

# *M.A.I.S.*

Mouvement pour l'Accompagnement et l'Insertion Sociale



Etre handicapé et parent

ou plutôt

*Avoir un handicap  
et devenir parent*

MAIS ILE DE FRANCE

# Sommaire

<b>Introduction</b> .....	3
• <b>1 - De la normalité du désir d'enfant chez les personnes handicapées à la singularité du projet</b> Service d'Accompagnement Social A.P.A.J.H. - Levallois .....	4
• <b>2 - La parentalité : accompagner le devenir père, le devenir mère</b> Service d'Accompagnement « La Rencontre » - Le Chesnay .....	6
• <b>3 - Cheminement d'une pratique en service d'accompagnement – la fonction parentale, entre suppléance et étayage</b> Service d'Accompagnement A.P.E.I. – Colombes .....	11
• <b>4 - Etre parent handicapé sous le regard des autres. Rôle et enjeux du partenariat</b> Service d'Accompagnement et d'insertion Sociale – V.P.L.A.- 78 La Celle Saint-Cloud.....	20
• <b>5 - L'aide précoce à la relation parents / enfants</b> Docteur Jacques SARFATY Psychiatre C.A.M.S.P. – Créteil.....	21
• <b>6 - Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle</b> Monsieur Bertrand COPPIN Responsable de Centre de formation : Ecole d'éducateurs Spécialisés – Lille .....	30

## Introduction

## *Etre handicapé et parent*

*ou plutôt, comme nous l'a suggéré le Docteur Jacques SARFATY,*

## *Avoir un handicap et devenir parent*

Le préambule de la loi de 1975 fixait comme objectif de permettre aux personnes handicapées l'accès à tout ce que le monde moderne propose à chaque citoyen, lié à l'évolution des modes de pensées.

Le soutien et l'aide que génèrent les familles et les établissements et services médico-sociaux instaurent le plus souvent un lien de dépendance très fort. Ces liens de dépendance orientent les désirs des personnes handicapées vers leurs ascendants et vers les personnes qui assurent leur prise en charge, au risque d'obturer l'accès à une position de parents.

Dans ce domaine, les services d'accompagnement tentent d'innover, en offrant une aide sous-tendue par un lien d'engagement réciproque de la personne handicapée et du service.

C'est dans ce contexte de création des conditions préalables pour que tout choix de mode de vie sociale se réalise, qu'apparaît, pour ces personnes handicapées, une ouverture vers une mobilisation de leurs désirs en faveur d'une possibilité de descendance.

La déficience intellectuelle ou psychique entraîne-t-elle une déficience de la fonction parentale ?

### **Quel accompagnement proposer ?**

Il y a là un champ de questionnement qui affleura de façon transversale dans les interventions de cette journée d'étude et lors des débats qui suivront.

\* \* \* \* \*

Cette journée d'étude s'est inscrite dans le cadre d'une réflexion que mène **M.A.I.S. Ile-de-France** pour favoriser **les échanges d'expériences et l'analyse des pratiques entre professionnels** concernés par l'accompagnement des personnes handicapées par une déficience intellectuelle et/ou psychique.

Le choix des thèmes ainsi que les problématiques abordées (l'insertion par le logement, le vieillissement...) s'appuient sur les questions que nous rencontrons dans notre pratique.

L'organisation de ces journées d'études est un travail collectif qui associe les services d'accompagnement intéressés par le thème choisi. Cette journée d'étude sur la parentalité a été préparée par les services d'accompagnement de : «La Rencontre» au Chesnay, l'A.P.A.J.H. à Levallois, l'A.P.E.I à Colombes, Vivre Parmi Les Autres - 78 à La Celle Saint-Cloud, "Confiance" à Rambouillet, "Aurore" à Paris.

Madeleine DEGOY    Françoise DEGRAND    Thierry BEULNE    Patrice JAUCOURT

## **1 - De la normalité du désir d'enfant chez les personnes handicapées à la singularité du projet : Comment se positionne le Service d'Accompagnement?**

On naît d'un désir et toute l'existence est jalonnée de désirs. On pourrait dire que le désir est inhérent à la vie. Et lorsque l'on désire donner la vie, on parle là de désir d'enfant.

Lorsque l'on présente une vulnérabilité (psychique, physique, économique) peut-on être le siège d'un désir d'enfant ? Si l'on considère que la personne en déficit (et encore de quoi ? intelligence ? compétence physique ? financière ?) est une personne à part entière, il est incontestable, qu'elle puisse être le siège de n'importe quel désir, y compris celui d'enfanter. Parler de normalité du désir d'enfant chez les personnes handicapées, c'est donc mettre en exergue l'universalité de ce désir, qui, aussi naturel qu'il puisse paraître, est en réalité un processus complexe où se mêlent conscient et inconscient.

Outre la complexité de ce processus, nous sommes aussi face à la singularité de la personne qui est porteuse d'un handicap. Personne dont la sexualité est bien souvent réduite à celle de «l'ange ou la bête» (Gianni) et qui dans l'inconscient collectif demeure l'éternel enfant, siège de pulsions partielles.

*Dans un premier temps*, la personne handicapée nous fait part de ses représentations imaginaires d'un enfant pas encore conçu. Il s'agit alors d'entendre l'énoncé d'un désir inhérent à la vie psychique de sujet, pas l'inscrire d'emblée dans une réalité matérielle. Or, écouter l'expression du désir d'enfant, de cet autre à la fois différent (par son handicap) et semblable (par son humanité), ne semble pas être quelque chose d'aisé pour les travailleurs sociaux formés à anticiper et à intervenir sur la réalité.

Lors de l'accompagnement au quotidien, l'énoncé du désir peut intervenir de façon impromptue (courses, avant le départ,...) et être éventuellement déstabilisant (exemple). Il s'agit alors d'enregistrer ces propos pour pouvoir les reprendre ultérieurement. Ce travail dans l'après-coup n'est alors possible que si on prend du recul par rapport à nos problématiques personnelles car cette question nous renvoie à nos propres résonances de la parentalité.

Entendre l'expression d'un désir d'enfant dans son aspect le plus intime, pose à l'accompagnateur la question de sa propre intimité si il veut apporter une réponse plus vraie qu'une réponse sociale, clichée, sans danger, sans risque pour lui.

La réponse apportée sera dépendante :

- 1) de ce que la personne fait comme écho en nous (en fonction de notre histoire personnelle, de notre représentation du handicap, représentation de parents, etc...)
- 2) de notre fonction.

*Dans un deuxième temps*, une autre question apparaît comme essentielle : est-ce que toutes les personnes peuvent, à travers le désir d'enfanter, accéder à la parentalité ?

L'expression du désir d'enfant de la personne handicapée nous amène donc progressivement à nous interroger sur ses compétences parentales, afin de l'aider à mûrir son projet d'enfant. Il s'agit alors par le biais du projet, d'aborder la question de la parentalité, qui induit la fonction d'être parent.

Selon le professeur Houzel, la parentalité comprend différentes fonctions articulées schématiquement autour de trois axes :

- ☞ L'exercice de la parentalité : qui renvoie sur le plan juridique aux droits et devoirs des parents et sur le plan psychodynamique aux interdits garants des processus civilisateurs (tabou de l'inceste).
- ☞ L'expérience de la parentalité : il s'agit de l'expérience consciente ou inconsciente du fait de devenir parent. C'est-à-dire de l'expérience de profonds remaniements psychiques et affectifs liés entre autres au changement de position dans la chaîne générationnelle.
- ☞ La pratique de la parentalité : implique des tâches objectivement observables telles que les soins et les pratiques éducatives, et des tâches moins accessibles à l'observation directe telles que les interactions affectives et fantasmatiques.

En l'absence de difficulté majeure, tout parent arrive «suffisamment bien» à exercer ces différentes fonctions. Mais, lorsqu'il s'agit d'hommes et de femmes qui, du fait de leur déficit, pourraient être défaillants, à un ou plusieurs de ces niveaux, comment la question de l'accompagnement à l'accession de la parentalité se pose-t-elle ? S'agit-il de ne pas parvenir à remplir l'une de ses fonctions ou de ne pas savoir déléguer quand l'inaptitude fait jour ?

Pour les équipes qui interviennent dans ce type d'accompagnement, il est difficile de faire l'impasse avec la personne accompagnée, d'une confrontation entre ce qui est de l'ordre du désir de la réalité.

Cette confrontation devrait amener la personne à travers le processus de deuil à renoncer à ces éléments du désir qui ne sont pas réalisables. En raison des limites que chaque handicap pose, la personne sera alors amenée à élaborer différents types de deuil :

- ☞ le deuil de concrétiser le projet d'enfant,
- ☞ le deuil d'être les parents idéaux selon les trois axes précités,
- ☞ le deuil d'exercer les fonctions parentales au quotidien (placement).

Tous ces deuils ne sont possibles que dans la mesure où le contenu du désir a pu être représenté et évoqué. D'où l'importance de donner la possibilité à la personne d'exprimer ses désirs et de pouvoir les entendre, dépourvu de tous jugements.

C'est à travers ce travail de confrontation et de deuil (deuil d'être bon parent) que le désir d'enfant peut se mouvoir en projet. Nous sommes ici dans un temps où le feed-back offert par la présence de l'enfant n'est pas. Comment alors travailler la part de la réalité matérielle existante dans tout projet ?

Travail de prévention, quand on perçoit qu'il y a danger pour l'enfant à venir car il y a une impossibilité pour les parents de percevoir et de reconnaître les situations à risques, alors il est de notre responsabilité de professionnels d'amener la personne à un deuil de son projet d'enfant. (Violent !).

Accompagner le projet d'enfant de personnes handicapées, c'est aborder avec l'usager l'idée qu'il s'est fait de ses propres compétences parentales, tout en nous saisissant de notre représentation personnelle du «bon parent.»

**Frédéric VILA**

Service d'Accompagnement Social A.P.A.J.H. – Levallois

## 2 - La parentalité : accompagner le devenir père, le devenir mère

Nous avons repéré dans 3 histoires, des caractéristiques de la façon dont certaines personnes dites handicapées, accèdent à une fonction parentale.

Est-ce que cela permet d'en tirer des règles générales ? Des repères ? ou cela renseigne-t-il surtout sur le mode de fonctionnement de notre service et le mode de positionnement des personnes accompagnées par rapport à nous ? Nous ne savons pas et nous comptons sur les expériences des autres pour nous éclairer.

Voici donc 3 scénarios différents, 3 situations où un enfant va naître et 3 positionnements du service.

Il s'agit de 2 hommes et 1 femme souffrant majoritairement de troubles psychologiques, entraînant des déficits.

### Les situations

#### *1<sup>ère</sup> situation :*

Cet homme de 30 ans avait bénéficié de 9 ans d'accompagnement avant l'événement qui nous intéresse. Il était entré au service avec une jeune femme, formant un couple déjà constitué. Issus tous les 2 de familles du Quart Monde, ils cherchaient apparemment à s'affranchir de leurs origines par "une insertion" travail, logement, enfants.

Pourtant le couple se sépare après quelques années autour de la question d'avoir des enfants. La jeune femme ne veut pas d'enfant dans cette situation là. Elle quitte son compagnon et elle quitte le service. Elle nous informe en partant qu'elle pense que nous sommes "des nounous". Ensuite elle vivra avec un autre homme qui a déjà 2 enfants et elle aura elle-même 2 enfants dans une situation de grande pauvreté (pas de travail, squat, alcool). Elle viendra confirmer sa sortie du Service d'Accompagnement avec sa mère et les 2 enfants de son nouvel ami. Les conditions de vie créées par l'accompagnement ne lui permettent pas d'accéder à une position de parent.

L'homme, resté seul dans le service, demande un accompagnement plus soutenu. Lui qui demandait peu de choses pour lui-même auparavant, recherche maintenant, à travers les accompagnateurs, des substituts d'images parentales.

Il habite en appartement associatif. Son projet reste de parvenir à louer un appartement à son nom comme première constitution d'identité, de rencontrer une femme et d'avoir des enfants. Après quelques rencontres infructueuses, il noue une relation amoureuse avec une femme, veuve depuis peu et qui a 2 enfants. Assez rapidement, il part s'installer chez cette femme et demande à quitter l'appartement associatif. L'équipe du service tente de modérer ce projet. Nous pensons qu'il est important de soutenir son projet initial d'avoir un appartement (même associatif) à son nom, qu'il ait une adresse. Sinon il est "sans domicile". Comment former une famille si on n'a pas d'adresse, cette base d'identité : conflits, tensions, rupture dans le rythme des rencontres avec les accompagnateurs. Cet homme a l'impression qu'on cherche à l'empêcher de vivre avec sa nouvelle compagne.

Pourtant il déménage (avec l'aide du service) et s'installe chez son amie. Il annonce assez vite qu'elle est enceinte. Il reprendra contact avec le service quelques mois plus tard. Mais nous ne savons pas et lui non plus, comment pratiquer l'accompagnement.

Le couple obtient un appartement plus grand à leurs 2 noms, pour accueillir leur enfant. La demande actuelle d'accompagnement se situe autour de la place que cet homme peut avoir dans cette famille recomposée, en lien avec sa propre histoire et ses questions sur sa filiation.

### *2<sup>ème</sup> situation :*

C'est un homme africain, d'environ 25 ans. Il loge dans un appartement associatif et il est accompagné par le Service depuis 6, 7 ans.

Au cours de son accompagnement, il a occupé plusieurs appartements. Il a hébergé sa sœur, ses neveux et nièces, son frère, des copains, ses petites amies. Il y a eu un long parcours de l'équipe d'accompagnement, dans les méandres des histoires familiales de cet homme, sans toujours comprendre ce dont il s'agissait. Nous pensions qu'il nous demandait de soutenir cette double nécessité de garder sa place dans la constellation familiale africaine, tout en lui permettant de faire des projets pour lui aujourd'hui en France. D'assumer une double appartenance, quasiment inarticulable.

Plus récemment, il installe chez lui, une toute jeune femme française. Il ne peut pas dire très clairement aux accompagnateurs du service qu'elle vit là et puis qu'elle est enceinte. Même si ce jeune homme avait toujours dit qu'il souhaitait avoir des enfants, l'équipe est mise devant le fait accompli. Quand nous lui faisons remarquer cet état de fait, il se sent rejeté et incompris.

Les relations deviennent tendues avec l'accompagnateur référent. Toutes paroles ou intentions de cet accompagnateur sont interprétées comme "il se prend pour mon père" ; signe d'une sorte d'impasse identificatoire.

La violence au sein même du couple alerte les voisins, le gardien, le bailleur social, la police.

Le conflit culmine le jour où cet homme décide, après la naissance, d'aller reconnaître sa fille. Il avait beaucoup hésité et avait demandé à être accompagné. Nous étions persuadés qu'il convenait de le soutenir dans cet acte, pensant qu'il serait préjudiciable pour lui de ne pas faire valoir ses droits.

Le jour prévu pour la démarche à la Mairie, une dispute éclate entre les deux parents, le jeune homme s'en prend aussi à l'accompagnateur et abîme la voiture du Service, comme s'il avait craint que l'accompagnateur reconnaisse l'enfant à sa place, ou que la place de l'enfant soit prévalente par rapport à la sienne.

Néanmoins il reconnaît sa fille.

Ensuite les altercations continueront au domicile et la jeune mère ira se réfugier, avec l'aide des services sociaux, dans un Centre Maternel.

### *3<sup>ème</sup> situation :*

Au moment où elle est admise au Service, cette femme est enceinte. Nous ne le savons pas et elle-même l'ignore, peut-être. L'homme avec qui elle a eu cet enfant, part et ne peut assumer cette paternité. Il est toxicomane et soigné pour maladie mentale.

Cette future mère vit dans un squat en face de l'immeuble de sa propre mère chez qui elle a séjourné jusqu'à présent. Elle est issue d'une famille très pauvre, vivant dans des conditions limites de salubrité, au milieu de nombreux chiens et chats.

La précarité de la situation fait craindre le pire, aux services sociaux et à nous même. Cette personne avait demandé principalement à notre équipe de l'aider à se protéger. L'Espace Territorial et notre service préconisa donc l'entrée dans un Centre Maternel.

La jeune femme s'y est violemment opposée, arguant du danger de se retrouver avec d'autres femmes en difficultés. Elle choisit de se réinstaller chez sa mère pour les derniers mois de sa grossesse et les premiers mois de la vie de son enfant.

Nous affirmons notre idée de Centre Maternel tout en accompagnant l'aménagement d'une chambre dans l'appartement de sa mère.

Ce désaccord s'est maintenu même si nous reconnaissons son choix. L'enfant est née. L'accueil du bébé a pu se faire dans des conditions satisfaisantes, avec une présence très importante de la grand-mère, pourtant réputée incapable.

