



HAL
open science

Déficience cognitive et parentalité : point de vue des parents : remaniements intrapsychiques, intersubjectifs et représentations des dispositifs de soutien

Sabine Chatroussat

► **To cite this version:**

Sabine Chatroussat. Déficience cognitive et parentalité : point de vue des parents : remaniements intrapsychiques, intersubjectifs et représentations des dispositifs de soutien. Psychologie. Université de Nanterre - Paris X, 2018. Français. NNT : 2018PA100177 . tel-02491539

HAL Id: tel-02491539

<https://theses.hal.science/tel-02491539>

Submitted on 26 Feb 2020

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

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

Membre de l'université Paris Lumières

Sabine CHATROUSSAT

Déficiences cognitive et parentalité : point de vue des parents :

*Remaniements intrapsychiques, intersubjectifs et
représentations des dispositifs de soutien.*

Thèse présentée et soutenue publiquement le 20/12/2018
en vue de l'obtention du doctorat de Psychologie de l'Université Paris Nanterre
sous la direction de Mme Régine Scelles (Université Paris Nanterre)

Jury* :

Rapporteuse :	Mme Marcela Gargiulo	Professeure, Université Paris- Descartes
Rapporteur :	Mr Ouriel Rosenblum	Professeur, Université Paris-Diderot
Membre du jury :	Mme Aubeline Vinay	Professeure, Université Angers
Membre du jury :	Mr Gilles Séraphin	Professeur, Université Paris Nanterre
Membre du jury :	Mr Benoît Bayle	Praticien hospitalier, EPS, Barthélémy- Durand, Etampes Invité
Membre du jury :	Mme Régine Scelles	professeure, Université Paris Nanterre Directrice

Remerciements

Durant ces 7 années, ce travail de recherche, si personnel qu'il soit, a été porté et nourri par toutes celles et ceux qui enrichissent chaque jour ma vie professionnelle, amicale et familiale. Sans vous, ce projet n'aurait jamais pu naître.

Que soient ainsi chaleureusement remerciés :

Régine Scelles, qui, par sa présence constante à mes côtés, sa bienveillance, son écoute et sa disponibilité, m'a fait découvrir et aimer la recherche, malgré les périodes de découragement. Sans cette rencontre, ce travail n'aurait jamais, ni commencé ni abouti. Merci d'avoir rendu possible l'impensable,

Mme Gargiulo et Mr Rosenblum pour avoir accepté d'être rapporteurs de ce travail ainsi que Mme Aubeline Vinay et Messieurs Séraphin et Bayle qui me font l'honneur de composer mon jury,

Mr Bayle, tout particulièrement, pour m'avoir permis de contribuer à son ouvrage et valoriser ainsi mon travail de recherche,

Tous les parents et professionnels, tout particulièrement de l'APEI de Dieppe et de l'ARRED, ayant accepté de participer à cette recherche. Merci de votre disponibilité, de votre enthousiasme et de la richesse du matériel clinique que vous m'avez apporté. Sans vous, cette thèse n'aurait pas été réalisable,

Les amies doctorantes rencontrées durant ce parcours et qui m'ont tant apporté, sur le plan clinique par la richesse de nos échanges et de nos travaux communs mais aussi affectif par leur amical soutien. Certains passages de cette thèse sont issus de ces réflexions et travaux communs. Merci à vous, Marie-Anne, Anne-Laure, Sophie et Hélène, j'espère que d'autres contributions, colloques enrichiront de nouveau nos rencontres,

Aline et Marie pour leur intérêt pour ce travail et leur soutien indéfectible durant ce long chemin. Merci à toutes les 2 d'avoir facilité la conciliation entre mon travail de recherche et ma pratique professionnelle, permettant que les 2 s'enrichissent mutuellement,

Tous les professionnels de l'ARRED qui se sont intéressés à ce travail et ont ainsi contribué à construire et approfondir ma réflexion,

Tous les collègues d'hier et d'aujourd'hui qui ont, de près ou de loin, enrichi ma pratique professionnelle par leurs échanges, observations, remarques et permis que ce travail trouve un équilibre entre théorie et pratique clinique,

Karine et Fanny, pour le temps passé à la relecture de ce travail. Merci beaucoup pour ce témoignage d'amitié,

Florence, pour sa traduction, merci à toi pour la précision, les remarques et suggestions et la rigueur de ce travail,

Tous mes amis qui m'ont permis de profiter d'espaces de liberté et d'intermèdes de détente nécessaires à mon équilibre. Merci à vous tous d'être toujours là quand il le faut, avec joie et fantaisie.

