

**« Vraies et fausses idées sur le handicap et la parentalité.
Casser les représentations sociales pour en percevoir les freins mais aussi les
forces »**

Carine Maraquin, psychologue clinicienne et formatrice

Intervention dans le cadre de la
Journée d'étude et d'échanges sur le thème :
Parentalité et handicap... échangeons nos regards
Vendredi 7 mai 2010 à Tigery (91)

La Vidéo "On est tous faits pour aimer la vie" pourra servir de support.

Pourquoi je vous montre ce film ?

Pour vous montrer que les personnes handicapées,

- ce sont des personnes comme vous et moi : elles rient, elles pleurent, elles jouent, elles font du sport, vont à la piscine, au musée, elles séduisent, elles aiment = elles ont des émotions
- Les PH* rencontrent des difficultés nombreuses et variées pour : traverser une rue, voir une exposition, porter une prothèse, aller voir une péripatéticienne, draguer, acheter un préservatif...

(* PH = Personne Handicapée)

Pour vous montrer que nous avons des préjugés

et que nous devons, chacun changer de regard pour que les PH fassent vraiment partie intégrante de la société :

Quand on voit cette vidéo, on est étonnés, touchés (on trouve par moment que c'est drôle, que c'est triste, que c'est injuste, on se dit « ah ça je ne supporterais pas », « celui-là ça va encore », ou même on est épaté).

On est étonnés de quoi ? De voir :

- que les PH ont autant d'humour
- Que les PH vont « aux putes »
- Que les PH sont des champions olympiques
- Que les PH sont si vieilles ?! ou si jeunes ?!
- Que les PH ont autant d'amis,
- ...sont si intelligentes
- ... allaitent leur bébé

Si on est étonnés, ça veut dire qu'on ne les imaginait pas comme ça.

On les imagine plutôt :

- Tristes, inquiètes = pas drôles
- Seules, isolées, sans famille, sans amis,
- Douloureuses, se plaignant d'avoir mal, de souffrir
- Sans sexualité, sans enfants, sans vie de couple
- Sans humour (on se dit tant que leur vie ne doit pas être drôle !)
- Pas trop vieilles ni trop jeunes...

Toutes ces pensées que nous avons, ces idées, ces clichés, ce sont des « représentations ». Parfois on se trompe, souvent même ! = la plupart du temps en fait... Mieux connaître les PH permet de moins se tromper, de changer de regard, c'est pour cela que je suis invitée à vous parler, pour essayer de changer de regard.

D'abord, c'est quoi le handicap ?

Plusieurs façons d'en parler

On entend différentes expressions pour parler des PH

Les « handicapés »

Cette expression est souvent utilisée par des journalistes. Et on sent bien que ceux-là n'en connaissent pas, car c'est résumer une personne à une caractéristique parmi d'autres, qui la catégorise de façon négative, comme on peut dire les « cancéreux », les « sidéens », les « noirs », les « arabes ». Ceux qui sont nommés ainsi ne se sentent pas respectés en tant que personnes, mais catalogués.

Les PH (Personnes Handicapées)

Expression la plus courante.

d'abord des personnes, ensuite avec une caractéristique particulière : un handicap on qualifie la personne, comme « une personne atteinte d'un cancer », « une personne qui a la peau noire ».

Dans cette expression, il y a encore des nuances entre :

« une personne qui est handicapée »

« une personne qui a un handicap »

Mais le point commun, c'est de sentir que le handicap n'est pas la seule chose qui détermine cette personne.

Les PSH (Personnes en situation de handicap)

C'est une expression utilisée depuis qlqs années par l'Europe, avec l'influence d'autres modèles d'autres pays (le Canada, l'Italie notamment), pas encore dans la loi française.

Pour dire que la société dans son ensemble participe à rendre des personnes handicapées quand elle ajoute des obstacles.

Une personne en fauteuil roulant est handicapée parce que elle est entourée de marches, de bus non accessibles, de guichets trop hauts... comme une personne âgée devient handicapée si elle doit sortir avec son déambulateur, comme une mère avec une poussette...