## Les remarques

Nous pouvons remarquer 2 choses :

*1<sup>ère</sup> remarque* : l'enfant est conçu "hors-champ" du Service, dans des périodes où les contacts avec les accompagnateurs sont relâchés du fait des personnes accompagnées. Nous constatons après coup, une mise à distance.

*2<sup>ème</sup> remarque* : Un changement apparaît dans la nature même de la relation d'accompagnement.

Généralement, l'accompagnement se réalise dans une relation où la personne énonce des souhaits, ces souhaits sont travaillés et ils deviennent des repères pour notre positionnement. Nous cherchons ensuite avec cette personne, les moyens de réaliser si possible ces souhaits. Il y a une rencontre de notre désir d'accompagner avec les désirs des personnes.

Dans les 3 accompagnements évoqués ici, il en va autrement : dans chaque situation, nous repérons une ligne de force directrice :

avoir un appartement à son propre nom pour fonder une famille et transmettre son nom.

se mettre en position d'être père et l'assumer : reconnaître son enfant.

donner naissance à un enfant dans un lieu qui protège la mère et donc l'enfant.

Ces positionnements sont élaborés en fonction des "demandes des personnes" et sont soutenus dans un premier temps en plein accord avec elles, étant entendu que ce que nous soutenons résulte de l'association de représentations sociales et de valeurs morales, actives pour nous et les personnes que nous accompagnons.

Mais quand se joue pour chacune de ces personnes la perspective d'être parents, elles abandonnent ce cap que nous tenions ensemble.

Inquiets de cette mise à distance que nous percevons, nous restons seuls à soutenir la position initiale qui est interprétée alors comme persécutante par les personnes accompagnées :

Dans la 1<sup>ère</sup> situation, "notre service, en maintenant le domicile de la personne, veut interdire la formation du couple".

Dans la 2<sup>ème</sup> situation, "il (l'accompagnateur) se prend pour mon père (le père) et il va reconnaître l'enfant à ma place".

Dans la dernière situation, pour la jeune femme, "le lieu d'accueil ne la protège pas et est dangereux, parce que trop étranger et elle ne s'imagine pas y avoir une place". Elle perçoit cet accueil comme un maternage infantilisant, pouvant l'empêcher d'être mère.

## Comment éclairer cette transformation et ce retournement de situation ?

Cette opposition passagère au Service n'est-elle pas simplement le signe qu'un changement de position subjective s'est opéré, à l'insu des personnes accompagnées et de l'équipe ? C'est à dire que la mise à distance nous signale que les personnes accompagnées sont "ailleurs". L'opposition est d'avantage structurelle que relationnelle.



Si ces énoncés s'avèrent pertinents, il conviendra que l'équipe engage également un travail de changement de positionnement.

Dans l'état actuel de notre réflexion, nous pourrions décrire ainsi ce processus de maturation :

1. une relation d'accompagnement est engagé.
2. un mouvement, à peine perceptible, de mise à distance pouvant aller jusqu'à la suspension de la relation d'accompagnement, apparaît
3. l'enfant est conçu "hors champs du Service"
4. l'accès à la position de parent se fait dans un registre différent du registre habituel de la relation d'accompagnement, engendrant un climat de tension.
5. la relation d'accompagnement doit ensuite se réaménager sur des bases nouvelles : l'accompagnement, au départ projet individualisé doit maintenant prendre en compte toute une constellation familiale.

### **Comment favoriser l'accès à une position de parent ?**

Si on prend en compte la personne dite handicapée comme une personne, cela veut dire la considérer aussi avec sa sexualité.

Pour favoriser cet accès, nous mettrons 2 aspects en lumière :

*1<sup>er</sup> volet :*

#### **Comment penser la sexualité des personnes accompagnées par notre service ?**

Il y a un travail à faire pour penser la sexualité et cela ne va pas de soi (pour quiconque). Il y a de l'angoisse : le corps, l'autre, les représentations sociales, etc.... Cette angoisse est constitutive mais il ne faut pas l'ignorer.

Nous pouvons donner un exemple de comment nous essayons de penser la sexualité dans notre service.

Dans le cadre de la prévention du VIH-Sida, nous avons initié un travail autour de la vie amoureuse des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux des Yvelines. Ce projet s'est mis en place avec d'autres partenaires. Nous avons fait intervenir une troupe de théâtre inter-actif pour mieux interroger les représentations des personnes dites handicapées, des parents et des travailleurs sociaux sur la question de la vie amoureuse.

C'est une façon pour nous de favoriser et de faire circuler un discours sur la sexualité, replacé dans le contexte " ordinaire " de scènes de la vie de tous les jours.

*2<sup>ème</sup> volet* du travail de réflexion :

#### **Comment penser sexualité et procréation ?**

Voici les questions que nous sommes amenés à poser et à réfléchir.

Pour une personne reconnue handicapée, l'entourage (famille, proches, travailleurs sociaux) paraît toujours avoir une responsabilité dans la venue ou la non-venue d'un enfant. Pourquoi ?

Le désir d'être parent pour les personnes accompagnées, est-il un désir de conformité à une image sociale de normalité ? Est-il un désir de réparation de ses propres parents par rapport à la culpabilité liée au handicap ? ou est-il encore un désir de réparation du handicap vis à vis de ses propres parents ?

"Le désir d'être utile (et aussi d'être parent) est-il un désir de contribuer à l'humanité" comme le suggérait Jean-Pierre CHAMBON, psychanalyste lors d'une intervention après la représentation théâtrale citée plus haut.

Quand ces désirs ne sont pas réalisables, il faut prendre la mesure de la dette qui reste à la charge de la personne et qui la maintient dans un statut d'infra citoyenneté.

Nous pensons qu'il est fondamental d'accueillir et de soutenir ce désir d'être parent comme volonté d'être utile au monde et de travailler l'articulation de ce désir et de cette volonté.

A partir de là, nous pouvons favoriser les articulations entre fécondité et créativité pour remettre en circulation du côté de la créativité, les désirs des personnes accompagnées et permettent ainsi l'allègement de la dette.

C'est à dire ouvrir, autant que faire se peut, le champ de la créativité sociale, comme manière de mûrir un désir d'enfant.

Dernière réflexion que nous souhaitons vous faire partager:

Dans la mise en place des Services d'Accompagnement, l'aspect individualisé du suivi a été fortement revendiqué. Nous nous sommes constitués avec cette idée.

Actuellement, nous nous apercevons que pour accompagner des personnes qui ont des conjoints, des enfants, des familles recomposées, il nous faut accomplir tout un travail de pensée pour prendre en compte cette dimension globale.

### **Comment concilier l'accompagnement individuel (administrativement nous n'admettons qu'une personne) et la constellation familiale et sociale que nous rencontrons ?**

S'agit-il encore d' "insérer" ou d' "intégrer" quelqu'un dans un système ou dans un dispositif ou plutôt de prendre place auprès de la personne, quelque que soient ces liens et son environnement.

Dans les différentes situations, nous réalisons que le véritable travail de protection est d'être auprès des personnes accompagnées et présents pour elle, plutôt que dans la prescription d'un lieu sécuritaire.

Ce positionnement permet de prévenir les dangers pour les personnes et leurs enfants. Ensuite l'accompagnement consiste à tenir cette place auprès de la personne et à ne pas en être délogé... et ce n'est pas si facile. Nous sommes souvent sollicités pour adhérer au point de vue des autres protagonistes de la situation d'accompagnement et d'abandonner la personne accompagnée.

Nous ne vous apporterons donc pas de solution mais nous tentons de reprendre la proposition de Bertrand COPPIN évoquée lors du dernier colloque du M.A.I.S. à Nevers, celle de penser l'impensé de la position de parents des personnes accompagnées.

**Patrice JAUCOURT**

**Catherine VIARD – YAZIGI**

Service d'Accompagnement "La Rencontre" – Le Chesnay

### 3 - Cheminement d'une pratique en service d'accompagnement La Fonction parentale, entre suppléance et étayage

#### I. INTRODUCTION

Nous vous proposons de retracer, ici, l'évolution de la position du Service quant à l'accompagnement de parents handicapés.

La première situation : annonce d'une grossesse par un couple suivi, s'est présentée peu de temps après l'ouverture du Service en 1991.

Par rapport aux premières situations que nous avons eues à connaître, et si l'on revient à la position qui était celle de l'équipe à l'annonce d'une grossesse, ce que l'on peut dire c'est que, d'emblée, l'inquiétude dominait. Inquiétude diffuse que l'on pourrait décliner ainsi :

- Le peu de paroles des futures mamans sur le vécu de leur grossesse nous interrogeait.
- Nous craignons qu'il y ait des carences au niveau des soins (alimentation, hygiène corporelle), que l'adaptation aux besoins, aux signes de l'enfant (pleurs, maladie infantile par exemple) se révèle insuffisante.
- Nous évoquons aussi les dangers physiques pour l'enfant dans le cas d'une surveillance défaillante de la part des parents. Dans une situation, nous avons anticipé sur le risque de maltraitance vu le passé des parents et la violence qui existait dans le couple, soit ici le risque de reproduction inter-générationnelle.
- Nous appréhendions également l'insuffisance des échanges relationnels entre les parents et l'enfant, avec les conséquences que cela pourrait avoir sur l'éveil, le développement psychomoteur de celui-ci.
- Pour des parents atteints de troubles psychiques (psychose notamment), nous redoutions des attitudes pathogènes à l'égard de l'enfant. On se posait également la question de savoir si l'arrivée de l'enfant n'aggraverait pas les difficultés du parent (risque de rechute/dépression).
- Nous pensions, enfin, au risque lié à l'isolement familial puisque la plupart des personnes n'ont peu ou pas de lien avec leur propre famille, donc à l'impossibilité, pour les futurs parents, de pouvoir compter sur un environnement familial soutenant.
- Dans certaines situations, nous pouvions craindre le contraire, à savoir, l'appropriation de l'enfant à venir par les grands-parents.

Ce que l'on peut dire, c'est que par rapport aux capacités des personnes à assumer la charge d'un enfant, d'élever leur enfant, nous avons essentiellement des représentations négatives. Nous anticipions sur les difficultés et non sur leurs potentialités finalement.

Dans notre accompagnement au quotidien, nous constatons souvent les difficultés qu'ont les personnes handicapées à assumer leurs responsabilités autour de différentes fonctions, dans certains domaines. Aussi, nous pensions peut-être que pour ces personnes, choisir d'avoir un enfant dénotait plus une attitude un peu irresponsable et que ce choix avait plus à voir avec leur désir de se conformer à la norme sociale.

Au delà de notre expérience des difficultés de ces personnes au quotidien, nous étions aussi très certainement porteurs, à notre insu, des représentations majoritaires de la Société à l'égard de la parentalité des personnes handicapées, à savoir : réticences ou oppositions.

Nous nous posions enfin la question de notre responsabilité et estimions que de nous occuper des enfants des personnes accompagnées par notre Service ne relevait ni de notre compétence professionnelle, ni de notre mission. Il y avait donc lieu de rechercher des structures, Services spécialisés pour suivre les enfants nés ou à naître et de travailler en réseau autour de ces familles.

Ce qu'il faut dire, c'est qu'à l'annonce d'une grossesse, les inquiétudes que nous avons mentionnées demeurent toujours. La différence, ce qui a changé, c'est qu'initialement, par rapport à ces inquiétudes, nous ne savions pas ce qui pouvait être mis en perspective. Alors que maintenant, du fait de notre expérience et de notre connaissance du réseau d'institutions mobilisables, notre appréhension de ces situations est différente.

### **Quels repères, pour quel type de travail ?**

Vis-à-vis des parents que nous suivons, notre réflexion sur leurs besoins, le type de soutien à proposer, de Service à mettre en place, s'articule autour de deux notions : celle d'étayage d'une part, et celle de suppléance, d'autre part.

**L'étayage** entendu ici comme la mise en place d'un dispositif différencié et articulé, qui s'organise et soutient la fonction parentale en tant qu'elle se révèle insuffisante ou défaillante, c'est-à-dire lorsqu'elle n'est pas entièrement assurée par le parent ou qu'elle l'est de façon intermittente.

**La suppléance** vue comme l'accomplissement de la fonction parentale par un tiers, lorsque l'étayage s'avère insuffisant, que cette suppléance soit continue ou discontinue.

Le questionnement peut donc être formulé ainsi : pour telle personne, à tel moment, l'aide à proposer est plus du registre de l'étayage ou de la suppléance.

Nous avons choisi de vous présenter deux situations.

Chacune montrera quelle a été la réflexion de l'équipe, le partenariat instauré en fonction de l'évaluation des besoins d'étayage et/ou de suppléance, ainsi que l'évolution de notre perception des capacités des parents.

## **II. EXPOSE DE DEUX SITUATIONS**

**Dans la première situation**, il s'agit d'une femme que nous appellerons Hélène, dont le projet avec notre Service était, entre autres, d'être aidée en vue d'une réinsertion professionnelle. A noter qu'Hélène était régulièrement hospitalisée pour des épisodes confusionnels ou anxieux.

L'annonce de sa grossesse a provoqué de vives inquiétudes :

- eu égard à sa fragilité psychique (risque de décompensation par exemple),
- eu égard aux antécédents (elle nous avait dit avoir eu, par le passé, un enfant qui avait été confié),
- eu égard, enfin, aux difficultés du père (problématique de délinquance et d'alcoolisme).

Si, dans l'imaginaire d'Hélène, l'enfant était vécu comme réparateur (elle nous disait que cet enfant la « guérirait de sa maladie nerveuse », nous nous demandions ce qu'il en serait de sa capacité à assumer la réalité d'un enfant.

Toutes ces inquiétudes nous ont conduits (ainsi que son Médecin Psychiatre et son tuteur) à discuter avec Hélène, à envisager avec elle la possibilité d'une I.V.G.

En réalité, Hélène se montrait très hésitante, car ambivalente. Nous sentions fortement que pour soutenir sa position maternelle, choisir de garder cet enfant, elle avait besoin de l'appui du père. Elle tentait donc de percevoir si, au-delà de sa position (le père se disait opposé à une I.V.G.), celui-ci serait présent dans l'éducation de l'enfant. En définitive, Hélène a choisi de poursuivre sa grossesse. Nous l'avons donc accompagnée durant sa maternité.

A la naissance de l'enfant, et en lien avec la P.M.I., un étayage a été mis en place :

- aide d'une Travailleuse Familiale à domicile,
- rendez-vous hebdomadaires à la P.M.I. et visite d'une puéricultrice à domicile.

Au départ, cet étayage s'est avéré suffisant.

Mais, à l'occasion d'un week-end prolongé, où Hélène a séjourné pour la première fois à l'extérieur de chez elle avec son enfant, celui-ci avait alors cinq mois, nous avons constaté, à son retour, qu'il y avait eu carence au niveau des soins maternels (carence importante au niveau de l'alimentation et de l'hygiène notamment) .

Dans un état confusionnel, Hélène a été hospitalisée, et son enfant confié à une structure à proximité de chez elle, que nous appellerons « LE RELAIS ». Le RELAIS a pour mission d'accueillir des enfants, à la demande de leurs parents, sur des périodes où ils ne peuvent s'en occuper. Jour et nuit, si besoin.

Par le biais de la P.M.I., une commission d'évaluation alors été sollicitée.

Dans le cadre de celle-ci, il y a eu des divergences quant à l'évaluation de l'urgence de la situation et quant aux modalités de placement.

Certains, dont la crèche, notre Service, le tuteur d'Hélène, optaient pour un placement à court terme vu le risque qu'Hélène faisait encourir à l'enfant du fait de ses difficultés et de son comportement.

La P.M.I., le Service de Travailleuses familiales optaient pour différer le placement, persuadés qu'Hélène en viendrait d'elle-même à l'envisager et à le demander.

En définitive, le Juge n'a pas décidé du placement de l'enfant, mais d'une A.E.M.O. judiciaire pour évaluer la capacité d'Hélène à exercer sa fonction maternelle ; et d'une disposition particulière, à savoir : la possibilité d'utiliser LE RELAIS dans les moments de fragilisation.

Dans l'accompagnement d'Hélène, et à la différence des autres situations, le partenariat a été difficile, en particulier notre collaboration avec le Service de Travailleuses familiales. Il avait été convenu ensemble des domaines dans lesquels notre Service continuerait d'aider Hélène.

En réalité, il y a eu, en permanence, empiètement et confusion des rôles de chacun.

Hélène, que nous connaissions bien, est quelqu'un qui oscille tout le temps entre demande d'assistance et revendication d'autonomie.

Présente quotidiennement, la Travailleuse familiale répondait à toutes les demandes d'Hélène et lui proposait de l'accompagner dans toutes ses démarches, y compris dans celles qui relevaient de notre travail auprès d'elle.