A Yann, qui a dû suppléer à mes absences de temps pour certaines tâches, merci pour les petits plats concoctés pour me faciliter la rédaction de ce travail,

Mes parents qui m'ont apporté depuis toujours le goût d'apprendre, la curiosité intellectuelle et le partage de connaissances. J'espère que dans ce travail vous trouverez les valeurs que vous m'avez transmises,

Albert, Agnès et Denise qui se sont toujours intéressés et préoccupés de mon travail et de mon bien-être. Merci pour tous les temps de vacances profitables tant pour les enfants que pour moi-même,

Enfin, mes pensées et mes plus tendres remerciements vont à Héloïse et Corentin qui ont souvent dû composer avec mes absences tant physiques que psychiques. Désolée pour tous ces moments que nous n'avons pas partagés mais merci pour tous ceux qui m'ont permis de me détendre et me changer les idées. La rédaction de cette thèse a été un parcours long, intense, parfois pénible tant émotionnellement qu'intellectuellement et dont l'impact m'a autant touché que vous, merci à vous 2, d'avoir supporté mes indisponibilités et soutenu la réalisation de mon projet.

Sommaire

REMERCIEMENTS	3
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION.....	11
1. L'HISTOIRE DE LA RECHERCHE	11
1.1. <i>Un DU d'éthique, soins et santé.</i>	12
1.2. <i>Un groupe de travail constitué de professionnels.</i>	12
1.3. <i>Un projet de recherche action.</i>	13
1.4. <i>Un documentaire.</i>	14
2. LA PROBLEMATIQUE DE LA THESE	14
3. LE CADRE THEORIQUE	15
4. LA METHODOLOGIE	16
5. LE PLAN DE LA THESE	17
6. LES ATTENDUS : INTERETS ET PERSPECTIVES.....	19
PARTIE 1 : CADRE THEORIQUE.....	21
1. REPRESENTATIONS DU HANDICAP : PROCESSUS HISTORIQUES ET EVOLUTIONS SOCIALES.....	22
1.1. <i>De la déshumanisation du « paria » à l'humanisation de « l'anormal ».</i>	22
1.1.1. Les logiques séparatrices : le monde des « valides » et le monde des « infirmes »	23
1.1.2. Les logiques paternalistes : assistance, charité et protection.....	25
1.2. <i>Vers une citoyenneté de droit : les logiques sociétales modernes.</i>	26
1.2.1. Une rupture liée à l'horreur de l'eugénisme nazi.	26
1.2.2. Les années 70 : un tournant vers l'intégration des personnes handicapées.	29
1.2.3. De l'intégration à la citoyenneté.	31
1.3. <i>Les résistances et leurs conséquences.</i>	36
1.3.1. Les préjugés et la stigmatisation.....	36
1.3.2. Un statut citoyen pour quel statut social ?	39
2. CLINIQUE DE LA DEFICIENCE COGNITIVE	42
2.1. <i>Les évolutions nosographiques : du retard mental à la déficience cognitive.</i>	42
2.1.1. Le retard mental : une origine interne au sujet	42
2.1.2. La déficience mentale : une origine multifactorielle.	43
2.1.3. Retard mental, déficience intellectuelle ou déficience cognitive ?	45
2.1.4. Les déficiences cognitives : quelles réalités aujourd'hui ?.....	47
2.1.5. Les manifestations de la déficience cognitive.....	50
2.2. <i>Evolution des dispositifs d'accompagnement.</i>	53
2.2.1. De l'incurabilité à la scolarisation.	54
2.2.2. De l'intégration à l'inclusion scolaire et sociale.	56
2.2.3. De la prise en charge à la prise en compte et à l'accompagnement.....	57