C'est grâce à cette conception du handicap que les bâtiments doivent devenir accessibles, pour limiter les situations de handicap de milliers de personnes.

Une définition

La loi française a posé une définition au moment de la loi de 2005 (la même loi qui a créé les MDPH) :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Le handicap génère des difficultés sociales

Bien sûr il y a des aspects qui touchent la santé, le corps ou le psychisme, et qui se soignent, mais ce qui nous importe aujourd'hui c'est de parler des aspects sociaux, relationnels (Le poids social, le regard des autres).

Ce qui fait beaucoup souffrir les PH, c'est le regard des autres sur elles, le regard social, les contraintes sociales :

Quelques exemples :

Devoir se justifier

A l'entrée à l'école : « ah votre enfant est handicapé, mais ça pas être simple... vous êtes sûrs qu'il peut aller à l'école ? »

Une femme handicapée en gynécologie : « pourquoi vous voulez un enfant ? »

Devoir faire des efforts supplémentaires pour avoir une place dans la société :

Parent d'un Enfant SH « il faut faire une ESS pour construire son PPS parce que sinon la MDPH ne lui accordera pas d'AVS »... ?! « c'est juste un formulaire à remplir » (un parmi combien ??)

PSH : avant de prendre le TGV, il faut prévenir pour qu'un agent vous permette d'accéder à l'ascenseur et réserver votre GIHP pour finir le trajet après la gare...

Se sentir contrôlé, surveillé, jugé

Parent d'un Enfant SH « il faut que vous retourniez voir le Dr Intel, ça fait 6 mois que vous ne l'avez pas vu... »

Parent SH « l'assistante sociale passera pour voir si vous avez besoin d'aide »

Quelles sortes d'idées fausses véhicule le handicap ?

Et ces difficultés sociales sont notamment dues aux images que nous avons du handicap dans la société en général.

Nous revenons à nos préjugés, quels sont-ils ?

Il y en a beaucoup, je n'en développerai que 3, ceux qui nous intéressent particulièrement aujourd'hui :

Mais il y en a d'autres que je vais juste lister :

- L'association handicap physique = handicap mental (on prend systématiquement une personne en fauteuil roulant pour quelqu'un qui ne pense pas bien ou n'est pas intelligente ou qui ne parle pas...)
- L'association du handicap à l'idée de mourir jeune (c'était vrai quand les PH ne bénéficiaient pas de soins mais ce n'est plus du tout le cas. Aujourd'hui il y a des PH « vieillissantes » et cela étonne. Aussi on croit que les PH se suicident, mais ce n'est pas prouvé statistiquement plus que d'autres catégories de personnes)
- L'association entre handicap et incapacité alors que la PH s'adaptent toujours et plus que nous en permanence, dès leur plus jeune âge (elles doivent prouver encore plus que les autres pour acquérir les mêmes droits)

Les parents d'un enfant handicapé sont « forcément malheureux » ou « courageux », ou ils savent se sacrifier » ...

Les parents d'enfants handicapés sont d'abord des parents, et même d'abord des personnes.

Le handicap, ils ne le choisissent pas, c'est un évènement qui s'impose dans leur vie.

- Ils entendent « vous êtes courageux, moi je ne pourrais pas à votre place » Mais il n'y a pas un moment où ils ont pu dire « oui moi je sens que j'ai assez de courage, je suis d'accord pour avoir cet enfant là ». Ce n'est pas dans ce sens là que ça se passe.
- Ils entendent des tas de conseils « vous devriez l'emmener à Lourdes », ça c'est tellement énorme que ça nous fait rire, mais quand ils entendent « vous devriez le mettre dans tel institut », c'est la même chose : ce qu'ils vivent c'est que d'autres pensent à leur place, que d'autres se permettent de dire ce qui est bon pour leur enfant, ça veut peut-être dire que eux ne sont pas capables ?!
- Ils entendent « laissez le dans une institution, essayez de l'oublier » et même « faites-en un autre ». Mais ils sont attachés à cet enfant là ! comme aux autres, parfois même d'une façon tellement particulière que ça renforce leurs liens. Parcequ'il faut se battre ensemble contre tellement de choses !