Aussi, nous constatons que l'espace d'autonomie d'Hélène se réduisait puisqu'elle se faisait accompagner dans les démarches qu'elle savait faire seule, ou pouvait faire seule. Par conséquent, il y a eu, en somme, un clivage entre le bon et le mauvais Service : le bon,

répondant aux demandes d'assistance d'Hélène ; le mauvais, jugé pas assez attentif à ses besoins. Ces conflits, tiraillements entre nos deux Services, ont été utilisés par Hélène car ce clivage lui permettait d'évacuer sa propre ambivalence entre autonomie et assistanat. Bien que discutées à chaque réunion, ces divergences d'options ne se sont résolues qu'à la faveur de l'arrivée d'une nouvelle Travailleuse familiale.

Quant à la question du placement de l'enfant, il a, sans cesse, été repoussé. Dès lors qu'Hélène ne pouvait s'occuper de son enfant, elle le confiait au RELAIS.

A un moment donné, l'équipe du RELAIS a fait savoir, qu'en raison de la fréquence des moments où l'enfant leur était confié, ils outrepassaient leur fonction et qu'il y avait lieu de s'orienter vers la recherche d'une famille d'accueil. Cette idée n'a pas été entérinée par le Juge, qui l'a repoussée d'un an, soit au moment où l'enfant entrerait en maternelle.

L'arrivée d'un deuxième enfant, tout à fait inattendu car Hélène était sous contraceptif, a bien sûr modifié les perspectives. Du fait de la connaissance très tardive de sa grossesse, l'hypothèse d'un déni de grossesse n'a pas été écartée.

Aussi, Hélène est restée quelques semaines à la maternité afin de voir si elle manifestait des réactions de rejet vis-à-vis de cet enfant.

Rien de tel n'est apparu. Le Juge a donc prononcé l'extension de la mesure d'A.E.M.O.

La crèche, l'école, la P.M.I., notre Service, ainsi que le RELAIS, ont maintenu leur fonction d'étayage.

Afin que les enfants aient affaire à la même personne, LE RELAIS a proposé qu'ils soient accueillis, dorénavant, chez une nourrice RELAIS. Dans le but d'étendre leur capacité d'accueil, LE RELAIS, agrée des nourrices qui accueillent les enfants à leur domicile.

Dans les mois qui ont suivi, Hélène s'est séparée du père de ses enfants.

Suite à l'arrivée d'un nouvel homme dans sa vie, elle a alors montré qu'elle était beaucoup moins disponible pour s'occuper de ses enfants.

A cette époque, nous avons observé qu'elle les confiait très fréquemment à la nourrice du RELAIS.

En réalité, ils étaient plus souvent chez la nourrice qu'au domicile d'Hélène.

De plus, la Travailleuse familiale constatait des carences sur le plan des soins qu'elle apportait à ses enfants. Ainsi, afin de pallier ces carences, et pour que les enfants cessent d'être ballottés entre le domicile de leur mère et celui de la nourrice, il a alors été proposé à Hélène que ses enfants soient accueillis à la semaine chez cette nourrice ; ce, pour une durée de six mois, renouvelable sur accord du Juge. Cette période arrive à son terme, et même si Hélène ne peut le formuler clairement, elle est d'accord pour que cette solution d'accueil soit maintenue. Pour cela, la nourrice est en attente de son agrément comme famille d'accueil par l'A.S.E., ce qui permettra aux enfants de rester chez cette personne, à laquelle ils sont attachés et en qui Hélène a confiance. Hélène recevant ses enfants certains week-end.

Quant à nous, nous pensons, depuis longtemps, que cette forme d'accueil répond mieux aux difficultés d'Hélène, ainsi qu'aux besoins de ses enfants. Ce que l'on peut dire, c'est que dans cette situation, l'ambivalence de la mère quant au placement s'est incarnée dans les positions contradictoires des équipes, lesquelles ont participé d'un certain enlisement. A chaque réunion, en effet, la question se posait de savoir s'il fallait, ou non, demander le placement des enfants ; difficultés d'élaboration tant de la mère que des équipes partenaires.

Contrairement à l'hypothèse de la P.M.I., Hélène, finalement, n'a pas pu formuler de demande de placement, mais l'a mise en acte à travers l'utilisation des Services, au-delà de leurs rôles et compétences (exemple du RELAIS ici). Malgré tout, un étayage a pu être assuré pour contenir et limiter les défaillances de la mère, même si celui-ci s'est avéré insuffisant.

En conclusion, la difficulté à choisir, dans ce cas, entre étayage et suppléance n'est pas venue seulement de la confusion des langues entre les acteurs du dispositif d'accompagnement, mais également des changements de l'état psychique de la mère, soumis aux affects dépressifs qui désorganisent ses aptitudes à assurer sa fonction maternelle dans sa permanence. Les limites rencontrées au niveau de l'étayage et de la fiabilité de ce dispositif, apparaissent lorsque l'enfant est livré aux caprices de l'humeur maternelle qui entraînent une désorganisation de la continuité du lien.

Enfin, l'évolution de la situation vers un placement doit se faire dans le souci de ne pas disqualifier les aptitudes de la mère, qui sont réelles. Elle répond davantage à la nécessité, pour les enfants, d'évoluer dans un environnement stable. A ce titre, la crèche, l'école alertaient régulièrement, ces derniers mois, sur les difficultés de comportement et de socialisation que présentaient les enfants d'Hélène.

**Dans la deuxième situation**, nous avons commencé, moins d'un an après l'ouverture de notre Service, l'accompagnement d'une personne que nous prénommerons Robert, déficient intellectuel léger et surtout atteint d'handicap sensoriel, mal-entendant et mal-voyant. Dès le début de son admission, après avoir longtemps vécu en foyer, il nous fait part de ses projets : faire venir son amie Sabrina dans ce logement, se marier prochainement, et avoir un enfant.

Cinq mois après l'arrivée de Robert, Sabrina demande à être accompagnée par le Service. Dans un premier temps, il y a eu une forte hésitation de notre part, car Sabrina était atteinte de cécité, mais non de déficience intellectuelle; alors que le Service avait, dès l'origine, l'objectif d'admettre uniquement les personnes ayant un handicap mental léger ou une maladie mentale dite « stabilisée ».

Nous estimions qu'il ne relevait pas de la compétence du Service, qui n'avait pas été créé pour accueillir les personnes atteintes de cécité, d'assurer ce travail d'aide à l'insertion socioprofessionnelle pour cette population. A fortiori, nous pensions ne pas pouvoir les soutenir dans leur projet de parentalité. Ce que nous leur avons expliqué.

Nous avons finalement accepté la demande d'accompagnement de Sabrina - être aidée dans l'obtention de ses droits administratifs - pour une durée limitée. D'ailleurs, nous évaluons, compte tenu des premiers mois de travail avec Robert, et de notre connaissance d'alors, de ses possibilités, que son propre besoin d'accompagnement serait de courte durée.

Puis nous commençons à mieux connaître Robert qui a été abandonné par ses parents dans son jeune âge. Il a été placé dans une famille d'accueil où il a été le « souffre douleur », victime de maltraitance, mal nourri; puis il a été placé en foyer à l'adolescence. Age où il a souhaité rechercher et faire connaissance avec sa mère qui l'a rejeté au premier contact. A plus de trente ans, il connaît sa première véritable prise d'autonomie en ayant un logement à son nom.

Au départ, nous sous-estimions les difficultés et les besoins de Robert. Un accompagnement et un soutien de plus longue durée nous apparaissaient de plus en plus nécessaires. Lorsque leur projet d'avoir un enfant devenait réalité, malgré nos réticences initiales, nous avons choisi de

continuer à les accompagner en fonction de leurs nouveaux besoins. Robert a demandé à être soutenu dans la perspective de la naissance de son enfant.

De notre côté, des contacts pris avec des équipes de guidance parentale et de handicap petite enfance, plus spécifiquement liées au handicap sensoriel des nouveau-nés et enfants, nous ont rassurés par leur écoute, et leurs réponses. Même si aucune aide pratique ne nous a été apportée, par exemple : prise en charge - ponctuelle ou non - par un Service spécifique, de l'enfant; ou, tout au moins, de la relation mère/enfant avec les problèmes pouvant être afférant à la cécité de la mère. Certaines évidences nous ont été formulées : « les besoins spécifiques ne se découvriront que par l'expérience »; « les gestes ne s'apprennent pas »; « les réponses ne peuvent pas être anticipées ».

Du côté de Robert et Sabrina, le projet d'enfant était construit et parlé : Le futur père, dit n'y voir aucun problème, lorsque nous abordons avec lui les risques encourus, notamment, par l'enfant lorsqu'il grandit, alors que peu de contrôle visuel n'est possible de leur part.

Aucune angoisse ne paraît dans ses réponses et ses attitudes, cela est lié, entre-autre, à l'optimisme constant qui habite Robert. De son côté, Sabrina se montrait plus consciente des implications de leur handicap dans l'éducation d'un enfant. Elle nous dit que son expérience de non-voyante, quand elle était elle-même enfant, va lui servir pour l'éducation de ses enfants. Elle nous explique que quand un enfant est non-voyant, soit il est surprotégé, et entravé dans son éducation; soit il est rejeté et placé dans un établissement spécialisé. Elle nous précise que ses parents ont été trop craintifs à son égard, et trop protecteurs, car ils n'avaient pas eu d'enseignement lié à la cécité ( et aux attitudes à présenter face aux personnes non-voyantes ).

Tout en étant consciente que des risques peuvent apparaître lorsque l'enfant commencera à marcher, et qu'il lui sera difficile de le surveiller, elle ajoute que sa propre expérience pourra l'aider à être moins sur protectrice envers son enfant.

Ils se montrent très sensibles à leurs rôles de futurs parents, nous observons une certaine responsabilité de leur part, et une grande maturité est présente. Robert nous a confié qu'il ne voulait pas que ses enfants vivent ce qu'il a vécu, et qu'il fera tout pour leur donner ce qu'il n'a pas eu.

Pendant la première grossesse de Sabrina, un étayage leur a été proposé. Outre, les contacts pris ensemble avec les différents services relatifs à la « petite enfance » : crèche, P.M.I.; et les divers professionnels du secteur : puéricultrice, médecin pédiatre; une travailleuse familiale a été sollicitée en prévision du retour à la maison de Sabrina et de son bébé. Après propositions ou premiers contacts pris, nous les laissons être acteurs dans leurs démarches avec les différents intervenants ou professionnels de la « petite enfance ».

Ils ont reçu un très bon accueil du secteur : crèche, P.M.I., et ils se sont sentis bien conseillés. Une bonne collaboration, souple et légère, s'est établie avec notre Service. Après la naissance de leur enfant, la mère a montré des appréhensions, liées à sa cécité, dans certaines relations ou actes éducatifs avec sa fille : notamment lors du passage de l'alimentation à la cuillère qu'elle repoussait le plus possible; et lors de l'apprentissage de la marche, pour lequel elle a très peu sollicité sa fille. Alors que cette dernière progressait bien à la crèche.



Notre travail, en lien avec la P.M.I. et la crèche a été bénéfique pour encourager et soutenir le couple dans ces passages difficiles, ou dans certaines étapes du développement de leur enfant.

Nous remarquons, par ailleurs, que Sabrina compensait d'elle-même le manque relationnel dû à son handicap : le « pas d'échanges visuels possibles » par une qualité de soutien, de portage, de corps à corps avec son bébé; puis, par la suite, par une bonne communication verbale avec celui-ci, tout en privilégiant un toucher chaleureux. Avec des mots simples et adaptés à l'âge de son enfant, elle lui a parlé de sa cécité.

La relation affective a toujours été fort présente entre chacun des parents et leur fille. Quant au père, il avait, et a toujours, une attitude de protection que nous qualifierions de matérielle, et environnementale à l'égard de son enfant, évitant ainsi toute autorité, de peur de reproduire une certaine maltraitance qu'il a vécu dans son enfance. Ne pouvant nommer les interdits et poser des limites à son enfant, il réduit les sources de danger, en mettant tout sous clés, tout en hauteur, en fermant les placards avec des ficelles ou des cadenas.

Par ailleurs, il cède facilement à toute demande insistante de son enfant, afin, nous semble-t-il, de lui éviter toute frustration. Son comportement nous paraît être à relier aussi à la crainte de sa propre violence qu'il contient comme il peut. Afin de mieux soutenir Robert et Sabrina, nous avons cherché à évaluer, à reconnaître, les limites de chacun. Pour cela, au-delà de la relation de confiance instaurée, il nous a été indispensable d'être à l'écoute de leurs difficultés de parents, pour répondre à leurs demandes explicites et implicites. Par exemple, au détour d'une conversation, nous nous apercevons que le coucher de leur enfant leur pose un problème. Cette séparation, parents/enfant pour la nuit, a dû mal à s'effectuer et, très souvent, leur fille se retrouve à dormir dans leur lit; puis plus tard s'endort avec le père devant la télévision au salon. Notre accompagnement consiste à les aider à nommer les limites, les interdits, à poser à leur enfant.

Par rapport aux difficultés observées, les professionnels de la crèche ont joué un rôle de conseil important à l'égard des parents. La collaboration entre nos deux services a permis de favoriser une évolution positive de l'attitude du père à l'égard de sa fille, même si celui-ci a encore tendance à sur-évaluer les capacités de cette dernière; Et a du mal actuellement à contenir les débordements de son aînée.

L'accueil du deuxième enfant du couple, du fait de l'expérience passée des parents avec le premier, s'est réalisé avec moins d'appréhension pour eux, mais aussi pour les professionnels du Service. Certaines de nos attitudes ou réactions très réservées, voire inquiètes, n'ont pas été renouvelées avec Robert et Sabrina.

Néanmoins, des questions restent en suspens, en fonction de nos observations, sur la capacité des parents à ne pas se laisser déborder par leurs enfants.

Par ailleurs, assez souvent, l'aînée est appelée à suppléer aux limites des parents; nous nous interrogeons, pour l'avenir, sur leur organisation, et notamment au moment de l'adolescence des enfants.

Les parents, de leur côté, évoquent leurs soucis sur le suivi scolaire des enfants, du fait de leurs handicaps. Nous allons y réfléchir et y pallier ensemble. Déjà, la mère a souhaité pouvoir emmener seule l'aînée à l'école. Pour cela, elle a pris des cours de locomotion afin d'assurer son autonomie de déplacement. Elle était très motivée par cet objectif.

A ce jour, un étayage est mis en place à l'occasion de l'arrivée du troisième enfant, afin d'aider dans l'organisation matérielle de la famille. La présence régulière d'une travailleuse familiale a été décidée conjointement.

La problématique se déploie, plutôt dans cette situation, au niveau de la fonction plus tardive de socialisation. Ici, la suppléance n'est pas convoquée, car le maternage est qualitativement assuré malgré le handicap sensoriel des parents. Etre aveugle ou mal-voyant ne constitue pas un handicap à la constitution des échanges et des interactions psychiques avec les enfants; ils s'organisent seulement un peu différemment. La problématique envisagée dans ce cas provient des adaptations mutuelles à l'ajustement des réponses des besoins et des manifestations comportementales des enfants, face à l'handicap des parents.

Néanmoins, et comme nous l'avons vu, les problèmes de socialisation apparaissent devant la nécessité de soutenir l'autorité et, l'intégration des interdits structurants. L'étayage, dans ce sens, s'avère efficace pour soutenir les parents dans leur rôle éducatif, et non pour pallier une déficience caractérisée.

## CONCLUSION

Au-delà de notre connaissance du réseau de partenaires potentiels, qu'est-ce qui a changé dans notre approche de la parentalité des personnes handicapées ?

Ce que l'on peut dire c'est que nous sommes davantage à l'écoute des personnes, lorsqu'elles nous font part de leur désir d'enfant. Dès lors nous en parlons ensemble :

- Quelles représentations ont-elles du rôle de parent ?
- Qu'elles sont leurs représentations des besoins d'un enfant ?
- Ont-elles conscience de leurs difficultés ? Et, comment envisagent-elles d'y pallier ?

Lorsque ce désir d'enfant se concrétise, et même si nos inquiétudes, nos préoccupations quant à l'avenir de leur enfant demeurent, nous essayons de nous centrer maintenant sur leurs potentialités en tant que parent. La question est plus de savoir comment nous pouvons faire émerger ces potentialités, de quelles façons nous pouvons les soutenir, les étayer. A quel moment, aussi, faut-il envisager des modalités de suppléance.

A travers la situation d'Hélène, nous avons vu comment étayage et suppléance peuvent parfois s'articuler.

Si chaque situation est particulière, au regard de la problématique des parents et de leur capacité à accomplir la fonction parentale, le travail d'accompagnement, de son côté, s'organise différemment selon les aptitudes des parents à s'appuyer et à se ressourcer grâce à un étayage plus ou moins important.

S'il faut parfois rapidement choisir et décider entre étayage et suppléance, afin de préserver l'enfant de trop grandes souffrances, ou de risques majeurs pour sa santé physique ou mentale, avec l'appui des partenaires compétents; on ne peut négliger néanmoins l'apport et les bénéfices d'un accompagnement qui laisse une chance aux parents, malgré leur déficience et leurs difficultés, de développer les potentialités et les aptitudes qui sont les leurs à exercer leur

parentalité, dans le souci permanent de favoriser le développement affectif et cognitif optimum de l'enfant.