3.	UNE PARENTALITE PROBLEMATIQUE.....	59
3.1.	<i>La parentalité : un concept aux définitions multiples.....</i>	60
3.1.1.	Du côté du psychisme et du social.....	61
3.1.2.	Du côté du et des droits.....	62
3.1.3.	Une synthèse du concept : Houzel et collaborateurs.....	63
3.2.	<i>Des entraves socio-historiques.....</i>	64
3.2.1.	Les politiques de stérilisations eugéniques dans le monde.....	65
3.2.2.	Les politiques de stérilisation en France.....	66
3.3.	<i>Une volonté d'encadrer la vie affective et sexuelle.....</i>	69
3.3.1.	D'une sexualité réprimée.....	69
3.3.2.	... à une sexualité éduquée.....	70
4.	UNE CONSTRUCTION IDENTITAIRE FRAGILE.....	71
4.1.	<i>Une filiation sociale et familiale complexe.....</i>	72
4.1.1.	Une « nidification » délicate.....	73
4.1.2.	Une atteinte narcissique.....	73
4.1.3.	Des conséquences sur la construction identitaire et sexuelle.....	74
4.1.4.	La honte et la culpabilité : impact sur la parentalité.....	76
4.2.	<i>La période d'adolescence.....</i>	78
4.2.1.	Des transformations corporelles.....	78
4.2.2.	Des transformations identitaires.....	79
4.2.3.	Des transformations narcissiques et relationnelles.....	81
5.	QUAND LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP DEVIENT PARENT.....	86
5.1.	<i>La vie d'adulte des parents (logement et travail).....</i>	86
5.1.1.	Les processus d'autonomisation et les lieux de vie.....	87
5.1.2.	Les processus d'autonomisation et le monde du travail.....	89
5.1.3.	Les dispositifs d'accompagnement de la famille.....	92
5.2.	<i>La parentalisation : du désir d'enfant aux processus d'attachement avec l'enfant.....</i>	97
5.2.1.	Le narcissisme, la haine de soi et la stigmatisation.....	97
5.2.2.	Du désir d'enfant au projet de grossesse.....	102
5.2.3.	De la grossesse à l'accouchement.....	104
5.2.4.	Les interactions précoces et les processus d'attachement.....	108
5.2.5.	Le jeu dans les interactions parent/enfant.....	110
5.2.6.	Les compétences parentales.....	111
PARTIE 2 : METHODOLOGIE.....		119
1.	ETHIQUE, DEONTOLOGIE ET DROIT.....	120
1.1.	<i>Les contours conceptuels.....</i>	121
1.1.1.	L'éthique et la morale.....	121
1.1.2.	La déontologie et le droit : des guides d'une démarche éthique.....	122
1.2.	<i>Les règles et l'éthique de la recherche.....</i>	122
1.3.	<i>Les perspectives contemporaines.....</i>	125

2.	LES RECHERCHES AVEC LES PERSONNES DEFICIENTES COGNITIVES : IDENTIFIER LES SPECIFICITES POUR AJUSTER LA	
	METHODOLOGIE.....	127
2.1.	<i>La désirabilité sociale et la tendance à l'acquiescement.....</i>	127
2.1.1.	Les spécificités relationnelles et cognitives.....	128
2.1.2.	La construction des protocoles de recherche et des outils adaptés à ces difficultés.....	129
2.2.	<i>L'éthique et la déontologie de cette recherche.....</i>	131
2.2.1.	L'éthique de cette recherche.....	131
2.2.2.	La déontologie de cette recherche.....	132
2.2.3.	Adhérer ou consentir ?.....	134
3.	LA METHODOLOGIE DE CETTE RECHERCHE.....	139
3.1.	<i>La population de l'étude.....</i>	140
3.1.1.	Les critères d'inclusion et d'exclusion.....	140
3.1.2.	La composition de l'échantillon.....	144
3.2.	<i>Les entretiens semi-dirigés.....</i>	145
3.2.1.	Le choix de l'outil.....	145
3.2.2.	Lieu des entretiens.....	146
3.2.3.	Les thématiques et les problématiques de recherche :.....	147
3.2.4.	L'analyse des entretiens.....	151
3.3.	<i>Les questionnaires.....</i>	154
3.3.1.	Les objectifs.....	154
3.3.2.	La conception.....	155
3.3.3.	La distribution et le retour.....	157
3.3.4.	L'analyse.....	158
3.4.	<i>Les études de cas.....</i>	158
3.4.1.	L'intérêt.....	158
3.4.2.	Les critères de choix.....	159
4.	LE RETOUR AUX PARENTS ET PROFESSIONNELS DE LA RECHERCHE.....	161
5.	RECAPITULATIF DU PROTOCOLE.....	162
5.1.	<i>Les thématiques abordées :.....</i>	162
5.2.	<i>Le recueil des données en fonction des établissements partenaires :.....</i>	163
5.3.	<i>Le schéma récapitulatif du protocole de recherche :.....</i>	164
PARTIE 3 : RESULTATS		166
1.	LES RESULTATS DESCRIPTIFS.....	169
1.1.	<i>Présentation générale.....</i>	169
1.1.1.	Quelques définitions.....	169
1.1.2.	Les pères.....	171
1.1.3.	Les mères.....	172
1.1.4.	Les enfants.....	172
1.1.5.	Les fratries.....	173
1.1.6.	Les couples.....	173