Nous connaissons mieux maintenant les étapes par lesquelles ils passent.

Parce qu'ils se sont faits entendre, ils se sont organisés dans les associations pour dire leur besoin d'être associés au projet de leur enfant.

Ils ont été victimes pendant longtemps eux aussi de préjugés.

Ils étaient rejetés avec leur enfant ou bien encouragés à se débarrasser de leur enfant handicapé

Aujourd'hui ils peuvent dire clairement qu'ils sont attachés à cet enfant. Et ils refusent que les autres (les professionnels mais aussi leur famille) décident pour eux ou pour leur enfant ce qui est bon.

Je ne développe pas parce que c'est le thème de cet après-midi.

Les PH n'ont pas de sexualité.

L'image classique : les toilettes publiques : hommes/femmes/handicapés, comme si c'était un genre à part entière !

Faux : les personnes en situation de handicap ont une vie affective et sexuelle. Elle n'est peut-être pas classique, mais elle existe et la nier leur est néfaste.

Rien de plus important dans la vie que d'exister pour les autres, d'être regardé, aimé, et d'aimer, de tenir à des gens autour de nous. Pour les valides comme pour les PH.

Les enfants handicapés se développent comme les autres :

- leurs parents sont attachés à eux (parfois même très fort à cause du handicap qui les rapprochent), - les petits garçons rêvent de se marier avec leur maman comme les autres petits garçons, et les filles avec leur papa comme toutes les petites filles,
- ils cherchent à contourner les règles comme les autres, et savent d'ailleurs très bien profiter de leur statut spécial pour avoir des bénéfices (dont ils ne sont pas toujours fiers),
- ils peuvent devenir des ados « chiants » comme les autres.
- Ils ont envie de plaire, ils sont amoureux, ils en souffrent...

Ce qui est différent pour eux, c'est la dépendance qui risque de leur compliquer la vie avec les autres. Avoir besoin de l'aide de quelqu'un pour des choses simples comme s'habiller, prendre les transports en commun, dessiner... ce n'est pas simple à gérer. Ça induit des formes de relations parfois compliquées où on n'ose pas dire non, où on n'ose pas s'opposer (parce qu'on a besoin de l'autre 2 minutes après).

Mais toutes les PH ont une vie affective.

Quand on parle sexualité, on entend aussi « relations sexuelles ». ça c'est l'intimité de chacun... les valides n'étaient pas leurs relations sexuelles au grand public, les PH non plus. Mais celles qui osent en parler racontent des choses simples : elles disent tout simplement que c'est possible.

Beaucoup de PH souffrent cependant d'isolement, de solitude, disent avoir du mal à rencontrer un amoureux ou une amoureuse. Mais c'est peut-être lié en grande partie à deux choses :

- l'institutionnalisation de la France (le fait d'avoir créé des structures assez fermées et assez contraignantes) car depuis leur ouverture, depuis que des échanges sont possibles, depuis que les couples ne sont plus interdits dans le règlement (eh oui !) des rencontres sont possibles ...
- La 2^{ème} chose qui génère de la solitude, c'est ce regard social imprégné de préjugés. Et c'est ce contre quoi nous devons tous lutter en permanence. Pour que ça devienne normal pour nous de voir n'importe quel couple vivre une grande histoire d'amour, et qu'on transmette cette évidence aux enfants handicapés dès qu'ils sont tout petits.

C'est parce que les adultes imaginent que c'est possible, que les enfants s'autorisent à rêver et se donnent les moyens d'accéder à leurs rêves.

Une PH ne peut pas avoir d'enfant

... Parce que on ne peut pas s'en occuper, ...parce qu'on ne peut pas avoir de relations sexuelles... ou parce que l'enfant serait atteint de la même déficience...

Faux : les PH peuvent avoir des relations sexuelles, ça a d'ailleurs posé bien des problèmes dans des institutions pour PH mentales où des actions de stérilisation ont été menées sans informer les personnes ni les familles... et faux parce que des tas de parents handicapés sont capables de s'occuper de leurs enfants. Certains auront des difficultés mais là encore, ce qui est important, c'est de ne pas généraliser.

