » que requiert la confrontation au handicap et d'un sentiment d'impuissance face à des contraintes qui les accablent.

- Une anxiété due à l'incertitude

D'après l'enquête de *Déclic*, les parents manifestent beaucoup d'inquiétude par rapport à l'avenir de leur enfant. Ils sont 75% à s'inquiéter de la « prise en charge » au sein d'une structure adaptée, 72% à être inquiets quant à l'avenir professionnel, 70% concernant la vie affective, et 87% des parents se déclarent inquiets sur le devenir de l'enfant après leur disparition.

L'anxiété par rapport à l'avenir est notamment accrue par le déficit d'information dans lequel ils sont tenus, par des points de vue contraires qu'expriment parfois divers professionnels sur ce qu'il conviendrait de faire, et par les aléas qui surgissent épisodiquement et déstabilisent la confiance dans un parcours qui semblait bien tracé. Sans parler du nombre insuffisant de structures d'accueil et d'accompagnement scolaires adaptées à leur enfant.

- Une anxiété mêlée à un sentiment de culpabilité

L'anxiété peut être nourrie par la crainte de ne pas faire les bons choix. On a ainsi l'exemple de parents qui hésitent entre une scolarité en établissement spécialisé ou en établissement ordinaire et qui optent finalement pour l'intégration malgré les mises en garde de professionnels ; d'où un sentiment de culpabilité si leur choix ne s'avère pas avoir les conséquences heureuses qu'ils en attendaient.

Conjugué à l'anxiété, le sentiment de culpabilité peut aussi tenir à celui de ne jamais en faire assez, de ne pas être des parents suffisamment bons, comme en témoigne Violette Van Cutsem : « *Par mes attentes, j'ai le sentiment de nous acculer nous, les parents et les professionnels, à agir. Je les voudrais plus adaptées à ce que chacun peut donner. J'ai parfois la sensation vertigineuse d'un puits sans fond, jamais comblé... Inutile d'épiloguer sur la culpabilité liée à cette sensation : sentiment commun aux parents et aux professionnels mais aussi à l'enfant, de ne jamais en faire assez, de ne jamais être assez compétent »⁶.*

Si parents et professionnels sont susceptibles de partager des attentes et des sentiments communs, leurs relations ne sont toutefois pas exemptes de difficultés.

⁵ J.-M. Lesain-Delabarre, J.-P. Garel, D. Ayraud, D. Gérard, « La cellule nationale d'écoute Handiscol' : un dispositif central de l'évaluation des services rendus ? » *La Nouvelle revue de l'AIS*, n°18, 2002, p.180.

⁶ C. Gardou (dir.), *Parents d'enfants handicapés*, Erès, 1998, p. 172.

Des relations parfois difficiles avec les professionnels

Des parents rapportent les propos de professionnels qui les ont blessés durablement dès leurs premières confrontations au handicap, qu'il s'agisse par exemple de l'annonce du handicap ou d'un pronostic péremptoire d'inéducabilité. De façon générale, les relations entre parents et professionnels ne sont pas sans nuages. Les premiers admettent mal que des personnes extérieures jugent l'éducation qu'ils donnent à leur enfant, comme c'est le cas lorsqu'on leur reproche de le surprotéger.

La suspicion à l'égard des familles peut même concerner leur responsabilité quant au handicap. C'est ce que disent des parents qui évoquent les questions que leur a posées une psychologue : « *Vous vous entendez bien dans votre couple ? Vous ne buvez pas ? Vous vous occupez bien de Pierre ? etc.* ». Ces questions ont évidemment été très mal vécues.

Si les familles n'aiment guère que l'on critique leurs choix éducatifs et que l'on suspecte leurs comportements privés, les professionnels, notamment les enseignants, n'apprécient pas toujours le regard des parents sur leur pratique. A noter que leur attitude peut être ambivalente, les familles étant accusées d'être de « mauvais parents », qui ne s'occupent pas suffisamment de leur enfant, tout en étant critiquées lorsqu'elles demandent à être associées aux décisions.

L'autonomie de la personne en situation de handicap est un sujet particulièrement sensible. Il arrive que les parents reprochent aux professionnels de la favoriser excessivement, dès lors qu'ils la croient risquée sur un plan physique ou psychologique ; ou au contraire ils trouvent parfois les professionnels trop « frileux ».

On peut se demander si la pratique sportive donne lieu à des relations difficiles entre parents et professionnels, ou si elle n'est pas plutôt un espace généralement protégé des tensions évoquées. Cette pratique n'est-elle pas un vecteur de participation à des activités sociales, en d'autres termes un vecteur d'intégration, tant pour les parents que pour leurs enfants ?

Interrogations sur les difficultés des parents concernant l'intégration de leur enfant à travers une pratique sportive

La demande de normalisation que formulent les parents touche en priorité l'école, par ce qu'ils en attendent beaucoup pour préparer l'avenir, mais elle porte aussi sur les loisirs et le sport. Des entretiens menés auprès de responsables des sports d'une importante municipalité et d'un conseil général franciliens font état d'une demande croissante de familles pour que

⁷ J.-P. Garel, J.-M. Lesain-Delabarre, « Réussir l'intégration scolaire, à quel prix pour les parents ? », *La Nouvelle revue de l'AIS*, n° 7, 1999, p. 86.

leur enfant soit accueilli dans des structures sportives et de loisirs ordinaires, y compris lorsqu'il présente une déficience ou des troubles importants, liés à l'autisme par exemple. Ce qui ne va pas sans poser problème. À propos des obstacles que les parents peuvent rencontrer concernant l'intégration de leur enfant à travers une pratique sportive, voici quelques questions que l'on peut se poser.