1.2.	<i>Les parents.</i>	174
1.2.1.	Données démographiques	175
1.2.2.	Les couples	181
1.3.	<i>Les soutiens à la parentalité.</i>	185
1.3.1.	Présentation des différents champs d'intervention.	186
1.3.2.	Les réseaux sociaux	191
1.3.3.	Les soutiens familiaux	192
1.4.	<i>Les enfants.</i>	194
1.4.1.	L'âge des enfants	194
1.4.2.	La taille des fratries	196
1.4.3.	Les lieux de scolarisation des enfants	197
1.4.4.	Les suivis thérapeutiques et éducatifs des enfants	199
1.4.5.	Les lieux de résidence des enfants	201
1.4.6.	Les mesures de placement	203
1.4.7.	Les mesures socio-éducatives	209
1.5.	<i>Les professionnels.</i>	211
1.5.1.	Les constats :	212
1.5.2.	Les suggestions :	213
2.	ANALYSE DE LA PARENTALITE	216
2.1.	<i>Présentation générale.</i>	216
2.2.	<i>L'analyse des entretiens.</i>	218
2.2.1.	Préambule	218
2.2.2.	La présentation de chaque parent	219
2.2.3.	Les entretiens hétérogènes	227
2.2.4.	Les processus intrasubjectifs : de se penser devenir parent à « être » parent	232
2.2.5.	Les processus intersubjectifs : être reconnu parent	263
3.	LES ETUDES DE CAS	273
3.1.	<i>Madame Bréant : des ressources existantes et mobilisables.</i>	273
3.1.1.	Clinique de la rencontre	274
3.1.2.	Le parcours de vie de Mme Bréant	275
3.1.3.	Gwenaëlle	277
3.1.4.	Des compétences cognitives notables	284
3.1.5.	Des lacunes	287
3.1.6.	L'entourage du couple	288
3.1.7.	Des failles narcissiques	290
3.2.	<i>Monsieur Bouaziz : des difficultés mais pas de soutiens.</i>	292
3.2.1.	Clinique de la rencontre	292
3.2.2.	Parcours de vie de Monsieur Bouaziz	294
3.2.3.	L'entourage de la famille	296
3.2.4.	Un père qui se sent très seul	297
PARTIE 4 : DISCUSSION DES RESULTATS		302