Des personnes porteuses d'un handicap ont le désir d'avoir et d'élever des enfants. Cela pose des questions et des problèmes autour des tâches quotidiennes, de l'éducation, de la protection... Mais des réflexions et des solutions existent.

Qu'est-ce qui est compliqué ?

- Ça ne va pas de soi car
 - o On n'a pas l'habitude
 - o On les croit incapables d'avoir une vie sexuelle
 - o On les croit incapables de s'occuper d'un enfant
- C'est compliqué parce que ça pose plusieurs problèmes :
 - o Oser faire ce projet malgré les réticences des autres
 - o Trouver des médecins qui acceptent l'idée et qui soient compétents et pas trop loin, avec des particularités de certaines maladies ou certaines déficiences
 - o Préparer beaucoup plus : qui s'occupera de quoi, prévoir une aide humaine...
 - o Etre soi-même assez en paix avec son handicap pour pouvoir en parler à son enfant quand il posera des questions
 - o On a très peu de modèles et ils sont précieux !

Les problèmes soulevés sont différents selon le type de déficience

- Pour le handicap mental :
 - problème de responsabilité
 - De projection dans l'avenir
 - De réflexion, de communication, de décision
- ⇒ Les solutions : aide humaine, accompagnement éducatif, prévention not. Par l'éducation sexuelle et civique. Des services d'aide à la parentalité s'ouvrent (il y en a un, expérimental dans le Nord de la France).
- Pour le handicap moteur :
 - Surtout les tâches matérielles : habillage, transport, surveillance, besoin d'aides humaines ou techniques
 - Dans les situations où quelqu'un déjà parent, devient handicapé

Que se passe-t-il ?

- pour soi, énorme travail psychologique (qui prend de l'énergie et du temps) dépression normale (changement de vie) puis adaptation
- pour le couple : difficile car :
 - o à la fois la même personne mais une personne différente
 - o ré-apprendre à se connaître
 - o éviter une relation soignant-soigné qui induirait une dépendance
 - o préserver une relation de séduction
 - o inventer une nouvelle vie sexuelle
- pour les enfants :
 - o ils auront eu peur, souffert de voir leurs parents inquiets... seront eux-mêmes peut-être agités, déprimés, moins bons à l'école...
 - o ils devront s'adapter à ce nouveau parent (peut-il encore être autoritaire avec moi ? protecteur ?)

C'est possible ! (Réf. Biblio Ph. Et S. Vigand)

Que deviennent les enfants des parents en situation de handicap ?

Pour l'instant peu de recul

Pas plus de problèmes physiques ou psychologiques, sauf avec le handicap mental (à peu près 1 tiers présente des difficultés mentales, mais il faut reconnaître que c'est sans aide ! et 1 tiers se retrouve accueilli dans d'autres familles. C'est plus que dans la population normale).

Les enfants posent des questions, sont très vite confrontés à la différence, à la tolérance ou son absence.

Ils respectent et aiment leurs parents, sans distinction de handicap ou de maladie.

Ils sont parfois inquiets pour eux et cela peut créer des symptômes visibles, ou les amener à se mettre dans des positions de responsables très tôt (phénomènes de « parentalisation »).

Ils souffrent d'avoir un parent différent comme tout enfant qui rêve de parents idéaux (beaux, riches cools, qui ne foutent pas la honte devant les copains)...

Pourquoi le handicap crée ces idées ?

Car il fait peur.

On essaie de se l'approprier, de comprendre. Toutes ces représentations s'inscrivent dans des scénarios, des petites histoires qu'on se construit pour expliquer le handicap.

Pour quoi le handicap fait peur ?