Mais sommes-nous réellement prêts aujourd'hui à entendre, à percevoir des potentialités chez des personnes que nous avons toujours considéré comme déficientes ?

Par ailleurs, n'y a t il pas lieu, à l'avenir, de développer les moyens d'accompagnement que nous, Services, pouvons nous donner pour soutenir ces parents ?

Telles sont les premières questions que nous souhaitons poser aujourd'hui.

**Claire MARNIQUET**

**Patrice SALOMON**

Service d'Accompagnement A.P.E.I.-Colombes

## 4 - Etre parent handicapé sous le regard des autres

### Rôle et enjeu du partenariat

Le Service d'Accompagnement Vivre Parmi Les Autres à La Celle Saint Cloud, dans lequel j'exerce en qualité d'éducateur spécialisé, intervient auprès d'une soixantaine de personnes ayant une reconnaissance de handicap de l'ordre de la déficience intellectuelle et/ou physique.

Une majorité de ces personnes travaille : 47% en milieu ordinaire, 23% en milieu protégé, 54% d'entre elles bénéficie d'un suivi à l'habitat et certaines vivent encore dans leur famille.

#### **Le regard de l'entourage**

Mon intervention s'appuiera sur un cas précis qui mettra en évidence la singularité des situations rencontrées dans nos pratiques, ainsi que la spécificité du regard porté par les professionnels de l'Accompagnement sur la parentalité des personnes reconnues handicapées. Cette situation significative a pour but de soulever un questionnement qui, en termes de pratiques d'accompagnement, s'est traduit de la manière suivante : comment et quand s'inscrire en réseau dans le tissu de professionnels entourant l'enfant ? D'une manière plus générale, la situation relatée ci-dessous nous amène à nous interroger à propos du regard des professionnels, avant, pendant, et après la grossesse de parents handicapés, dans son rapport au champ d'intervention de chacun, ainsi qu'à l'événement suivant :

#### *La situation :*

Une suspicion d'attouchement du père, suivi par le service, sur son enfant de 3 ans, est exprimée par la crèche qui alerte la PMI.

Le service d'Accompagnement est invité à participer à un point social, à l'espace territorial de la ville : dès le début de la réunion, un consensus semble s'établir chez les professionnels de la petite enfance, en faveur d'une demande de signalement qui repose sur l'évocation du handicap du père et de la mère, et des jugements négatifs à propos de l'hygiène du père et de son comportement volage.

#### *Le rôle du service d'accompagnement*

Dans cette rencontre, la présence et l'intervention du service d'accompagnement des parents va permettre d'une part de leur ouvrir, en leur absence, un droit à la parole ; d'autre part, dans la mesure où le service d'accompagnement existait avant la grossesse et la naissance de l'enfant, il est amené à devenir, face à ses partenaires de la petite enfance, le garant de l'histoire des parents, dans sa dimension traumatique mais aussi résolument évolutive.

Finalement, le point social prend la décision d'une demande d'AEMO administrative : l'infirmière spécialisée ainsi que la puéricultrice sont mandatées pour cet exercice. Depuis, je tiens à souligner qu'un lien très fort existe entre la PMI, l'unité territoriale et le service d'accompagnement : une véritable cellule de réflexion s'est mise en place afin d'instaurer des stratégies pour éviter la destitution de leur autorité et de leur responsabilité.

## **Parentalité et regard de la société**

Malgré une évolution des normes sociales et un développement des structures en milieu ouvert depuis la loi de 1975, l'opinion publique se montre hostile, méfiante, face à des adultes handicapés vivant en milieu ordinaire.

Face à leur désir d'avoir un enfant, le regard de la société n'est pas le même suivant qu'il s'agit d'un handicap moteur ou mental.

A l'égard d'une personne handicapée motrice, le regard est presque admiratif : «oh quel courage d'avoir un enfant !»

A l'égard des personnes handicapées mentales, cette question devient sujette à controverses et polémiques.

Dans le cas présenté ci-dessus, le travail d'accompagnement auprès des parents se confronte à la mission de protection infantile qui se trouve décuplée du fait du handicap des parents : la PMI et la crèche vont accentuer leur vigilance à propos des rythmes de l'enfant, de son hygiène corporelle et mentale.

## **Parents responsables et responsabilité des professionnels.**

La crainte des professionnels de la petite enfance à propos des risques potentiels encourus par l'enfant peut même devancer son passage à l'école, qui, alertée par la crèche ou la PMI, interpelle les travailleurs sociaux et convoque les parents. On assiste donc à une multiplication des intervenants concernés par l'enfant : directrice de crèche, psychologue, infirmière, puéricultrice, aide-ménagère, assistante maternelle, auxiliaire de puériculture qui viennent s'ajouter au réseau important d'intervenants auprès du couple avant la naissance : curateur, service d'accompagnement, assistante-sociale, soutien psychologique, médecin, infirmière...

Quelle place, cette parentalité «soutenue» laisse aux parents, quant à leur responsabilité et leur pratique ?

La nouvelle composition familiale demande donc que ce tissu de partenaires puisse articuler ses interventions et ses projets avec elle ainsi qu'avec les nouveaux partenaires autour de l'enfant.

D'une manière générale, la vie en couple des personnes handicapées est tolérée, mais pas le fait d'avoir des enfants. Pour autant, au regard de la société, être parents concerne la reconnaissance sociale du couple : un couple sans enfants n'est pas toujours dans la norme.

## **Quelques questions pour finaliser l'intervention et ouvrir le débat.**

Si les professionnels de l'accompagnement d'adultes reconnus handicapés contribuent à la normalité de leur vie de couple, jusqu'où peuvent-ils intervenir et comment ? Les parents peuvent-ils perdre leur place, l'ont-ils eues un jour.

La cellule de réflexion peut-elle tenir compte de l'évolution ou de la régression de la parentalité, c'est-à-dire admettre une parentalité discontinue ?

A la question soulevée par notre exposé : les personnes handicapées peuvent-elles éduquer et élever leurs enfants ? Il n'est pas possible de répondre sous peine de les soumettre à une exigence normative idéale auxquelles les personnes non handicapées peuvent échapper ; par contre, nous sommes sensibles à la proposition formulée par D. HOUZEL, dans les «enjeux de la parentalité» : «Lorsque les décisions sont à prendre dans l'urgence, il est essentiel de préserver un cadre d'élaboration qui donne le temps d'observer et d'évaluer avant que des décisions à long terme ne soient envisagées et surtout avant que des ruptures ne soient consommées. Il est nécessaire de ne pas être acculé au tout ou rien, consistant soit à ne rien

faire et à laisser l'enfant courir des risques graves, soit à le retirer à ses parents avant même d'avoir pu sérieusement évaluer la situation. Le tout ou rien comporte des risques pathogènes, d'un côté comme de l'autre.»

«Nous avons constaté qu'un des risques les plus clairs d'une élaboration adéquate est la possibilité pour les différents intervenants de partager une représentation commune et stable de chacun des protagonistes, frère, mère et enfant.»

Sommes-nous à même de fournir une réponse de type éducatif, au sein de pratiques d'accompagnement auprès de la famille, destinées à donner aux parents une place, dans l'action, la responsabilité, le temps ?

**Denis DELAVIGNE**

Service d'Accompagnement et d'Insertion Sociale  
Vivre Parmi Les Autres 78 – La Celle Saint-Cloud

## 5 - L'aide précoce à la relation parent / enfant

### Docteur Jacques SARFATY

Psychiatre C.A.M.S.P. - Créteil

Tout d'abord, je voudrais remercier Thierry BEULNE de m'avoir invité.

Je travaille dans un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (C.A.M.S.P.) : je m'occupe de jeunes enfants qui présentent des troubles du développement à risque de handicap ou qui présentent d'emblée un handicap.

Dans ce cadre on est amené régulièrement à suivre des enfants dont les parents sont déficients. Les enfants que nous suivons ont des troubles du développement. Or, il y a une proportion non négligeable d'enfants de parents déficients qui ont des problèmes de développement ; ceci pour des raisons diverses que je vais essayer de développer tout à l'heure.

Thierry BEULNE citait mon expérience de travail en unité d'hospitalisation conjointe mère-enfant : c'est une unité qui accueille des bébés et leurs mamans qui ont des troubles mentaux. Ce sont des mères psychotiques le plus souvent qui sont accueillies avec leurs bébés pour travailler autour de la relation mère-enfant et faire en sorte que des solutions de vie puissent être trouvées.

- Il s'agit d'abord de travailler sur la mise en place du lien, ce qui n'est pas facile chez les mères psychotiques
- Et ensuite d'envisager des médiations qui permettent à la maman de rester maman de son bébé.

Dans ce cadre là on apprend d'ailleurs qu'être parent, ce n'est pas forcément vivre au quotidien avec son enfant. Il y a plusieurs façons d'être parent et la séparation qui s'impose quelquefois, dans certaines situations, ne veut pas dire que le parent n'est plus parent. Il faut avoir cela en tête quand on s'occupe de parents déficients.

Toute médiatisation qui éloigne un peu l'enfant du parent cela peut-être une manière de protéger la fonction parentale.

Je voulais, en préambule, faire quelques remarques sur le titre de cette journée : **“Être handicapé et parent”**.

- D'abord sur “être handicapé” : au C.A.M.S.P on s'occupe de jeunes enfants pour lesquels on est au moment du diagnostic de déficience, de l'annonce du handicap. Il y a, à ce moment-là, un désarroi extraordinaire chez les parents, avec un phénomène de sidération lié au traumatisme de l'annonce. Très souvent l'enfant est totalement oublié au profit du handicap, c'est-à-dire que les parents n'arrivent plus à percevoir leur enfant et sont persécutés par l'image du handicap. Un aspect de notre travail, c'est de faire sentir que, derrière le handicap, il y a l'enfant qu'ils attendaient et qui a des particularités. Par rapport à cela, on s'est dit qu'il fallait passer de **“être handicapé”** à **“avoir un handicap”**. Ce déplacement permet de pointer le fait que l'enfant **est** une personne qui a des particularités : un handicap.

- Sur le terme “ handicap ”, il n’est pas précisé s’il s’agit exclusivement de handicap mental ou bien de toutes sortes de handicap. Je pense que c’est le handicap mental qui était visé. Cependant, la parentalité se pose de manière compliquée également pour les personnes handicapées moteurs et puis pour les sourds. Nous recevons beaucoup de sourds et au passage, le problème d’un enfant d’un couple de personnes sourdes, c’est lorsqu’il entend. La normalité devient un handicap dans sa famille... Il se trouve que les surdités que l’on a actuellement sont pour une bonne part d’origine génétique, ce qui fait qu’un couple de personnes sourdes a souvent un enfant sourd. Et en général ça se passe mieux au niveau de la parentalité quand l’enfant est sourd, que lorsque l’enfant entend.

Si je cite cela, ce n’est pas pour le traiter, mais ça peut donner une idée justement de ce qui se passe quand l’enfant est différent de ses parents. Avec les personnes handicapées mentales, quand l’enfant est intelligent et que les parents ne le sont pas, ça pose aussi des problèmes.

- Dernière remarque : est-ce qu’on **est** parent ? Moi je dis que l’on **devient** parent, et ce n’est pas parce qu’on a un enfant qu’on est parent.

Le **devenir parent**, c’est un processus psychique que certains appellent la parentalisation. C’est quelque chose à quoi l’on accède et qui n’est pas donné d’avance. Cela peu parfois prendre un certain temps c’est-à-dire que le jour de la naissance de son enfant on n’est pas immédiatement parent.

Par rapport à cela, je peux développer un petit peu. La question de la parentalité c’est un peu nouveau dans le champ pédopsychiatrique. Ce qui est nouveau, c’est que l’on s’y intéresse ; on s’est rendu compte, au fond, qu’il y avait une pathologie particulière de la parentalité, qu’on appelle dysparentalité.

Je vais vous donner quelques précisions sur cette question-là : on distingue 3 niveaux dans la parentalité :

1. **l’exercice de la parentalité**, qui renvoie à la dimension symbolique ; c’est-à-dire que cela concerne des droits et des devoirs des parents, la place donnée des parents dans l’organisation du groupe social et tout ce qui est filiation et généalogie.

2. **l’expérience de la parentalité** : qui concerne l’expérience subjective d’être parent, c’est-à-dire tout le processus psychique par lequel on devient parent en fonction de ce qu’on a en soi psychiquement, de ce qu’on a vécu avec ses propres parents. C’est à ce niveau-là que se met en place la relation affective et imaginaire. Avec le désir d’enfant, c’est un processus psychique qui commence dans l’enfance, et qui se réalise à l’âge adulte. On est dans la dimension subjective, celle où se déploient tous les mécanismes de transmission transgénérationnelle.

Il y a plusieurs théories qui se juxtaposent :

- Winnicott nous a introduit la notion de préoccupation maternelle-primaire qui est cet état maternel particulier de repli narcissique dans lequel se trouve plongée la maman après la naissance et qui lui permet de s’adapter à son bébé.
- Plus récemment, on a parlé de la transparence psychique de la grossesse qui est tout un mécanisme par lequel pendant la grossesse il y a une sorte d’accès particulier au contenu inconscient qui permet de revivre des expériences infantiles en particulier par rapport à ses propres parents, comme si cela revenait à la surface pendant la grossesse. Ces mécanismes sont tout à fait importants à connaître quand on s’intéresse à la psychopathologie de la grossesse par exemple, ou bien ce qui se passe chez les très jeunes enfants.
- D’autres auteurs ont développé d’autres théories, comme Daniel Stern qui a décrit “la constellation de la maternité”. Ceci permet de mieux comprendre ce qui est en



question dans le processus psychique qui se met en route pendant la grossesse et qui se prolonge après la naissance de l'enfant, à peu près jusqu'aux deux ans de l'enfant.

Ceci pour dire que toute cette période de la petite enfance et de la grossesse sont des périodes qui psychiquement sont très importantes, parce que beaucoup de choses se mettent en place à ce moment-là et conditionnent psychiquement ce que sera l'enfant.

Ce qui est important dans ce processus de parentalité c'est qu'il y ait un bon équilibre entre l'investissement narcissique et l'investissement objectal de l'enfant c'est-à-dire qu'il ne faut pas s'oublier totalement au profit de l'enfant et il ne faut pas oublier l'enfant à son profit. On sait que cela, chez les déficients mentaux ça pose des problèmes. Il faut qu'il y ait aussi ce bon équilibre des investissements dans le couple, c'est-à-dire qu'il y ait un investissement à la fois de soi et de son conjoint dans quelque chose qui soit souple et qui fonctionne bien.

Jusque-là je parlais effectivement beaucoup des mamans, mais le processus de parentalité existe également chez le père ; il a été beaucoup moins décrit par les cliniciens. Ce qui est important dans ce mécanisme c'est justement que chacun des parents médiatise la relation de l'autre à l'enfant pour empêcher la violence pulsionnelle à laquelle peut être confronté le parent. Il y a quelque chose de presque dangereux dans les relations fortes comme ça : il y a des sentiments contradictoires et l'autre parent permet justement cette médiatisation. Ça marche dans les deux sens ; dans le schéma habituel c'est le père qui médiatise la relation de la mère avec l'enfant, mais en réalité la mère médiatise également la relation du père à l'enfant.

3. **La pratique de la parentalité** comprend toutes les tâches objectivement observables qui incombent à chacun des parents : les soins de l'enfant, les interactions comportementales, les pratiques éducatives et une autre dimension qui est l'attachement.

**“Avoir un handicap mental et devenir parent”** Voilà ce que devient le titre.

Ce dont il est question aujourd'hui en réalité, c'est l'accompagnement de la parentalité. Je crois que vous avez eu ce matin des professionnels qui vous ont parlé de leurs expériences et c'est bien, parce que je pense que c'est dans les expériences quotidiennes qu'on peut comprendre ce qui se passe. C'est plus important que la théorie.

Mais il est cependant très important que l'accompagnement passe par la reconnaissance du processus psychique de parentalité. Il ne s'agit pas simplement d'accompagner dans le quotidien des personnes déficientes et des enfants. Il s'agit de prendre en compte la position de chaque parent (puisque en général il y a deux parents), par l'observation de la relation parent enfant et par l'écoute du discours du parent sur l'enfant. Par exemple, il est inquiétant qu'un parent ne puisse rien dire de son enfant.

Je vais maintenant aborder un certain nombre de problèmes qui se posent dans ce domaine, sans du tout avoir la prétention d'être exhaustif.

Tout d'abord, il y a plusieurs types de déficiences mentales. Pour ma part, je distinguerai les déficiences mentales qui sont liées à des carences éducatives et affectives graves de l'enfance, des déficiences liées à une affection cérébrale, qu'elle soit reconnue ou pas.