1.	L'IMPLICATION ET LE CONTRE-TRANSFERT.....	302
2.	DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE.....	304
2.1.	<i>Connaître la population.....</i>	<i>304</i>
2.2.	<i>Discussion des outils méthodologiques.....</i>	<i>306</i>
2.2.1.	Le questionnaire.....	306
2.2.2.	Les entretiens semi-dirigés.....	307
2.2.3.	Les études de cas.....	308
2.2.4.	L'analyse du corpus.....	308
3.	DISCUSSION DES RESULTATS.....	309
3.1.	<i>Davantage de difficultés que de joie et de bonheur.....</i>	<i>309</i>
3.1.1.	Le regard social stigmatisant et l'attaque de l'image parentale.....	310
3.1.2.	L'héritage de l'histoire familiale.....	311
3.1.3.	La naissance à la parentalité mise en lien avec l'histoire infantile.....	312
3.1.4.	Les difficultés à évoquer les émotions, les rêves à propos de l'enfant, de sa naissance et après.....	313
3.1.5.	L'accrochage à la réalité.....	314
3.1.6.	Les processus maturatifs entravés.....	314
3.2.	<i>Les vulnérabilités dues aux déficiences cognitives.....</i>	<i>315</i>
3.2.1.	Les vulnérabilités d'origines sociales.....	316
3.2.2.	L'isolement social actuel préoccupant.....	317
3.3.	<i>Les soutiens multiples et diversement efficaces.....</i>	<i>318</i>
3.3.1.	Les soutiens multiples essentiellement par des professionnels.....	318
3.3.2.	La complexité des dispositifs peu structurés et peu lisibles.....	319
3.3.3.	Peu de sollicitation active des soutiens.....	320
3.3.4.	Une efficacité des soutiens qui pourrait évoluer : perspectives pour la praxis.....	323
	PARTIE 5 : PERSPECTIVES.....	328
	CONCLUSION.....	330
1.	<i>Contexte de la recherche.....</i>	<i>330</i>
2.	<i>Résultats.....</i>	<i>331</i>
3.	<i>Perspectives.....</i>	<i>333</i>
	BIBLIOGRAPHIE.....	337
	GLOSSAIRE.....	353
	ANNEXES.....	363
	ANNEXE 1 : LETTRE D'INFORMATION DE LA RECHERCHE.....	364
	ANNEXE 2 : LETTRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE.....	366
	ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES PROFESSIONNELS.....	368
	ANNEXE 4 : ENTRETIEN DE MME BREANT.....	398
	ANNEXE 5 : ENTRETIEN DE MR BOUAZIZ.....	427
	ANNEXE 6 : ENTRETIEN DE MME MARTIN.....	443

Introduction

Ce travail de recherche s'est inscrit à la croisée d'une réflexion personnelle et professionnelle en lien avec ma pratique de psychologue clinicienne exerçant dans un ESAT.

Dans ce cheminement, mon intérêt, construit au fil des rencontres, pour la compréhension du parcours de parentalité des personnes ayant une déficience cognitive à travers ce qu'ils en disent, à faire partager de cette expérience singulière ne cessait de croître.

A partir du discours et de la parole des parents, cette thèse analyse donc les processus et remaniements psychiques et identitaires, les parcours de parentalité des personnes ayant une déficience cognitive afin de mieux les comprendre et adapter les soutiens à éventuellement mettre en place.

1. L'histoire de la recherche.

Ce travail de recherche s'est inscrit dans une réflexion et un cheminement professionnels à la suite d'une rencontre dans le cadre de mon exercice de psychologue clinicienne. En effet, il y a quelques années, un mois après avoir commencé un nouveau travail de psychologue au sein d'un Esat, une jeune femme est venue à ma rencontre, très angoissée et souhaitant me rencontrer immédiatement en entretien car : « ils ont décidé de me retirer mon bébé à la naissance » me dit-elle. Un mois et demi plus tard, le juge ordonnait un placement de son bébé qui avait alors 10 jours. Face au désarroi, aux incompréhensions, de cette jeune femme, des professionnels l'accompagnant, mais aussi des miennes, je réalisais alors la complexité des représentations de chacun quant à cette parentalité.

Ce fut alors pour moi le début d'un questionnement sur la parentalité des personnes en situation de handicap. J'ai depuis rencontré d'autres jeunes hommes et jeunes femmes parents ou souhaitant le devenir et des personnes n'étant plus en âge de procréer mais s'interrogeant sur ce désir qu'ils avaient eu ou avaient encore.

Au-delà de l'écoute attentive et bienveillante dans mon bureau de ces expressions affectives et émotionnelles, il me paraissait important d'avoir une réflexion plus approfondie sur ce qui peut amener aujourd'hui ces personnes à exprimer des désirs autrefois honnis et quelles réponses individuelles, collectives, sociétales, il est possible de leur apporter. Car au-delà du désir, la réalité est aussi qu'hier mais encore plus aujourd'hui, des enfants naissent de ces unions entre une ou deux personnes en situation de handicap.