- l'inconnu fait peur (« comment est-ce possible ? »)
- l'étranger (« il est si différent de moi ! »)
- peur de l'attraper (fantasme de contagion) (« je ne veux pas que mon enfant aille dans la même école que lui »)
- peur de l'origine (« pourquoi on devient ainsi ? ») on s'invente des histoires, souvent en France liées à une faute ou une culpabilité « si il est comme ça, il l'a peut-être mérité » « qu'est ce qu'ils ont fait ces parents là pour avoir un enfant comme ça ? » comme si ils étaient coupables de quelque chose...

On a tous besoin de s'expliquer les choses, nous, les parents d'enfants handicapés, les PSH,

Alors on s'invente des petites histoires qui comblent l'inexplicable ! c'est ce qu'on appelle des fantasmes, des scénarios imaginaires qui viennent expliquer le Réel.

C'est humain d'avoir peur de l'autre. Et d'avoir des préjugés.

C'est la différence qui nous fait réagir, le fossé que l'on croit exister entre les valides et les autres.

Même les personnes en situation de handicap ont des préjugés et ont peur de l'autre !

Les personnes valides croient (encore une idée fausse) que les PH sont douces et tolérantes. Faux, elles sont aussi humaines que les autres, donc aussi réactives à la différence, pas plus pas moins tolérantes.

Il y a des PH qui pensent : je suis différent, les valides ne peuvent pas me comprendre donc c'est pas la peine que je leur parle. Et elles s'isolent d'elles-mêmes.

Il y a des PH qui pensent : je suis différent des autres, donc unique, donc précieux. Ces personnes pourront se montrer exigeantes, désagréables voire méprisantes. Elles seront isolées et renforcées dans leur déception des autres.

Le handicap ne protège pas de la peur de l'inconnu, de la peur de l'étranger ni même de la bêtise !

Sur ce plan nous sommes à égalité, comme sur tant d'autres...

En quoi ces représentations sont une force ?

Nous avons vu combien ces préjugés peuvent engendrer des difficultés sociales.

Mais il faut dire que ces « représentations » sont aussi quelque chose de positif.

Elles ne sont pas à condamner en soi. Il ne s'agit pas de dire que « c'est mal » de penser ci ou ça car ça ne fait pas avancer le problème. Il y aurait d'un côté les gentils qui pensent des choses sans préjugés, et les « méchants » qui ont des préjugés.

Non, chacun de nous en a. Même les plus tolérants des humains en ont, tout simplement parce que c'est une réaction humaine, normale, vis-à-vis de tout ce qui sort de nos habitudes, de nos références habituelles.

Comme quand on voyage et qu'on découvre une culture, qu'on plonge dans le monde d'Avatars...

On s'étonne, on est curieux, on est parfois insécurisés...

Ces réactions, ce sont donc aussi ce qui fait l'intérêt de nous côtoyer entre gens différents. On aime être surpris, étonnés. On apprécie parfois quand on réalise qu'on se trompait sur quelqu'un...

Le positif, c'est la curiosité, l'intérêt pour l'autre.

C'est la non-indifférence. C'est déjà une manière d'exister !

Quand les autres ne sont pas indifférents à nous, nous pouvons entrer en relation, parler, se découvrir, interagir.

Il n'y a rien de pire que l'indifférence. On n'existe, on ne se sent exister que parce que des gens nous regardent, nous parlent, nous touchent. C'est notre force et notre fragilité d'humains.

Comment améliorer les choses = changer de regard ?

5 points :

- **prendre conscience de nos préjugés** (c'est ce qu'on fait aujourd'hui à travers ces images. J'espère que vous aurez appris à mieux vous connaître, et sachez que vous pouvez approfondir cela facilement en en parlant autour de vous, ne pas avoir peur de parler de vous ! (moi je vois les choses comme ça...))
- **faire des choses ensemble**, comme aujourd'hui aussi. Forcément on se découvre autrement parce qu'on organise ensemble, on échange...
Ce qui améliore nos relations, c'est le fait de vivre ensemble dans la société, de participer ensemble à des activités, de prendre ensemble les transports, d'aller ensemble à l'école,

etc... parce que ça contribue à diminuer les différences, à diminuer le fossé que l'on croit exister entre les valides et les autres.