Le premier groupe, c'est-à-dire celui des adultes qui ont eu des enfances très carencées et qui se sont progressivement retrouvés dans un état que l'on appelait avant la déficience secondaire, représente une population non négligeable de nos établissements médico-sociaux. Si j'individualise ce groupe, c'est que cela a de l'intérêt pour ce qui nous intéresse aujourd'hui.

Chez ces personnes, le désir d'enfant est généralement fort. Ce sont d'« anciens enfants », si j'ose dire, qui ont vécu quelque chose d'insatisfaisant dans leur propre enfance et qui sont dans un souci de réparation. Leur désir, au fond, c'est essayer de rattraper quelque chose par rapport à ce qu'ils n'ont pas vécu, eux. Avoir un enfant est un désir réparateur ; ce désir d'enfant, qui est très fort, fait que ce sont souvent ces personnes-là qu'on voit dans les institutions affirmer avec force qu'elles veulent fonder une famille.

Ce qui est compliqué dans ces situations là, c'est qu'on assiste à quelque chose que l'on a appelé la répétition trans-générationnelle. C'est-à-dire que les parents, qui en tant qu'enfants n'ont pas reçu des choses qui leurs ont permis de se structurer, répètent les mêmes carences : les enfants qui ont été mal traités, négligés ont tendance parents, à répéter les mêmes choses par des mécanismes psychiques compliqués et que l'on connaît bien maintenant ; mais que je ne vais pas développer ici parce que c'est un peu long.

Le problème de la parentalité se pose différemment dans le deuxième groupe, celui des déficiences liées à des affections cérébrales. Ce qui est différent surtout, c'est la relation que ces personnes handicapées ont avec leurs propres parents. Sans vouloir généraliser, ces personnes là, très souvent, ont été prises dans un lien très souvent symbiotique à leur parent et sont restées dans une position un peu infantile au niveau affectif.

Dans le cadre de ces personnes handicapées, quand il y a un projet d'enfant, souvent cela se fait dans une sorte de passage à l'acte contre leurs parents, parce que pour eux, que leur enfant fasse un enfant, c'est impensable, c'est contre nature. On connaît la représentation de la sexualité des personnes handicapées, qui est vécue comme monstrueuse. De la même manière, l'idée de la descendance est inacceptable, on en a déjà fait le deuil. Alors lorsque ces personnes handicapées décident d'avoir un enfant, c'est un peu dans un défi, pour montrer qu'eux aussi peuvent être parents. Ça se fait contre les parents et souvent contre l'équipe d'accompagnement, ce qui ne rend pas les choses faciles. En effet, lorsque cela se fait ainsi, on est moins en mesure de mettre en place un suivi et des aides. Il y a une sorte d'opposition : j'ai besoin de personne, j'y arriverais sans vous ; or, on sait que ces personnes là ont du mal et que si elles refusent les aides, cela diminue les chances qu'elles y arrivent.

Un troisième cadre que je peux citer, c'est celui des déficients mentaux qui ont des organisations psychotiques de la personnalité. Il y a là une difficulté particulière liée à cette mauvaise adaptation à la réalité, aux projections délirantes sur l'enfant, à la difficulté très souvent d'aborder la prise d'autonomie de l'enfant. Il y a plusieurs cas de figures, mais très souvent, au fond, la mère psychotique ne vit pas avec son enfant dans la réalité ; elle vit avec une image d'enfant qui n'est souvent pas conforme à l'enfant qu'elle a et cela entraîne un certain nombre d'inadéquations qui peuvent être préoccupantes pour l'enfant.

Il y a d'autres problèmes qui se posent pour les personnes déficientes qui se retrouvent en situation de parentalité ; l'un d'eux, c'est la défaillance du cadre psycho-social. Les personnes handicapées ont des vies difficiles en général. Quand elles arrivent à s'installer en couple, les deux parents travaillent souvent en C.A.T, ils font des longs trajets. De plus, il y a une défaillance du cadre affectif, c'est-à-dire du cadre de la famille élargie. Très souvent les relations à leurs propres parents sont pour le moins compliquées, pas forcément mauvaises, mais soit trop empiétantes, soit distantes. Le cadre du couple déjà est difficile à tenir et l'arrivée d'un enfant vient un peu déséquilibrer tout ça. Lorsqu'un couple vit sans enfant, il peut se permettre une certaine latitude dans la manière de fonctionner. Quand il y a un enfant, cela suppose que le couple marche bien, pour qu'il y ait un certain nombre de rythmes et de contraintes qui sont assez objectivement difficiles à tenir. Même si psychologiquement le couple tient le coup, et fait ce qu'il faut, au niveau de la réalité, c'est difficile.

Voyons plus spécifiquement quelques difficultés psychologiques des personnes déficientes qui peuvent entraver la parentalité. Nous allons les envisager à partir d'une situation.

Je pense à une maman qui vient au C.A.M.S.P ; elle travaille en C.A.T., elle a deux enfants ; elle a rencontré son mari en C.A.T. Lui est vietnamien, ancien réfugié des camps d'Asie du sud-est. Il a vécu des choses horribles et se trouve dans une espèce d'inhibition passive extraordinaire. Elle, est déficiente, un peu caractérielle et a mené son projet d'enfant. Elle vient au C.A.M.S.P parce que son deuxième enfant a une hydrocéphalie qui s'inscrit probablement dans un syndrome génétique : on n'a pas les moyens de le vérifier, mais quand on a dysmorphie chez l'un et qu'on le retrouve chez le petit en général, c'est génétique.

Toujours est-il que le petit est en retard mais pas tant que ça quand même. Ce qui est particulier c'est qu'elle vient nous voir pour le petit, mais en réalité, elle ne parle que d'elle : les problèmes qu'elle a avec son chef d'atelier, sa mère qui lui téléphone et qu'elle déteste, etc. L'enfant est très peu présent dans ses préoccupations. C'est assez caractéristique au fond cette dimension de l'investissement narcissique qui fait que l'enfant est quelque chose qui porte sur le plan narcissique : elle a fondé une famille, elle y est arrivée contre tous les pronostics mais au fond, finalement, ce qui l'intéresse c'est avant tout elle, ce qui est assez préoccupant pour les enfants. L'investissement narcissique est beaucoup trop fort par rapport à l'investissement objectal

Le petit est inhibé et peu investi affectivement et la grande (huit ans) a du caractère elle aussi comme sa mère et elle ne se laisse pas faire. Elle fait des démarches actives pour que sa mère s'occupe d'elle.

Ce qui est difficile pour les enfants, c'est que leur mère ne supporte pas l'opposition alors que c'est quelque chose qui fait partie du développement normal d'un enfant. L'enfant passe par un certain nombre de conflits et il y a des moments où l'opposition vient marquer une structuration psychique. Or la maman, en fait, ne supporte pas qu'on lui dise " non ", parce qu'elle est dans une position de rivalité avec son enfant . Elle n'est pas dans une position adulte qui lui permettrait de dire : " on n'est pas sur le même plan, toi tu dis non et moi je dis oui et c'est comme je dis que l'on fait, parce que je suis adulte et je sais ce qu'il faut pour toi ". C'est comme si cela était un affrontement imaginaire entre deux personnes, qui sont sur le même plan du même type que l'affrontement qu'elle a avec son chef d'atelier. Sauf qu'avec son enfant, elle peut se permettre de lui envoyer " une baffe " quand il dit non. Pour l'enfant, c'est assez terrible car toute tentative d'autonomisation, d'opposition, est mal vécue, interprétée comme " il ne veut plus de moi ". Ceci est lié à la fragilité du sentiment de compétence maternelle.

La petite fille est très mature, à 8 ans elle a des idées sur tout. C'est un peu comme si, au fond, devant une situation difficile, elle avait pris un certain nombre de responsabilités. Notamment, vis à vis de son petit frère, elle est très maternante et d'une manière assez adaptée. Elle sait contourner sa mère, elle sait ce qui fâche sa mère et elle essaye autant que possible de faire avec, ce qui lui coûte beaucoup d'énergie. Mais en même temps, elle sait aussi que c'est comme cela qu'elle peut maintenir un lien possible à sa mère. Un jour, elle m'expliquait que sa maman n'allait pas très bien et qu'elle avait des problèmes à son travail et qu'il ne fallait pas lui faire trop de peine. Elle avait sept ans à l'époque et c'était assez émouvant de voir cette petite fille en position de parent par rapport à sa mère.

Tout ce qui est difficulté d'autonomisation de l'enfant, on voit ça aussi avec les mères psychotiques. A la phase symbiotique, où le bébé est tout près de sa mère et où la mère répond au besoin du bébé cela ne se passe pas mal. Mais au moment où il y a un mouvement

d'autonomisation et d'individuation du bébé, la mère ne le supporte pas, comme si c'était quelque chose qui faisait ouverture dans son corps.

Toute situation où il s'agit de prendre position par rapport à l'enfant, marquer les générations parce que pour être parent il faut être adulte, ne pas fonctionner dans une rivalité immédiate, tout ceci est difficile pour les personnes déficientes.

L'autre point qui est important c'est la difficulté à assurer une continuité. Les enfants, particulièrement les petits enfants, ont avant tout besoin de continuité : il faut qu'ils aient une reproduction à l'identique de repères, une stabilité qui leur permettent de se structurer et d'avancer. Ça concerne l'environnement matériel, mais aussi l'environnement affectif : stabilité d'humeur, stabilité des représentations et des choses qui font quelquefois défaut chez les personnes qui ont du mal à avoir quelque chose qui les tiennent, qui leurs permettent une continuité. Devant les frustrations, elles se défont ; devant les difficultés de la vie, il y a un jour où elles sont déprimées, un jour où elles vont mieux parce qu'on les a encouragées et donc cela crée une espèce de discontinuité très préjudiciable à l'enfant. Je crois qu'un des points très importants dans l'accompagnement de ces personnes, c'est d'essayer de créer une continuité qui permette que l'enfant puisse s'y retrouver.

L'autre difficulté qu'on rencontre aussi c'est la difficulté pour ces parents à affronter les tiers auprès de l'enfant : la relation à la nourrice où, en général, il y a une rivalité de la mère par rapport à la nourrice ou par rapport à l'auxiliaire de crèche.

J'ai un souvenir en consultation au C.A.M.S.P d'un papa qui voulait assister aux séances de psychomotricité de sa petite fille et se mettait sur le tapis. Il piquait les jouets de la petite qui avait 18 mois et quand la petite reprenait ses jouets, il n'était pas content.

Ça se passe aussi à l'école, les rapports avec l'école sont difficiles, on a tous eu du mal avec l'école et quand on est déficient et qu'on a du mal à s'expliquer, c'est compliqué de comprendre le fonctionnement, les places de chacun. En général les enfants ont du mal dans les apprentissages de par le contexte et il n'y a pas toujours une écoute attentive aux difficultés des parents du côté de l'école.

Du côté de l'enfant, ce qui est difficile c'est qu'il doit s'adapter aux particularités de ses parents. Il doit avoir cette souplesse qui lui permette de prendre un certain recul par rapport à ce qui ne va pas chez ses parents. La manière dont on peut aider les enfants, c'est de leur proposer un lieu, un espace qui leur permette de parler de leurs parents et de prendre ce recul nécessaire. A partir du moment où les enfants prennent conscience de la maladie ou de la déficience de leurs parents et sont capables d'en parler, ça les aide beaucoup. Ce qui est difficile c'est de sentir cette différence, de sentir que l'on n'a pas des parents comme les autres enfants de l'école sans pouvoir comprendre ce qui est en question.

Quand les enfants comprennent que les parents ont des difficultés spécifiques, cela leur permet de ne pas avoir cette représentation de méchants parents ; c'est important d'en parler avec eux. Les enfants souvent sentent la fragilité de leurs parents et protègent leurs parents, cela est responsable d'une hypermaturité chez un certain nombre d'entre eux. Mais ce que l'on voit aussi chez d'autres, c'est une inhibition ; ceux-là n'ont pas la possibilité d'avoir cet espace imaginaire : ils ont tendance à s'inhiber et à fonctionner à minima pour que les choses roulent à peu près.

Pour les professionnels, comme vous, qui s'occupent de ces parents-là, il faut savoir que l'on est pris dans des mécanismes complexes où l'on oscille entre une identification à l'enfant en souffrance et une empathie aux parents qui font des efforts considérables pour arriver à tenir les deux bouts et qui n'y arrivent pas toujours très bien. Souvent la question se pose de savoir s'il faut maintenir cet enfant auprès de ses parents ou s'il faut organiser une séparation. Dans

un certain nombre de cas, il y a un service social éducatif (S.S.E), missionné par un juge des enfants, parce qu'à un moment ou un autre il y a eu maltraitance ou négligence grave de l'enfant. Le juge des enfants alerté en général par les services sociaux ordonne une A.E.M.O. (aide éducative en milieu ouvert) et le S.S.E intervient. Ce sont des services qui sont souvent limités dans leurs possibilités d'intervention, mais quelque fois ça peut permettre une médiatisation efficace.

La question de savoir s'il faut laisser les enfants auprès des parents se pose régulièrement et on est souvent pris dans un mouvement de balancier entre l'intérêt de l'enfant et l'intérêt des parents. Le travail pluridisciplinaire entre les professionnels qui s'occupent des parents et ceux qui s'occupent de l'enfant est très important. Il permet de mieux comprendre les mécanismes psychiques en jeu chez ces parents là, en particulier les mécanismes que l'on dit archaïques comme le clivage, la projection, le déni, mécanismes dans lesquels on est soi-même pris en tant que professionnel. En particulier les situations où sont impliqués de jeunes enfants, amènent des mouvements affectifs et émotionnels intenses qui peuvent faire dysfonctionner les professionnels.

Le travail pluridisciplinaire permet d'approcher une position aussi objective que possible, ce qui n'est pas facile. Il ne s'agit ni de plaquer un investissement fictif des parents vis à vis de l'enfant, ni d'empêcher un parent, même très déficient, d'avoir une relation affective authentique avec son enfant.

Je n'ai pas voulu traiter la question du désir d'enfant chez les personnes handicapées ainsi que l'attitude éthique à avoir vis à vis de cette question. Je crois que c'est une question très difficile et je trouve qu'il y a trop de positions passionnées là-dessus. Il faut rester nuancé sur les positions qu'on prend, sachant que l'on a pas le pouvoir de tout décider pour les personnes handicapées (et c'est tant mieux).

Une fois que l'enfant est là, il faut s'en occuper et essayer de lui donner le maximum de chances, sachant que, pour lui, arriver dans ces conditions, c'est une situation à risque pour son avenir psychique.

## 6 - Comprendre et accompagner les parents Avec une déficience intellectuelle

**Bertrand COPPIN**<sup>1</sup>

### Résumé

Cet intervention propose d'approfondir le thème de la parentalité des personnes avec une déficience intellectuelle. Il s'agit d'un thème sur lequel peu de recherches sont menées et ma position est donc exploratoire. Etre parent avec une déficience intellectuelle, c'est impossible ... et pourtant ... Je proposerai dans un premier temps de définir une série de facteurs qui semblent expliquer l'émergence de ces situations de parentalité aujourd'hui. Dans un deuxième temps, je présenterai les résultats essentiels (et donc synthétiques) de trois recherches dont deux récentes menées à Lille. Au-delà des chiffres, je tenterai de définir la notion d'hypernormalisation à partir de l'analyse d'entretiens menés lors d'une recherche réalisée avec des parents déficients intellectuels.

### Mots-clés

Déficience intellectuelle – statut d'adulte – parentalité – hypernormalisation – représentations sociales – enquête descriptive.

La procréation des personnes déficientes intellectuelles fait l'objet, le plus souvent, d'un déni de la part de la société et pourtant il existe un désir exprimé d'être parent chez de nombreuses personnes. Ce désir se concrétise parfois. Cette situation relativement nouvelle génère inquiétudes, questions et réflexions.

L'arrivée d'un enfant résultant d'un désir, d'un amour, d'un accident parfois est quelque chose qui est encore, d'une certaine manière, « impensable ». Pendant longtemps il n'y a pas vraiment eu de blocages envers la parentalité, les blocages étaient au niveau de la sexualité (caractérisée « d'angélique » ou de « bestiale »). Il s'agissait donc d'un impensé plutôt que d'un blocage, ce qui a porté préjudice aux personnes déficientes intellectuelles tant dans leur épanouissement affectif, amoureux et sexuel que sur le plan de la prévention des MST et du SIDA .. Cette situation de parentalité, qu'elle soit effective ou en projet, soulève de nombreuses inquiétudes chez ceux qui accompagnent les personnes déficientes intellectuelles quotidiennement, qu'ils soient parents ou professionnels. Le risque d'une transmission du handicap dès la conception est fréquemment évoqué. Les difficultés des adultes à gérer leur vie et, par conséquent, les risques si ils sont en situation de responsabilité par rapport à des enfants, peuvent aussi générer des inquiétudes (risques de sous stimulation, d'incohérence éducative, de maltraitance ...). Enfin, on évoque souvent la crainte pour le bonheur des enfants dans un environnement déficient.