Si le cadre législatif actuel offre la garantie indéfectible du respect des libertés individuelles, l'opinion publique, n'est pas prête à accepter cette forme de normalisation. Il s'agit alors de se demander s'il est possible de concilier le droit au libre choix de procréer et la protection de l'enfant à venir quand il est question d'un ou des parents vulnérables, ayant eux-mêmes besoin d'être protégés.

Cette réflexion conduit à se poser la question du « droit » des personnes handicapées à avoir des enfants et en même temps du « droit » des enfants d'avoir des parents qui ne soient pas défaillants et qui jouent leur rôle. Il s'agit d'ailleurs évidemment de se demander si le terme « droit » est le plus approprié.

Le parcours entre mes premiers questionnements concernant la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive et la finalisation de cette thèse a été émaillé de rencontres avec des professionnels, des chercheurs, des doctorants, des universitaires mais aussi enrichi de colloques, de travaux de recherche et/ou universitaires dont le déroulement est le suivant :

1.1. Un DU d'éthique, soins et santé.

Pour approfondir ma réflexion et formation professionnelles, je m'engageais dans un DU d'éthique dans lequel je réalisais un mémoire sur la parentalité des personnes déficientes cognitives. Ce travail s'intéressa au parcours de parentalité des personnes déficientes cognitives en s'attachant à comprendre la place subjective de parent au regard d'un contexte socio-historique, familial et éducatif pouvant être à la fois stigmatisant mais aussi soutenant.

Simultanément à la rédaction de ce mémoire de DU, je prenais peu à peu la mesure de la pertinence et de l'inscription dans l'actualité de ce cheminement réflexif. En effet, quelques études commençaient à paraître sur la parentalité des personnes déficientes cognitives, et cette question interrogeait de plus en plus les professionnels qui regrettaient le manque d'outil théorique sur lequel s'appuyer pour penser leur accompagnement.

1.2. Un groupe de travail constitué de professionnels.

Dans cette dynamique de réflexion, je participais aux travaux d'un groupe réunissant différents professionnels du secteur médico-social (éducateurs, chefs de service, psychologues, directeurs, psychomotricien) appartenant à des associations de la région normande et travaillant auprès de personnes déficientes cognitives. Ce groupe se réunissait tous les mois pour rencontrer des professionnels d'autres champs tels que la protection de l'enfance, la justice, les maternités, les PMI ou encore le planning familial.

Les objectifs de ce groupe étaient de construire une réflexion commune, de créer un travail de réseau en partageant des expériences d'accompagnement à la parentalité, répertoriant ensemble le nombre de parents ayant une déficience cognitive accompagnés dans les différents établissements mais aussi en tentant d'objectiver le nombre et la nature des mesures et dispositifs mis en place pour leurs enfants. Enfin, notre groupe avait pour perspective de créer un outil de préconisations à destination de professionnels n'appartenant pas au champ du handicap mais recevant dans le cadre de leurs missions des parents présentant une déficience cognitive.

Par ailleurs, au fil des rencontres avec les parents, j'évaluais peu à peu que certaines difficultés inhérentes à la déficience cognitive, comme les troubles de l'élocution, de l'expression ou encore de la compréhension, s'intriquaient sans doute aux difficultés parentales. Je percevais que la déficience cognitive avait un impact sur la construction, les processus et le parcours de parentalité sans parvenir à en saisir le sens et les implications.

Par ailleurs, à cette période, les recherches s'appuyant sur le recueil de la parole des parents, l'élaboration théorico-clinique ayant pour support le discours du vécu subjectif des parents étaient encore rares voire inexistantes.

Pour la rédaction et la lecture de mon mémoire de DU, il me fut conseillé de contacter Régine Scelles afin de lui demander un avis éclairé à la fois sur mon écrit mais surtout sur la pertinence du choix du sujet. Elle me confirma l'intérêt d'approfondir mon questionnement et me proposa de rédiger un article puis de poursuivre par ce travail de recherche universitaire.