- Dans le cas de travailleurs « handicapés », est-ce que la priorité accordée au travail laisse une disponibilité suffisante pour la pratique sportive ?

- Le coût de la pratique sportive est-il un obstacle ?

- N'y a-t-il pas un déficit d'information ?

La question porte en particulier sur les associations sportives ouvertes à l'accueil de personnes en situation de handicap : quelles sont ces associations et où sont-elles ? Où peut-on trouver l'information ?

- Qu'en est-il du transport vers le lieu de pratique ?

Se déplacer seul exige une autonomie que n'ont pas toutes les personnes : le manque d'accompagnement vers le lieu de pratique n'est-il pas parfois un obstacle ?

Quand on évoque l'accessibilité, on pense surtout aux personnes qui présentent des déficiences motrices ou visuelles. Or la déficience intellectuelle peut induire aussi des difficultés, notamment de repérage dans l'environnement.

Lorsque la personne relève d'un établissement spécialisé, la question des horaires et des jours des transports se pose : sont-ils adaptés ? Ces transports sont-ils disponibles, si besoin, le samedi et le dimanche ?

- Est-ce que l'affectation à un établissement spécialisé, lorsqu'elle éloigne du domicile familial, ne vient pas rompre une intégration sportive ?

En étant affecté à un tel établissement, il arrive qu'un enfant doive quitter son réseau de sociabilité habituel, une vie associative dans la commune où il habite et la pratique sportive dans laquelle il était engagé. Des parents s'en plaignent à la cellule Handiscol' : « Vous comprenez, mon garçon, il pratiquait une activité sportive près de chez nous (...) Il était complètement intégré, il partait avec l'équipe de foot, etc. »⁸.

- L'activité sportive est-elle adaptée aux capacités et aux attentes des sportifs en situation de handicap ?

Tous n'ont pas un niveau de pratique suffisamment élevé pour avoir leur place dans une équipe de sport collectif ou ne désirent pas s'engager dans des activités de compétition.

- L'activité sportive est-elle adaptée aux attentes des familles ?

On peut renvoyer là aux analyses et propositions formulées dans le rapport de Luc Machard, *Sport, adolescence et famille*, concernant par exemple la pratique du sport en famille ou la mise en œuvre d'activités, de services et d'équipements qui permettent une pratique sportive

⁸ J.-P. Garel, J.-M. Lesain-Delabarre, « Questions et réactions de parents face aux difficultés de scolarisation de leur enfant », *La Nouvelle revue de l' AIS*, n° 7, 1999, p. 117.

parallèle des parents et des enfants⁹.

- L'attitude des professionnels crée-t-elle une bonne relation avec la personne accueillie ?

L'attention de l'entraîneur ou de l'éducateur à son égard est-elle suffisante ? Se traduit-elle par un juste niveau d'exigence, une cordialité appréciée, etc. ?

- La personne « handicapée » est-elle bien acceptée au sein du club ?

On sait que l'intégration au sein d'un club sportif est plus difficile en présence de difficultés relationnelles imputables à la personne en situation de handicap, mais une relation suppose deux parties en présence... Par ailleurs, l'intégration est généralement plus facile lorsque la déficience est légère, ce qui est sans doute lié à un niveau de performance sportive relativement proche de la norme du club, mais j'ai remarqué que l'acceptation par les pairs est parfois, dans le cadre de l'école, paradoxalement plus facile quand le handicap est lourd que lorsqu'il est minime : le domaine sportif présente-t-il des cas semblables ?

Pour conclure

Les quelques questions que je viens de formuler sur les obstacles à l'intégration dans une pratique sportive ne sont pas exhaustives. Avant de donner la parole aux parents pour qu'ils nous fassent part de leur expérience personnelle, je vous livre l'information suivante : l'ébauche d'une loi contre les discriminations est présentée aujourd'hui en Conseil des ministres. Cette loi prévoit, entre autres, de sanctionner ceux qui refuseront à une personne de participer à un sport en raison de son handicap. Vous me direz que nous sommes aujourd'hui vendredi et que ce n'est pas le jour du Conseil des ministres. Effectivement, mais je ne vous ai pas dit que cette information concernait la France. De fait, il s'agit de l'île Maurice. Une telle loi est intéressante dans la mesure où elle reconnaît à tous et toutes le droit d'accéder à une pratique sociale dans le contexte de leur choix, mais sa pertinence ne peut être totale que si, au droit d'accéder à une pratique sportive dans des clubs « ordinaires », s'ajoute une accessibilité de ces clubs qui dépasse la seule dimension physique et qui permette à chacun d'y trouver effectivement des réponses à ses besoins et ses attentes.

⁹ Rapport au Ministre de la jeunesse, des sports et de vie associative, et au ministre délégué à la famille, 2003.