---

<sup>1</sup> Directeur Adjoint à l'Ecole d'Educateurs Spécialisés, 22 rue Halévy 59000 LILLE (France)  
[arf-ees-ifar@nordnet.fr](mailto:arf-ees-ifar@nordnet.fr) ou [educ-spe@nordnet.fr](mailto:educ-spe@nordnet.fr)

Le désir et l'arrivée d'un enfant génère aussi de nombreuses questions.

Questionnement d'abord de professionnels en institution qui, aujourd'hui, accueillent les enfants des jeunes qu'ils côtoyaient quelques années auparavant. De nombreux établissements aujourd'hui ont près de 20 % de leur effectif constitué d'enfants dont les parents ont côtoyé l'institution ou sont travailleurs au CAT de la même association.

Questionnement ensuite sur la façon d'accompagner les parents ou adultes désirant l'être. Faut-il créer un service spécialisé d'accueil et d'accompagnement pour les parents déficients intellectuels à l'instar de projets expérimentaux menés notamment en Ecosse ou faire en sorte de développer et spécialiser des services du milieu ordinaire ?

Questionnement enfin sur le regard d'une société en général qui, par le biais de représentations sociales négatives, infantilisantes, incapacitaires, se protège et considère les personnes déficientes intellectuelles comme inaptes de façon générale pour eux-mêmes et donc, a fortiori, pour d'autres.

Le droit des personnes déficientes intellectuelles d'avoir des enfants et, dans le même temps, le droit des enfants à avoir des parents qui jouent leur rôle fait partie du questionnement général.

L'émergence de situations d'interaction entre un enfant et des parents déficients intellectuels n'est pas nouvelle. En revanche, son ampleur a été rendue possible, me semble-t-il, à partir d'un certain nombre de paramètres relativement récents. (Une estimation de l'UNAPEI propose en 1995 le nombre de 15 000 enfants nés de parents déficients intellectuels).

↳ D'abord la loi de 75 qui est construite autour du concept d'intégration. Depuis 25 ans en France, nous sommes passés de manière générale d'une situation de ségrégation à l'égard des personnes déficientes à une tendance à l'intégration (établissements et services en ville en lien avec l'environnement culturel et social). Le mouvement de désinstitutionnalisation a favorisé la vie en milieu ouvert et a donc favorisé dans le même temps une émergence de volonté de vivre comme tout un chacun (avoir un chez soi, un travail, utiliser les services du milieu ordinaire, prendre les transports en commun, recevoir des amis, vivre en couple, avoir une sexualité, avoir des enfants, les éduquer).

↳ Ensuite, l'espérance de vie et les conditions de vie sont meilleures pour tous. Ce progrès a aussi profité aux personnes déficientes intellectuelles et a rendu possible l'émergence de désirs plus importants de filiation.

↳ L'évolution des projets institutionnels me semble également être un paramètre important. En effet, le travail éducatif favorisant l'autonomie dans les établissements spécialisés poursuit, au-delà de l'intégration architecturale, une participation de plus en plus active à la vie de la cité pour les enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle. Ce travail éducatif a favorisé également une émergence de besoins de même nature que chacun. Il n'y a pas de seuil à ne pas dépasser quand on travaille l'accompagnement à l'autonomie. L'objectif est d'aller au bout de leurs meilleures possibilités.

↳ Enfin toutes ces évolutions sont contemporaines d'une lente progression, évolution dans les nomenclatures et définitions des déficiences intellectuelles. Il me semble que l'élément important qui se dégage de cela est une rupture avec les approches déficitaires en cours pendant les trois premiers quarts de siècle pour aujourd'hui, au moins parmi les travailleurs

sociaux, mettre en évidence et partir des compétences, des émergences plutôt que des déficits et difficultés de la personne.

L'idée que la parentalité des personnes déficientes intellectuelles n'est pas raisonnable donc pas souhaitable est assez répandue. L'affirmation qu'un enfant naissant de parents déficients sera automatiquement (génétiquement) déficient, le deviendra par la pauvreté de son environnement ou sera malheureux sont des idées souvent développées. Sans nier les difficultés significatives de certaines situations pouvant conduire à un placement ou à des mesures de protection, l'importance parfois considérable des moyens et des équipes mis en place pour aider les parents à assumer leur rôle éducatif et les caractéristiques cognitives, affectives et sociales pouvant avoir une influence négative sur la qualité d'un environnement nécessaire à l'enfant, force est de reconnaître que de nombreuses situations illustrent les capacités des parents à élever leur enfant et le bonheur des enfants et parents à cheminer ensemble. Cette question de la raison est extrêmement complexe et controversée. Les points de vue personnels développés par les uns et les autres sont très souvent teintés d'affectivité et se réfèrent à des informations limitées voire inexistantes. Cela rend difficile le pronostic, la construction de réponses adaptées et généralisables et l'analyse de situations rencontrées. Les attentes souvent négatives que nous avons ont une influence considérable sur des parents qui vont avoir tendance à s'y conformer.

J'ai dit plus haut que cette situation de parentalité génèrerait de nombreuses inquiétudes et de nombreuses questions chez ceux qui côtoient les personnes avec une déficience intellectuelle. Cette situation croise la quasi-absence de recherches concernant cette question. Les quelques enquêtes menées ont une visée exploratoire et portent sur des nombres réduits, ce qui permet d'observer un certain nombre de réalités et de tendances mais en aucun cas de procéder à des analyses comparatives ou de vérifier à partir d'études longitudinales des hypothèses plus cliniques.

La première recherche en langue française a été menée par P. ECHAVIDRE <sup>2</sup>. A partir d'une enquête lancée en 1984 et reprise en 1990, l'objectif était de croiser des informations recueillies par l'enquête avec trois préjugés forts de cette époque (qui restent aujourd'hui encore puissants). Tous les enfants nés de parents déficients naissent déficients, tous les enfants nés de parents déficients deviendront déficients, tous les enfants nés de parents déficients seront malheureux. Les résultats portent sur environ 300 situations et l'auteur dégage les résultats essentiels suivants :

- 30 % de parents dont l'un des deux n'a pas de handicap
- 70 % de mères dont le handicap est léger ou très léger
- 65 % de mères aptes à élever leur enfant
- 65 % de gardes laissées aux parents
- 45 % de cas signalés au juge
- 70 % de mères sans protection juridique
- 30 % de situations d'assistance éducative.

---

<sup>2</sup> Président de l'Association Tutélaire d'Indre et Loire (en 1993). Tutelle Info n° 77 – UNAPEI 93



Il conclue dans cette étude qu'il y a 60 % d'enfants normaux sans handicap mental et 40 % d'enfants handicapés mentaux et divise les enfants en 3 catégories : 1/3 de cas rassurants, 1/3 de cas sociaux ordinaires, 1/3 de cas sociaux sérieux.<sup>3</sup>

Au-delà des aspects approximatifs des chiffres et des propos liés à une première enquête exploratoire sur le sujet, au-delà des catégorisations et étiquetages erratiques (cas sociaux ordinaires, cas sociaux sérieux, handicap léger, aptitude à élever son enfant ...), cette enquête permet d'établir une première photographie des situations de parentalité de personnes avec une déficience intellectuelle et de montrer la fausseté des préjugés de départ sur ces intentions.

Les difficultés les plus fréquemment évoquées sont de 3 ordres : difficultés pour les enfants d'avoir des parents déficients intellectuels, difficultés pour les parents déficients intellectuels d'éduquer leurs enfants, difficultés des professionnels en interaction d'accompagnement avec ces familles.

L'évaluation de la compétence parentale est un processus complexe dans le sens où cela implique des paramètres objectifs mesurables culturels (savoir doser un biberon, réagir aux situations de danger ...), mais aussi des éléments subjectifs (aimer son enfant ...) qui dépendent en partie de la société dans laquelle nous vivons. Il est difficile d'évaluer les qualités nécessaires à faire une bonne mère, un bon père, une bonne famille.

Quelques chercheurs ont observé le devenir de l'enfant avec des parents déficients intellectuels.

FELDMAN<sup>4</sup> (94-95) relève un certain nombre de difficultés :

- prendre des décisions adéquates
- prendre en compte les besoins physiques, nutritionnels, de sécurité
- fournir un environnement stimulant à l'enfant (interaction).

TYMCHUCK<sup>5</sup> (94) tente une photographie des mères en soulignant

- des caractéristiques générales :

(âge > 18 ans, QI > 60, différents troubles émotionnels)

et relève des éléments antérieurs jouant un rôle

- la durée de vie en institution
- l'éducation dans la famille

Les problèmes relevés sont pour l'essentiel :

- problèmes émotionnels
- faible estime de soi
- faible motivation
- niveau de stress élevé

---

<sup>3</sup> P. ECHAVIDRE – Tutelle info n°77 – UNAPEI 1993

<sup>4</sup> FELDMAN M.A. : Parent education program for parents with mental handicaps : clarification of effects. Mental handicap research 6; (275-277) 1993

FELDMAN M.A. and WALTON – ALLEN N. : Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic and behavioral status of school age children. American journal of mental retardation 1997, 101

<sup>5</sup> TYMCHUCK A. ANDRON L. : Clinic and home parents training of a mother with mental handicap carrying for 3 children with developmental delay. Revue Mental Handicap Research 1998, 1.

- vécu d'inceste

C'est-à-dire essentiellement des caractéristiques liées à la personnalité.

Nous avons pour notre part réalisé une enquête en 1995 <sup>6</sup> dans laquelle nous tentons d'établir une photographie de la situation de parents avec une déficience intellectuelle, de leurs enfants et des difficultés des travailleurs sociaux dans l'accompagnement. Les questionnaires ont été envoyés à diverses associations accompagnant des adultes déficients intellectuels. L'enquête porte sur 210 enfants âgés de 0 à 18 ans, issus de 116 familles.

L'objectif de cette recherche était triple : d'abord observer objectivement la situation personnelle d'adultes en position de parent (âge, situation juridique ...), ensuite de recueillir des informations sur l'environnement afin de voir si les pères et mères bénéficient de soutiens auprès de la famille et de l'entourage ; enfin de demander aux travailleurs sociaux de noter les observations sur les interactions enfant-parent afin d'en repérer les éléments particuliers. Il serait fastidieux ici de citer tous les chiffres de cette enquête. Avec le risque de la globalisation, les résultats essentiels sont :

- a) des situations de couple mettant en évidence des différences entre le père et la mère sur la reconnaissance du travailleur handicapé (71,5 % pour les mères contre 58,1 % pour les pères), sur la situation juridique (63,6 % des mères bénéficient d'une protection de type tutelle ou curatelle contre 40,5 % des pères), sur le cursus scolaire et institutionnel (30 % des pères ont suivi un cursus en IMPro contre 41 % des mères), sur la situation de couple (64 % des parents sont en couple, la majorité des couples est constituée de 2 personnes avec une déficience intellectuelle. Dans 35 % des couples, un seul des parents est déficient intellectuel, il s'agit alors toujours de la mère).
- b) sur le plan de l'environnement, un certain nombre de caractéristiques sont également saillantes. D'abord une présence non négligeable d'adultes autres que les parents vivant au même domicile (13 % des situations). Il s'agit de grands parents, oncles et tantes de l'enfant ... Ensuite, des contacts avec la famille principalement dans 45 % des situations, des contacts entre les parents et grands parents de l'enfant ont lieu fréquemment (au moins une ou 2 fois par semaine), dans 38 % des situations, des contacts fréquents existent entre parents et oncles et tantes de l'enfant. Le type d'aide privilégiée est de l'ordre du conseil (38 % des situations pour les grands parents et 33 % pour les oncles et tantes). Les interventions en ce qui concerne l'éducation des enfants n'est pas négligeable (25 % pour les grands parents contre 20 % pour les oncles et tantes). Les contacts sociaux semblent très importants pour les parents, 49 % ont des contacts quasi quotidiens avec des amis et 63 % avec des voisins.
- c) L'échantillon de la recherche se décomposait ainsi : 118 enfants de moins de 6 ans et 92 enfants et adolescents de plus de 6 ans. Les réponses recueillies sont données par des travailleurs sociaux (éducateurs spécialisés, assistantes sociales, déléguées à la tutelle ...) les accompagnant. Aucun enfant d'un âge inférieur à 6 ans est né avec un handicap décelable. Les difficultés essentielles d'accompagnement se concentrent sur le comportement à la maison (39 % des situations), l'alimentation (35 %), la sécurité (29

---

<sup>6</sup> COPPIN B. – HAMILLE P : Etre parent avec une déficience intellectuelle. Compte rendu d'enquête 1996 non publié.

%) et le langage (26 %). 80 % des enfants sont éduqués par les parents, 20 % vivent chez des familles d'accueil ou dans la famille.

En ce qui concerne les enfants et adolescents de plus de 6 ans, les difficultés essentielles d'accompagnement se concentrent sur le comportement à la maison (55 %), à l'école (44 %) et le langage (30 %).\*

[\* : plusieurs réponses étaient possibles à donner dans le questionnaire proposé].

L'enquête réalisée en 1997<sup>7</sup> reprenait des objectifs similaires à celle réalisée en 1995 avec deux variantes qui correspondaient à des hypothèses de recherche différentes. La première différence portait sur les lieux d'investigation, il s'agissait en effet d'investiguer cette enquête à partir des services d'accompagnement d'un département et nous avons conçu un questionnaire destiné aux travailleurs sociaux d'une part et aux parents eux-mêmes d'autre part. Pour une part, ces questionnaires reprenaient des questions qui permettraient une comparaison entre les réponses des travailleurs sociaux et celles des éducateurs. Cette enquête plus modeste que la précédente (61 enfants pour 37 familles) confirme un certain nombre de constats réalisés en 1995 (constats qui soulignent des compétences mais aussi des difficultés).

Une majorité de couples est constituée par deux personnes déficientes intellectuelles (78 %). Dans 22 % des couples, il n'y a qu'une personne déficiente intellectuelle. Dans ces situations, il s'agit toujours de la femme qui est déficiente intellectuelle.

- une grande majorité de familles (81 %) a 2 enfants ou moins,
- 46 % des mères, 60 % des pères n'ont pas de protection juridique,
- les conditions d'habitat sont quasiment toutes bonnes :
  - maison en location ou en propriété (70 %)
  - appartement en location
- une grande fréquence des contacts familiaux est repérée
- des contacts existent avec des amis, collègues (moins fréquents qu'avec la famille mais existants)
- 60 % des parents élèvent leur enfant seuls (sans présence d'autres)
- 22 % des enfants sont placés (MECS/IME/Ass. Mat.)
- 18 % des parents élèvent leur enfant en présence de leurs parents.

Comme lors du précédent travail, cette enquête a permis d'isoler grâce à un questionnaire à l'intention des travailleurs sociaux les difficultés que rencontraient les parents dans l'éducation de leurs enfants. Le tableau ci-après souligne les dimensions d'obéissance et de comportement comme étant les plus problématiques. A un degré moindre, on trouve le langage, la sécurité, l'alimentation.

Nommer les difficultés ne peut constituer qu'une première étape d'un processus. Si l'on veut se placer dans une perspective d'accompagnement adapté alors il est fondamental d'essayer de comprendre les causes pouvant générer ces difficultés. Sont-elles liées à leur personnalité ? A leurs déficiences intellectuelles ? Sont-elles générales ? Spécifiques ? Cependant, avant de parler de spécificité, je voudrais préciser et clarifier mon propos afin d'éviter toute confusion.

---

<sup>7</sup> COPPIN B. : Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle. Sous la direction de P. BAELDE, B. COPPIN, JF LE CERF ... Edition G. Morin, 1999

Il me semble fondamental de rappeler l'UNITE qui existe entre nous tous, quel que soit notre désavantage social, notre adaptation, nos possibles compétences parentales. Existe-t-il leurs compétences (ou incompétences) et les nôtres (il conviendrait alors de définir ce que sont des compétences normales !). Je pense qu'il n'existe pas de différence de nature entre les parents déficients intellectuels et nous-mêmes (il existe une différence de nature entre les capacités à élever un petit opossum pour ses géniteurs et un petit homme pour les siens mais pas entre personnes déficientes intellectuelles et personnes ne l'étant pas).

Une attitude plus approfondie des attitudes parentales des parents avec une déficience intellectuelle montre qu'il existe une grande diversité des styles éducatifs avec une majorité d'attitudes le plus souvent conformistes. Donc, globalement il n'existe pas de différences significatives entre eux et les autres parents. Cependant, dans un groupe de réflexion et d'échanges de l'association PADI<sup>8</sup> nous avons tenté de croiser un certain nombre de caractéristiques cognitives et affectives de personnes déficientes intellectuelles avec le fait d'être parent afin de comprendre certaines conséquences (variables) sur leurs attitudes parentales et leurs compétences<sup>9</sup> (sans les rendre toutefois spécifiques systématiquement).