Le constat d'un manque de références théoriques concernant le vécu subjectif de ces parents, les processus entravants et/ou étayants mis en jeu dans cette parentalité tant sur le plan affectif, cognitif que relationnel m'a convaincue de m'engager dans cette thèse.

1.3. Un projet de recherche action.

Peu après le début de cette recherche, je participais à une recherche menée sur 3 ans, financée par le Grand Réseau Recherche (GRR) de l'université de Rouen sous la responsabilité de Régine Scelles et en partenariat avec l'université de Caen. Ce projet, impliquant 2 disciplines des Sciences Humaines et Sociales que sont le droit et la psychologie, a eu pour objectif de construire une réflexion s'appuyant sur les approches éthiques et juridiques nécessaires à l'accompagnement des parents déficients cognitifs.

1.4. Un documentaire.

Avec une partie du groupe de travail de professionnels, nous avons collaboré à la réalisation d'un documentaire intitulé « parents malgré tout » consacré à la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive. A partir de témoignages de professionnels et de parents ainsi que de commentaires et éclairages théoriques de chercheurs et professionnels, ce documentaire retrace le parcours de parentalité de 4 familles dont les parents ont une déficience cognitive.

Cette thèse s'est donc inscrite dans une dialectique interactive entre des travaux de recherche et ma pratique clinique, les 2 s'influençant et interagissant l'un avec l'autre.

En effet, le recueil du corpus a été facilité par le réseau construit grâce à ma pratique professionnelle pendant que cette dernière s'enrichissait et évoluait au rythme des avancées de mes lectures et réflexions théoriques et des analyses contre-transférentielles non élaborées auparavant.

2. La problématique de la thèse.

Pour donner suite à ces réflexions et expériences, la problématique de la recherche était la suivante :

Appréhender et comprendre le parcours de parentalité des parents ayant une déficience cognitive à partir de ce qu'ils expriment de leur vécu et des aides qu'ils ont reçues, souhaitées et/ou refusées.

Cette problématique se déclinait donc en 2 axes, l'un relatif à l'histoire et au devenir des processus de parentalité, le second aux aides proposées et/ou imposées dans ce contexte, tous deux ayant pour objectif commun de comprendre, à partir du point de vue subjectif des parents, ce qui les soutient, les fait souffrir, leur importe ou non voire les indiffère.

Cette thèse mettait donc un focus sur les parents, leur devenir, toujours avec l'intention de mieux comprendre le processus de parentalité et ses aléas. Pour cela, il était nécessaire de contextualiser cette parentalité en considérant, à la fois les représentations « générales » sur le handicap puis, plus particulièrement, celles sur la déficience cognitive. En effet, il était impossible de comprendre ce que vivent ces parents sans appréhender leur vécu du regard des autres : société, professionnels, familles

Analyser ce vécu nécessitait inévitablement une mise en perspective de ces données cliniques avec les connaissances théorico-cliniques sur les processus de parentalité « ordinaires » afin de dégager les similitudes et/ou spécificités de cette parentalité.

La parentalité a été pensée, dans cette thèse, comme une transition, source de remaniements psychiques structurants ou traumatiques. Ce travail visait aussi à mieux identifier de quelle manière s'intriquaient pour ces hommes et ces femmes leurs dynamiques intrapsychiques, leur histoire infantile et leur actualisation dans leur parcours de couple et de parent.

Il s'agissait aussi de connaître le point de vue des parents sur les aides qui leurs sont apportées, à savoir s'ils les ont demandées, refusées et leurs éventuels bénéfices. Ces éléments serviraient alors à formuler des préconisations pour améliorer l'accompagnement de cette parentalité.

3. Le cadre théorique.

Au regard de la problématique étudiée, cette recherche s'est appuyée sur les écrits d'auteurs ayant approfondi les questions de représentations sociales ainsi que sur ceux de cliniciens, pour la plupart psychanalystes, ayant quant à eux analysé la parentalité, la déficience cognitive et les incidences de la déficience cognitive sur les processus de parentalité. Par ailleurs, l'éclairage d'écrits d'anthropologues a aussi été un support propice à la réflexion.