C'est ce qu'on appelle l'inclusion, non pas l'intégration (qui suppose déjà qu'on fait une différence, on trie puis on intègre les différents dans les normaux). Non l'inclusion, c'est être inclus d'emblée, ne même plus se poser la question. Comme en Italie où tous les enfants vont dans leur école de quartier, sans jamais poser de critère.

C'est le pari d'Autrement Capables, qui se déroule toute cette année sur l'Essonne : de faire des choses ensemble, simplement parce qu'on a des points communs, et parce que il faut mettre des personnes handicapées avec des valides.

Faire un spectacle ensemble, jouer de la musique, danser, aller voir un concert, manger, faire cette journée d'échange...

⇒ apprendre à se connaître, autrement

- **être modestes** : si on se situe sachant, les gens ne se racontent pas à nous, ils ne veulent pas nous contrarier.

Anne Ancelin-Schutzenberger « *Je dis « je ne comprends pas, expliquez-moi ». Les gens sont très gentils, quand on est plein de bonne volonté mais un peu stupide, ils vous aident beaucoup. Alors que si on est intelligent, ils ont peur de vous. Ainsi je dis « je ne comprends pas » et ils m'expliquent. Ils entrent dans les détails. Alors on comprend vraiment ce qui s'est passé* » p125 Le plaisir de vivre, 2009

J-M Bouchard : « *Le partenariat commence à partir du moment où je reconnais que j'ai des incertitudes et des zones de doute où je ne suis pas sûr, certain, que la vérité ne soit seulement que de mon côté. Mais que la vérité se retrouve autour de la table qlq part, où chacun en est le détenteur* ».

- **reconnaitre qu'on a des choses en commun, qu'on est pareils**

Le même JM Bouchard dit qu'il faut d'abord passer cette étape pour travailler vraiment ensemble à égalité : les uns vis-à-vis des autres, on a les mêmes peurs et envies : la peut d'être jugé, mal compris, mal perçus ET le besoin d'être respecté, apprécié, aimé finalement.

Charles Gardou dit que ce qui nous rapproche c'est la vulnérabilité : nous les humains, nous sommes tous, sans exception, des êtres vulnérables.

A chacun et chacune de nous de réfléchir : qu'est ce qui, pour moi, fait que je suis vulnérable ?

Qu'est-ce que j'ai en commun, comme vulnérabilité, avec les PH ? qu'est-ce que j'ai en commun avec toutes les personnes qui sont là ?

Moi, comme chacun de vous ici, j'ai des choses en commun avec les PH. Sinon je ne serais pas là. Moi j'ai trouvé quelques réponses, Et vous ?

Et si on cherche bien, on a des choses en commun, beaucoup plus que ce que l'on croit au départ.

- **rencontrer des personnes avec lesquelles nous ne sommes pas dans un lien de dépendance, ou de soignant-soigné**, comme aujourd'hui aussi !

Je m'explique : si vous êtes un professionnel, vous n'oserez jamais dire à une mère dont vous vous occupez de l'enfant : « vous m'agacez, vous ne le lâchez pas », et cette mère n'osera pas vous dire : « vous m'insupportez à me dire tt le tps que je dois lâcher mon fils », pq il y a des enjeux : vous devez travailler ensemble, vous ne savez pas pour combien de temps mais à priori plusieurs années donc il FAUT que vous vous supportiez. Le parent aura

peur que l'enfant subisse des remontrances si lui le parent est désagréable avec les prof. Le prof aura peur de tenir des propos peu professionnels, de ternir son image...

Alors que si ce prof. parle à d'autres parents, il pourra dire : « ya des parents qui m'agacent quand ils ne peuvent pas lâcher leur enfant » et le parent pourra expliquer à ce prof. là ce qui fait qu'un parent réagit ainsi...

Personnellement j'ai beaucoup appris avec le GNP (Groupe National des Parents) de l'APF où j'ai cotoyé de nombreux parents sans lien de soin.

Nous changerons de regard...

Justement en regardant tous ces domaines dans lesquels nous sommes à égalité.

Justement en reconnaissant ce qui nous rassemble, ce qui fait que nous sommes pareils.