Nous avons donc croisé trois périodes repérées du développement de l'enfant :

- maternité et petite enfance (0-2 ans)
- la période de construction de l'identité de l'enfant (2-6 ans)
- l'âge de la scolarité dans le primaire (6-10 ans)

avec des caractéristiques qui, à des degrés variables, en fonction des individus, semblent avoir des conséquences sur les attitudes parentales en rapport :

- au temps
- à la causalité
- à l'angle affectif
- à l'angle cognitif

### **1ère période : Maternité et petite enfance.**

En ce qui concerne la 1ère période (maternité et petite enfance) :

→ les repères temporels difficiles peuvent générer des incapacités en ce qui concerne :

- l'alimentation (ex. respect des horaires, des biberons)
- la sécurité (ex. : donner un médicament à heure précise)
- la vie quotidienne (rythme de l'enfant, alternance, jeux, alimentation)

→ la difficulté d'établir un lien entre un effet et ses causes

Peut avoir des conséquences sur l'anticipation (laisser seul le bébé sur une table à langer, laisser seul le bébé dans un bain, faire du bruit pendant son sommeil), mais aussi sur la compréhension des antécédents d'une situation (décoder les pleurs du bébé ; mouillé ? faim).

→ l'angle affectif

---

<sup>8</sup> Association Parent avec une Déficience Intellectuelle, créée à la suite des journées d'étude de 1997 à Lille et dont le siège se situe dans les locaux de l'EES de Lille.

<sup>9</sup> COPPIN B. Etre parent avec une déficience intellectuelle : compétences, difficultés, spécificités, perspectives d'accompagnement. Colloque Construction des connaissances et développement de la personne déficiente intellectuelle. IRTESS Dijon 1998.

ne semble pas poser de difficultés particulières en ce qui concerne la fusion affective du début de la vie. Cependant, la période des premières frustrations (biberon, prendre à bras) peut se révéler difficile.

→ l'angle cognitif

et en particulier les apprentissages posent un certain nombre de problèmes quant aux savoirs par rapport aux bébés, aux savoir-faire (le biberon, les couches, etc...). En effet, la référence à la lecture étant le plus souvent difficile, les modes d'emploi ne sont pas d'une grande utilité et il semble que l'apprentissage par observation soit peu mémorisé, ce qui les laisse dans une « solitude » face à certaines situations de résolution de problèmes. Des solutions sont trouvées à la suite de raisonnements qui peuvent conduire à des solutions erronées.

**2ème période : Construction de l'identité de l'enfant (2 - 6 ans)**

L'essentiel des difficultés de cette période de construction de la personnalité de l'enfant concerne les attitudes éducatives des parents car ces attitudes vont être déterminantes. Ce qui va se jouer pendant cette période d'affirmation du MOI, du JE, du NON comme le décrit H. WALLON<sup>10</sup> va avoir une influence considérable sur :

- l'organisation des repères sociaux
- la constitution de la loi
- l'élaboration de la personnalité
- les attitudes par rapport aux autres enfants

3 éléments essentiels semblent poser problème :

→ la difficulté à trouver la bonne distance (ni trop, ni trop peu) c'est à dire se situer entre la fusion et la distanciation et donc la plus grande difficulté à contrôler ses sentiments, ses pulsions.

→ la difficulté dans le recours au langage qui peut être un médiateur important pour évacuer les conflits qui vont commencer à exister à cet âge. L'enfant dit NON, tient tête. L'absence ou la faiblesse de communication verbale génère deux difficultés :

→ les passages à l'acte (colères, fessées) sont davantage probables dans les rapports,  
- les refus énoncés par les parents peuvent difficilement prendre sens car les décisions ne sont pas expliquées, rationalisées, référées à une loi, etc.

→ la difficulté de cohérence dans les positions prises d'un jour à l'autre, d'un moment à l'autre, les décisions peuvent changer.

On peut observer, de façon régulière, des situations de vie quotidiennes générant un interdit qui fait réagir l'enfant. Il s'oppose, l'interdit est levé, ce qui signifie l'annulation.

Exemple : Un enfant se penche par la fenêtre du 3ème étage.  
Le parent intervient, le punit et crie.  
L'enfant réagit, hurle, se roule par terre.  
Le parent console, s'excuse... annule le propos, l'interdit.

En éducation, il existe des interdits dans divers domaines. Les poser constitue un butoir pour l'enfant. Il peut aller au delà mais il y aura des sanctions. Ceci a une fonction repérante et

---

<sup>10</sup> WALLON H. : dans TRAN-THONG : Stades et concepts de stades de développement de l'enfant dans la psychologie contemporaine. Ed. VRIN 1986

structurante pour l'enfant. Si cette fonction est absente, cela constitue un préjudice important à sa construction qui ne peut se faire qu'en intégrant la loi.

On trouve encore là, de façon plus accrue, des difficultés à apprendre des savoirs, des savoirs faire, mais surtout de les adapter et de les transférer à des situations qui varient. D'autre part, c'est aussi l'âge des pourquoi chez l'enfant et les parents peuvent être en difficultés quant aux réponses à apporter. Or, l'enfant recherche davantage par ses questions un feed-back de reconnaissance et d'existence que la réponse juste. Sans raconter n'importe quoi, les réponses peuvent être très approximatives.

Cette période est également très importante en ce qui concerne les stimulations cognitives par le biais de l'affectif (jeux de simulation, d'alternance, lectures, emboîtements..). Ces interactions vont favoriser les pré-notions puis les notions (plus grand, plus petit, plus lourd,...). Or, ces stimulations sont peu proposées aux enfants.

Le jeu (dans la perspective des interactions) est peu présent de manière générale. Il y a, semble-t-il, une méconnaissance de l'importance du jeu dans le développement de l'enfant. Les objets jouets sont peu présents. Quand ils sont présents, les professionnels notent quelques difficultés récurrentes : le choix des jouets n'est pas en rapport avec l'âge (ex. : ordinateur, apprentissage de l'anglais à 3 ans..), le choix des jouets en fonction de son propre intérêt (même si nombre de pères, parmi nous, parviennent enfin à jouer au train électrique par l'intermédiaire de leurs propres enfants ! .. Ce n'est pas ce qui guide le choix des jouets.. en règle générale !).

### **3ème période : L'âge de la scolarité à l'école primaire (6 - 11 ans)**

Les repères dans l'espace et le temps, qui sont difficiles, peuvent avoir une influence sur la différenciation des espaces et des lieux dans lesquels on ne fait pas la même chose, qui n'ont pas le même objet. L'organisation difficile dans la vie quotidienne en ce qui concerne les horaires (par exemple l'école, la prévision du temps de toilette, petit déjeuner, chemin pour l'école, etc..) rend difficile l'acquisition de repères chez les enfants (hier, demain, le mois prochain..).

Le suivi et la supervision des devoirs, leçons se posent de façon assez importante et, ce, généralement de façon précoce.

La plupart d'entre nous ont, tôt ou tard, des difficultés à suivre et aider concrètement leurs enfants (les fonctions logarithmiques, espaces vectoriels, la traduction fidèle de Macbeth... ne sont pas forcément d'une limpidité extrême pour chacun !) mais le problème ne se pose pas tant dans l'acquisition de savoirs (rôle de l'enseignant, de l'étude surveillée) que dans le suivi et la supervision de ces acquisitions :

- organisation du cahier de textes
- faire réciter les leçons
- vérifier et aider la réalisation d'exercices
- s'assurer de la mémorisation des savoirs

Les limites de l'expression reviennent au premier plan. Les difficultés au niveau de la parole peuvent avoir une influence sur la construction du langage de l'enfant :

- articulation
- lexique
- règles de construction.

Les difficultés de communication et de partage des émotions vont raccourcir la distanciation possible et les émotions vont être vécues avec de faibles possibilités de relativisation et de médiation.

Il s'agit d'un âge auquel l'enfant prend conscience peut à peu d'une différence entre ses parents et les autres parents. Ses réactions vont alors être variables en fonction de plusieurs paramètres. Le plus souvent, la découverte de cela génère un sentiment de honte qui me semble éclairé par les écrits de V. DE GAULEJAC <sup>11</sup> qui met en évidence l'impact négatif que peut produire ce sentiment sur la construction de la personnalité individuelle et sociale et le malaise qui va influencer les attitudes de l'enfant (par exemple, il ne va pas inviter d'amis à la maison, il va mentir en parlant de ses parents, il ne va pas vouloir que ses parents viennent à la sortie de l'école).

Cette souffrance et, dans le même temps, cette solitude vont orienter son comportement. Nous avons repéré trois types d'attitudes qui reviennent régulièrement dans l'instauration du rapport enfant-parent déficient intellectuel :

Des attitudes de rejet et d'agressivité

L'enfant va utiliser son niveau de compréhension pour en tirer avantage quant à l'école, l'argent, la liberté.

\* d'une certaine façon, il « manipule » ses parents pour en tirer des bénéfices.

#### Des attitudes de tutorat et d'aide

L'enfant va assumer des responsabilités importantes pour son âge sur les plans :

- administratif
- familial (avec ses frères et soeurs plus petits)
- gestion de la maison et des décisions

- d'une certaine façon, il « grandit » plus vite que son âge quant aux responsabilités et décisions.

#### Une « identification » aux parents

L'enfant ne va pas aller au maximum de ses possibilités pour ne pas « décevoir » ou « s'éloigner » de ses parents.

Par exemple, à l'école, il va « freiner » pour ne pas être « plus intelligent » que ses parents. Cette attitude va générer des difficultés puis un échec scolaire en référence au modèle qu'offrent les parents.

\* D'une certaine façon, l'enfant va ressembler le plus possible aux parents.

---

<sup>11</sup> DE GAULEJAC V. : Les Sources de la Honte, Paris, Ed. Desclée De Brouwer, 1996

On parle souvent de la difficulté de l'annonce du handicap d'un enfant à ses parents lors de sa naissance ou dans le cours du développement. Les travaux d'E. ZUCMAN<sup>12</sup> sont d'ailleurs exemplaires et riches d'enseignement sur cette question. Il serait opportun de parler ici de la prise de conscience par l'enfant du handicap de ses parents, c'est-à-dire « l'annonce » à un enfant du handicap de ses parents.

Les attitudes parentales sont donc aussi tributaires de leurs compétences cognitives et en ce qui concerne les situations de vie quotidienne. Les trois difficultés transversales me semblent être les suivantes :

- un raisonnement logique concret
- Impossibilité d'accéder à l'abstrait, au raisonnement par hypothèses et déduction.
- Grande difficulté de projection dans l'avenir.
- Grande complexité du monde environnant.
- Utilisation d'une pensée égocentrique (sur le plan intellectuel).
- Vision à partir d'un point de vue duquel ils ne peuvent se distancier.
- Quand la personne doit résoudre un problème, elle est prisonnière d'un raisonnement avec centration sur une dimension du problème, donc il y a impossibilité de traiter le problème en prenant en compte les aspects nécessaires. Ce type de raisonnement amène des difficultés à se mettre à la place de l'autre, à tenir compte du point de vue de l'autre.
  
- Il y a donc un impact important sur l'équilibre dans les relations interpersonnelles.
- une vision analytique plutôt que holistique.
- Les problèmes sont vus aspect par aspect. Cela peut se révéler intéressant pour certaines situations pointues qui nécessitent cela mais désavantageux pour la plupart des problèmes qui nécessitent de tenir compte de divers paramètres pour prendre une décision, c'est-à-dire d'avoir une vision globale du problème.
- des difficultés de transfert
- Un problème posé et résolu dans un contexte apparaît comme un autre problème s'il apparaît dans un autre contexte. Une charge importante pèse donc sur la réflexion. Chaque problème, chaque situation, même connue, donne l'impression d'être nouvelle.

Certains parents éprouvent de façon nette des difficultés à éduquer leur enfant. Pour certains, ces difficultés s'apparentent à celles que chacun peut rencontrer dans cette responsabilité quotidienne. Pour d'autres, des difficultés plus importantes semblent spécifiques à leur déficience intellectuelle en lien avec des difficultés cognitives, affectives et sociales. Pour tous, me semble-t-il, la parentalité se situe dans un système de contraintes, auquel nous participons, qui rend les choses plus complexes. Nous attribuons, en effet, parfois, un certain nombre de difficultés à ces parents sur le plan de l'éducation des enfants au fait qu'ils sont déficients intellectuels. IL serait, dans le même temps, nécessaire d'explorer les attitudes générales à leur

---

<sup>12</sup> ZUCMAN E : Child, Health and Development, vol. 1, 1982, Ed. Karger, Bâle



égard qui les mettent en situation de difficultés dans leur rôle de parent. L'attribution causale de leurs difficultés doit également porter sur leur environnement et les représentations sociales que nous avons d'eux et qui, d'une certaine manière, les surhandicapent.

J'orienterai mon propos sur l'accompagnement de ces parents à travers la notion « d'hyper-normalisation » que je tenterai de définir et qui me semble s'appliquer à cette question de la parentalité de façon intéressante. Cette réflexion s'appuie sur des réflexions d'un groupe de travail composé de travailleurs sociaux au sein de l'association P.A.D.I.<sup>13</sup>

Les attentes parfois négatives que nous avons (nous ou l'environnement) ont une influence considérable sur des personnes avec une déficience intellectuelle dans ce sens qu'elles vont avoir tendance à s'y conformer.

Considérer une personne déficiente intellectuelle comme incapable de, en avoir une vision incapacitaire, en avoir une représentation sociale négative, a une influence considérable sur les relations que nous pouvons instaurer. Influence sur nous mêmes d'abord en orientant nos attitudes et paroles en fonction de ces représentations. Influence ensuite sur les personnes déficientes intellectuelles elles-mêmes en induisant des comportements, attitudes et « performances » conformes à nos attentes et en participant enfin, souvent, dans le même sens à la construction d'une image de soi négative, dévalorisée et par là même compromettant le processus de motivation. Les représentations sociales sont donc au cœur de la relation. Elles créent des attentes par rapport à d'autres. En médecine « le mystère du placebo » est là pour montrer la puissance des effets d'attente. En sciences humaines les études menées sur les effets d'attente (le fameux effet Pygmalion) ou prophéties auto-réalisatrices<sup>14</sup> me semblent tout à fait intéressantes à ce sujet.

Elles ont une influence considérable sur les comportements et attitudes des adultes déficients intellectuels que nous côtoyons. La prophétie auto-réalisatrice explique le fait qu'une croyance, même fausse au départ, peut contribuer à forger la réalité. Ce qui définit la prophétie auto-réalisatrice, ce n'est pas son exactitude mais le fait que son énoncé modifie les comportements de façon à ce que la prophétie se vérifie. En croyant que quelque chose est vrai, peut-on le rendre vrai ? En croyant que quelqu'un est incapable de..., peut-on le rendre incapable de... Les chercheurs ont répondu oui, notamment à travers la recherche menée il y a plus de 30 ans par ROSENTHAL<sup>15</sup> et son équipe qui porte le nom d'effet Pygmalion. Ils ont vérifié l'hypothèse que les enfants, dont le maître attend davantage, feront effectivement des progrès plus importants même si, sur le plan méthodologique, un certain nombre de biais remettent en cause les chiffres précis des résultats.

En ce sens, nos attentes, souvent négatives vis à vis des parents déficients intellectuels en lien avec nos représentations, nos projections normatives et cet impensé de la parentalité des personnes déficientes intellectuelles, ne jouent-elles pas un rôle dans les difficultés que rencontrent ces parents ?

L'observation d'autres adultes ordinaires va servir de modèle absolu tandis que toute difficulté pourra être interprétée par les professionnels comme un écart à la « normale » qui peut devenir préoccupant. Cette préoccupation peut rapidement devenir celle des adultes. Il s'agit d'un système de contraintes importantes pour les adultes. Ceci me semble témoigner d'une protection excessive qui consiste à ne pas laisser la possibilité **de faire des erreurs, de**

---

<sup>13</sup> COPPIN B. : Les métamorphoses de l'accompagnement, Journées Nationales M.A.I.S., juin 2000 Nevers.

<sup>14</sup> STASZAK JF : Les prophéties autoréalisatrices, Sciences Humaines, n° 94, mai 1999

<sup>15</sup> ROSENTHAL R.A., JACOBSON L & Coll., Pygmalion à l'école. Ed. CASTERMAN 1971. Les ressorts de la motivation, Sciences Humaines n° 92, mars 1999.

**prendre des risques, de mal faire.** Ces paramètres sont ceux là mêmes qui pourtant contribuent à mener au statut d'adulte. Nous sommes dans une position où nous leur en demandons plus car ils sont incapables de. J'ai peur, je ne suis pas sûr donc je veux vérifier. S'il y a un écart à la normale, de quoi est-ce le signe ?