Conclusion

Un jeune homme que je rencontre dans le cadre de mon travail de psychologue (donc en SH) arrive à l'un de nos rendez-vous avec un problème, relationnel. Nous passons la séance, presque 1 heure, à décortiquer la situation, à essayer de mieux comprendre ce qui l'ennuie, ce qui lui fait de la peine dans cette situation. Il conclut en disant « c'est marrant, je ne vois plus la situation tout à fait comme avant ».

Eh bien, souhaitons-nous, à force d'échanges et de rencontres, comme aujourd'hui, de « ne plus voir les choses tout à fait comme avant ».

Echanger nos regards, permet de changer nos regards. Les regards de chacun d'entre nous compte, parce qu'ils sont posés sur les autres, parce que des gens vivent, existent, dans notre regard.

Bibliographie

Ancelin-Schützenberger A. (2009) *Le plaisir de vivre*, Payot

Bauby J.D. (1997) *Le scaphandre et le papillon*, Poche

Bouchard J.-M. (2000) *Le partenariat parents-professionnels*, in Actes des Journées Nationales de Parents, APF, Bierville

Bruno C. (2002) *Garçon manqué*, Desclée de Brouwer, collection Handicap

Collard J., Paul E. (2008) *La peine de naître ?* Flammarion

Collectif (2002) *Déficiences motrices et situations de handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, Paris, APF

Gardou C. (1996-1997) *Le handicap en visages*, Toulouse, éd. Erès

Tome 1, *Naître ou devenir handicapé*

Tome 2, *Parents d'enfants handicapés*

Tome 3, *Frères et sœurs de personnes handicapées*

Tome 4, *Professionnels auprès de personnes handicapées*

Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, votée le 11 février 2005 (Journal officiel du 12/02/2005).

Nuss M. (2008) *Handicaps et sexualités. Le livre blanc*, Dunod

Sausse S. (1996) *Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calman-Lévy

Scelles R. (1997) *Fratrie et handicap*, Paris, L'Harmattan

Siegrist D. (2000) *Oser être femme. Handicap et identité féminine*, Paris, Desclée de Brouwer, collection Handicaps

Taïeb Michèle (2000) *Une soeur pas comme les autres*, Paris, Eres

Vigand S. et P. (1997) *Putain de silence* Paris, Anne Carrière

Chanson :

Lemay Linda (1999) *Ceux que l'on met au monde...*, in « Live », Warner

Force Majeure, groupe essonnien : apfiem91.forcemajeure@orange.fr

Livres pour enfants :

Max et Lili « Alex est handicapé »

Ressources Internet

handicap moteur : * apf.asso.fr (site de l'Association des Paralysés de France - APF)

* apf-moteurline.org (informations médicales, sociales, juridiques...)

handicap mental : * unapei.org (site de l'Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis - UNAPEI)

* apajh.org (site de l'Association pour Adultes et Jeunes Handicapés - APAJH)

polyhandicap : * cesap.asso.fr (site du Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées – CESAP)

Qui peut aider les personnes handicapées dans l'Essonne ?

Dans chaque département une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) reçoit toutes les demandes et propose des aides : information, orientation vers des services et établissements spécialisés, aide financière, aide humaine, aide à la vie scolaire... Elles ont été créées en 2005. Avant la CDES s'occupait des enfants, la COTOREP des adultes.

Dans chaque département, l'APF (Association des Paralysés de France) dispose d'un lieu militant qui organise ou gère des actions en faveur des personnes en situation de handicap. Dans l'Essonne, vous pouvez y trouver :

un groupe de parents d'enfants en situation de handicap,

un réseau de personnes en situation de handicap avec qui aborder le sujet de la parentalité,

Contact : Stéphane Landreau, directeur de la Délégation Départementale APF

Site : <http://dd91.blogs.apf.asso.fr/>

Au siège national de l'APF, il existe un Groupe National de Parents en situation de handicap

Contact : Agnès Bourdon,

maman en situation de handicap, 02.99.66.59.38, famillebourdon@cegetel.net