En quoi consiste exactement ce processus d'**Hyper-normalisation** ? Je propose de le détailler en ce qui concerne l'environnement des personnes déficientes intellectuelles (voisins, commerçants, mais je parlerai surtout des professionnels).

Il s'agit de pratiques d'accompagnement guidées par des projets d'**autonomisation**, de **normalisation** qui sont mis en échec du fait des professionnels eux-mêmes.

C'est sans doute ce qui nous a le plus intrigué : des professionnels progressistes soucieux de la qualité des services rendus aux usagers, soucieux de la reconnaissance des adultes déficients intellectuels comme adultes à part entière capables d'exercer des fonctions parentales, se mettent en échec dans le sens où les objectifs fixés deviennent inatteignables.

Les professionnels développent progressivement un système d'exigences et d'attentes vis à vis des parents qui amène ces derniers à l'impossibilité d'accéder pleinement au statut de parent.

On peut penser que ce phénomène n'est pas nouveau, que c'est un cas classique des analyses psychologiques et socio-pédagogiques que de montrer certains professionnels surestimant les capacités des usagers, **exigeant des efforts impossibles, attendant des résultats inatteignables**. Cette observation est justifiée. Effectivement, nous avons pu repérer cette surestimation, ou plus exactement, des évaluations parfois trop approximatives, trop subjectives peu rigoureuses. Pourtant, ce que nous avons observé ne tient pas à cette surestimation. Il s'agit d'autre chose car l'hyper-normalisation apparaît dans des situations où la rigueur des pratiques éducatives ou d'accompagnement n'est pas en jeu (du moins dans nos constatations). J'en donnerai 2 illustrations qui semblent revêtir un intérêt :

Lors d'une enquête exploratoire menée en 1997 nous avons voulu mieux connaître les situations des parents avec une déficience intellectuelle en utilisant des questionnaires et en menant des entretiens non directifs avec les professionnels et les parents. Cette recherche visait à remettre en cause un certain nombre de préjugés. Deux questionnaires étaient donc proposés l'un aux professionnels, l'autre aux parents. Cette double investigation a permis de croiser et de comparer les réponses données par les uns et les autres concernant certaines questions. Une des questions investiguait les difficultés rencontrées dans l'éducation des enfants. Une de nos hypothèses était que les travailleurs sociaux allaient citer des difficultés nombreuses (parfois les surestimer en rapport avec le processus de l'hyper-normalisation cité précédemment) et que les parents allaient eux reconnaître des difficultés moins nombreuses (parfois les sous-estimer) pour tenter d'énoncer qu'ils sont de bons parents. En ce qui concerne la grande majorité des paramètres cités (solitude, relation, langage...), nous n'avons pas trouvé de différence significative entre le jugement des travailleurs sociaux et celui des parents.

Nous trouvons cependant une dimension sur laquelle il y a une différence significative, il s'agit de l'obéissance qui, d'ailleurs, représente, pour les parents comme pour les travailleurs sociaux, la dimension posant le plus de problème. Ce qui nous a beaucoup interrogé est le sens de la significativité. En effet, les résultats sont complètement inversés par rapport à l'hypothèse de recherche (11 familles sur 18 rencontrent des difficultés dans le domaine de l'obéissance

selon les travailleurs sociaux alors que les parents estiment TOUS rencontrer des difficultés dans ce domaine : 18 familles sur 18).

L'analyse que nous pouvons faire de ces résultats est d'abord que l'obéissance est un paramètre sensible, voire un facteur discriminant. L'obéissance/désobéissance est l'attitude qui apparaît le plus nettement socialement dans le comportement d'un enfant et dans l'interaction avec ses parents.

Nombre de jugements de la « bonne éducation » sont portés à l'aune de l'obéissance. Dans cette étude, les travailleurs sociaux ont fait de l'obéissance un facteur discriminant et donc, à partir de cela, se joue le processus d'hyper-normalisation dans le sens où les entretiens avec les parents montrent qu'ils ont intégré ce modèle d'hyper-normalisation. Il existe dès lors une double contrainte pour eux. La première réside en une surdétermination de ce qui se joue dans l'obéissance, la seconde contrainte, de nature cognitive, est caractérisée fréquemment par une rigidité importante et des capacités à nuancer peu développées. Cette deuxième contrainte renforce cette tendance. Le résultat est que tous les parents s'estiment en difficultés sur le plan de l'obéissance. Leur seuil de tolérance n'est pas le même que celui des travailleurs sociaux.

On ne peut réfléchir à l'hyper-normalisation sans repasser par la question de la norme qui est l'ancrage de cette notion. Qu'est ce que l'obéissance dans une famille quelle qu'elle soit et a fortiori chez des parents avec une déficience intellectuelle si ce n'est une caractéristique clé de la réussite d'une éducation (en référence avec les représentations sociales des travailleurs sociaux, de l'environnement social en général et de l'école : être sage pour bien apprendre n'est-elle pas une des premières exigences) ?

Une autre particularité importante de ces résultats me semble fondamentale à prendre en compte dans l'accompagnement. Il s'agit de la représentation d'eux mêmes que se font les parents. Cette représentation est bien sûr en partie héritée des conditions particulières de leur éducation (spéciale ou spécialisée !) mais elle interpelle chacun au quotidien et peut être travaillée dans l'accompagnement. Nous avons dans la recherche précédemment citée posé 2 questions ouvertes aux travailleurs sociaux et aux parents : la première était : que souhaiteriez-vous pour que votre enfant (ou leur enfant) soit encore plus heureux ? et la seconde : quelle est votre plus grande inquiétude ? L'étude des réponses montre, qu'en ce qui concerne le bonheur ou les inquiétudes, les réponses diffèrent selon que l'on est travailleur social ou parent. En effet, à la question 1 les travailleurs sociaux souhaitent un travail autour des attitudes éducatives, une prise de conscience des difficultés des parents... alors que les parents souhaitent une vie matérielle plus confortable (jardin, voiture, biens de consommation..).

En ce qui concerne les inquiétudes, les travailleurs sociaux indiquent à nouveau que les attitudes éducatives des parents sont leur plus grande inquiétude alors que les parents sont inquiets pour l'avenir de leur enfant, sa santé, l'école, la sécurité..

En résumé, à partir de ces deux questions, on peut voir que le regard privilégié des travailleurs sociaux **porte sur ce que font les parents et comment ils le font ; l'inquiétude vient de l'interaction de l'enfant avec ses parents**. Les parents proposent un autre regard sur cette situation de parentalité : le bonheur est en grande **partie lié à l'environnement et aux conditions matérielles ; l'inquiétude vient de l'interaction de l'enfant et de l'environnement** c'est à dire ailleurs qu'à la maison.

On peut donc observer par cette recherche que les parents s'excluent du bonheur et aussi du « malheur » éventuel de leur enfant.

Cette position singulière ne s'inscrit pas dans les normes des discours environnants : le discours profane et le discours professionnel. En ce qui concerne le premier discours, il a tendance à inférer une attribution causale interne quant tout se passe bien dans l'éducation et le développement d'un enfant et une attribution causale externe lorsque des problèmes se posent (école, comportement...). Le discours professionnel, quant à lui, est renvoyé en reflet ou en projection aux conditions naturelles des classes moyennes (normes, modèle de consommation...). Ce même discours, compte tenu de l'appartenance à cette profession, est dérivé d'une approche scientifique (souvent psychologique) qui insiste sur les interactions humaines et l'importance des processus psychoaffectifs dans le développement de l'enfant et de l'adolescent. Ce discours véhicule évidemment un fort intérêt pour les questions éducatives puisqu'il est issu de spécialistes de l'éducation. Le discours des parents déficients intellectuels ne s'inscrit ni dans l'un, ni dans l'autre.

Je proposerai trois hypothèses complémentaires qui me semblent expliquer ce discours de « non responsabilité » ou d'exclusion des responsabilités de la part des parents avec une déficience intellectuelle.

↳ **la première hypothèse** postule que les parents s'excluent par absence ou manque d'estime de soi. Cette estime se construit au fil d'expériences et de situations qui renvoient au sujet une image de lui satisfaisante y compris l'estime de soi comme parent compétent.

↳ **la deuxième hypothèse** est celle de l'acceptation résignée. En effet, souvent les premières années sont caractérisées par des échecs ou une prise de conscience du besoin impérieux des autres, des accompagnants. Cette prise de conscience progressive des limites aboutit à ce que les parents abandonnent aux professionnels le conseil technique et la supervision de l'éducation de l'enfant.

↳ **la troisième hypothèse** ramène à l'impensé de la parentalité chez les personnes déficientes intellectuelles. Cet adulte est l'enfant d'une éducation (et je disais plus haut, pas n'importe laquelle), souvent il y a eu alternance famille et institution. Un certain nombre de schémas parentaux renvoient à notre propre éducation. Or là, que s'est-il passé ? le plus souvent il y a eu évitement de toute éducation à la vie affective et sexuelle et encore davantage à la projection en tant que parent. Les situations de proximité avec des bébés et des enfants ont également été sporadiques. Aussi par l'éducation reçue les schémas parentaux disponibles aux parents déficients intellectuels sont inadéquats aux situations effectivement rencontrées. Cette inadéquation crée un état de dépendance alors que le fait d'avoir des enfants et de les éduquer implique le plus souvent un processus d'indépendance.

## CONCLUSION

Je terminerai par quatre directions essentielles que pourraient prendre les réflexions et projets concernant l'accompagnement de parents avec une déficience intellectuelle.

La première me semble être une aide dirigée vers les parents et pas seulement la mère pour développer les capacités parentales. Capacités de type matériel comme savoir faire un biberon, mettre des couches, savoir jouer, créer des conditions d'éveil. Certains programmes notamment

ceux de CASE et FELDMAN <sup>16</sup> au Canada donnent des résultats intéressants. Cependant se limiter à ce point, nous amènerait à avoir une attitude strictement fonctionnelle qui me paraît limitée et restrictive. Les difficultés évoquées peuvent être, en partie ou totalité, atténuées par l'accompagnement de personnes ressources (parents, travailleurs sociaux, à condition de définir leur rôle par rapport aux enfants et interactions parentales : éducateurs spécialisés/service d'accompagnement à l'habitat, délégués de tutelle, assistantes sociales, éducateurs spécialisés/centre d'aide par le travail) et par l'instauration de lieux ressources (espaces d'échanges de savoirs et de savoir-faire entre parents déficients intellectuels ou non, espaces dans lesquels on peut parler de son enfant, de ce qu'il fait, de ce dont on est fier ...). A cet égard, les réseaux de parentalité mis en place en France récemment peuvent être des lieux d'ancrage très intéressants. Il semblerait que ces lieux peuvent fonctionner comme lieux ressources si un processus d'échanges et de dialogues a lieu en amont. Depuis peu de temps se développent des groupes de parole entre parents avec une déficience intellectuelle qui peuvent jouer ce rôle. <sup>17</sup>

La seconde serait d'aider les parents à utiliser les supports sociaux, c'est-à-dire solliciter et savoir utiliser un service d'accueil, de protection maternelle, savoir utiliser les services du milieu ordinaire ; cette deuxième direction me paraît essentielle pour pouvoir laisser les parents au centre de l'action éducative dans une position active d'utilisation des services en fonction de leurs besoins. Il s'agit de développer l'EMPOWERMENT dont parle J. FAUREHOLM <sup>18</sup> dans ses recherches, c'est-à-dire développer la capacité de prendre les choses en main. Un des meilleurs moyens de réussir à avancer dans cette deuxième direction serait d'augmenter le niveau de connaissance des difficultés rencontrées pour les personnes déficientes intellectuelles et donc de créer des formations spécifiques à l'accueil et l'accompagnement de parents avec une déficience intellectuelle pour les professionnels du milieu ordinaire.

La troisième, indissociable des précédentes, serait d'aider les parents à comprendre leur histoire et les conséquences de cette histoire (ce travail permettrait, par exemple, aux parents longtemps institutionnalisés de reprendre une position d'acteur, de personne qui prend les choses en main). Les travaux sur les histoires de vie de parents déficients intellectuels me semblent être une voie d'investigation féconde. <sup>19</sup>

Enfin, le développement de recherches et principalement des recherches-actions intégrant des parents avec une déficience intellectuelle me paraît un moyen puissant de comprendre leurs besoins et ainsi d'adapter et d'argumenter la qualité des services rendus qu'ils soient de milieu ordinaire ou spécialisé. A cette fin, un projet d'enquête exploratoire ambitieuse permettant de prendre en compte plusieurs régions est en cours d'étude actuellement. Il serait porté par l'association PADI et l'Ecole d'Educateurs Spécialisés de LILLE. Cette étude devrait démarrer dans l'année 2001. <sup>20</sup>

---

<sup>16</sup> FELDMAN M.A. : Parent Education Program for Parents with mental handicaps : clarification of effects. *Mental Handicap Research* 6 (275-277) 1993.

<sup>17</sup> HABOURDIN B. : Présentation d'un groupe de parole et de formation s'adressant aux mères travaillant en CAT, Colloque de Liège (Belgique), oct. 2000.

<sup>18</sup> FAUREHOLM J. : Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle.. Sous la direction de P. BAELE, B. COPPIN ; JF. LE CERF, B. MOUREAU. Editions G. MORIN 1999.

<sup>19</sup> GAILLARD A. : Etre parent avec une déficience intellectuelle : histoires de vie. Association PADI, non encore publié

<sup>20</sup> A cet effet, les personnes intéressées peuvent venir nous rejoindre. Association PADI (Ecole d'Educateurs Spécialisés, 22 rue Halévy 59000 LILLE)

## BIBLIOGRAPHIE



BERT C. « L'effet Pygmalion », Sciences Humaines n°84), 1998.

COPPIN B et HAMILLE P : Etre parent avec une déficience intellectuelle. Compte rendu d'enquête, 1995, non publié.

COPPIN B. : Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle, sous la direction de Ph. BAELDE, B. COPPIN, JF LE CERF, B. MOUREAU, Ed. MORIN, 1999.

COPPIN B et MARTEAU E. (Ecole d'Educateurs Spécialisés de Lille) : Perspectives nouvelles d'accompagnement : une contribution à la compréhension du « processus d'hypernormalisation », Séminaire international AIEJI, ISRAEL, oct. 1999.

COPPIN B. : Construction des connaissances et développement de la personne déficiente intellectuelle, Etre parent avec une déficience intellectuelle. Compétences, difficultés, spécificités, perspectives d'accompagnement. Colloque francophone DIJON, déc. 1998.

DIEDERICH N. in GREACEN T., HEFEZ S., MARZLOFF A., Prévention du Sida en milieu spécialisé, Ramonville, Edition ERES, 1996.

DIEDERICH N. : Stériliser le handicap mental ? Edition ERES, 1998.

ECHAVIDRE P. : Tutelle info n° 77 – UNAPEI 1993.

FAUREHOLM J. : Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle, sous la direction de P. BAELDE, B. COPPIN, J.F. LE CERF, Ed. MORIN 1999.

FELDMAN M.A. : Parent education program for parents with mental handicaps : clarification of effects. *Mental Handicap Research* 6 (275-277) 1993.

FELDMAN M.A. & WALTON – ALLEN N. : Effects of mental retardation and poverty on intellectual, academic and behavioral status of school age children. *American Journal on Mental Retardation* 1997, 101.

FELDMAN M.A. : Parents with intellectual disabilities : Implications and interventions. In J. Lutzker (Ed) *Child abuse : a handbook of theory, research and treatment*. New York : Plenum 1997.

GAILLARD A. : Etre parent avec une déficience intellectuelle. Histoires de vie. Association PADI, non encore publié.

GIAMI A. : l'hypothèse de la figure fondamentale in J.S. MORVAN et M. PAICHELER, *Représentations et Handicaps*, Paris. Ed. CTNERHI. PUF, 1990.

HABOURDIN B : Présentation d'un groupe de parole et de formation s'adressant aux mères travaillant en CAT, Colloque de Liège (Belgique), oct. 2000.

ROSENTHAL R.A., JACOBSON L & Coll. Pygmalion à l'école. Ed. CASTERMAN 1971.  
Les ressorts de la motivation Sciences Humaines n° 92, mars 1999.

STASZAK JF : Les prophéties auto-réalisatrices. Sciences Humaines n° 94, mai 1999.

TRAN-THONG : Stades et concepts de stade de développement de l'enfant dans la psychologie contemporaine. Ed. VRIN, 1986.

TYMCHUCK A. ANDRON L : Clinic and home parents training of a mother with mental handicap carrying for 3 children with developmental delay. Revue Mental Handicap Research 1988, 1.

TYMCHUCK A. ANDRON L. RAHBAR B. : Effective decision making problem solving training of mothers who have mental retardation. Revue American Journal of Mental Retardation 1988, 92.

ZUCMAN E. : Child, Health and development, vol. 1, 1982, Ed. Kanger Bâle.