Les thématiques suivantes ont été explorées :

Le contexte sociétal dans lequel naissent actuellement les enfants dont l'un ou les deux parents présentent une déficience cognitive est le prolongement d'une longue et lente évolution du regard et des représentations sociales portés sur le handicap et plus spécifiquement sur la déficience cognitive. Par conséquent, resituer et contextualiser la place du sujet et du parent ayant un handicap dans un cadre historique de stigmatisation, d'interdiction, de rejet puis d'intégration et d'inclusion était nécessaire dans un premier temps.

Ensuite ont été abordés, les processus psychiques de l'enfance et de l'adolescence conduisant potentiellement à se penser parent. En effet, la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive s'inscrit encore souvent dans un parcours de vie durant lequel les processus de parentalité sont entravés par un contexte de déni de la sexualité, voire de refus de cette parentalité. L'intériorisation des regards familiaux, sociaux et des professionnels portés sur les

enfants et adolescents ayant une déficience cognitive aura, pour ces derniers, un impact narcissisant ou stigmatisant et influera nécessairement sur la construction de leur identité parentale.

Enfin, une présentation des processus psychiques mobilisés dans le parcours de parentalité des personnes ayant une déficience cognitive a été effectuée. Un focus a été mis sur les remaniements intrapsychiques et intersubjectifs inhérents à la parentalité dans ses modalités constitutives pour le sujet et ses aspects relationnels avec l'enfant. De plus, une mise en perspective a été établie avec des études existant sur cette parentalité. Enfin, afin de mieux comprendre le contexte de vie des parents, il a été présenté les différents dispositifs institutionnels et les mesures de soutien pouvant être mises en place auprès d'eux.

4. La méthodologie.

Le choix d'une étude construite à la fois « sur » et « à partir » du discours des parents sur leur vécu de parentalité présentait l'originalité de ne pas tenter de la comprendre à partir des dires et représentations de leur entourage (notamment familial et professionnel) comme d'autres recherches l'avaient fait précédemment. De plus, elle s'inscrivait dans un mouvement novateur de réflexion clinique et de recherche sur la prise en compte de la valeur de la parole des personnes ayant une déficience cognitive, dans une visée désinfantilisante et déstigmatisante. En effet, cette recherche a permis d'entendre les parents eux-mêmes exprimer l'intimité de leur vécu de parentalité.

Le cadre méthodologique a été entièrement pensé sur la base d'une réflexion éthique puisqu'elle porte un intérêt à des personnes rarement sollicitées dans des recherches et ayant des modes et moyens de communiquer les mettant parfois en difficulté. Ce cadre éthique a été pensé en collaboration avec des collègues doctorants réalisant des recherches avec des adolescents ou des adultes ayant une déficience cognitive et ma directrice de thèse afin de construire et affiner une méthodologie adaptée aux difficultés des parents.

La parole des parents étant le fondement de ce travail inscrit dans une démarche de recherche qualitative en psychologie clinique, c'est la raison pour laquelle les entretiens semi-directifs étaient l'outil méthodologique qualitatif central de l'analyse.

13 entretiens de recherche ont été réalisés mais seulement 12 ont été utilisés pour cette thèse puisqu'une participante a quitté la recherche. Les raisons et conditions de son départ sont présentés dans la partie méthodologique de ce travail. Parmi les 12 personnes sollicitées, 6

étaient des mères, 6 des pères et 4 constituaient 2 couples. 2 entretiens ont eu lieu dans un SAVS à Dieppe, les 10 autres dans un ESAT de Rouen.

Afin de compléter les discours recueillis dans le cadre des entretiens de recherche, 2 études de cas issues de ma pratique clinique avec un père et une mère ont été réalisées. En effet, à la suite de mon embauche en qualité de psychologue clinicienne, dans l'ESAT où avaient eu lieu les entretiens de recherche, j'ai pu rencontrer en entretien de soutien des parents sur une longue période, dont Mme Bréant et Mr Bouaziz pour qui les études de cas sont présentées dans la troisième partie de cette thèse.

Un deuxième outil méthodologique était l'utilisation d'un questionnaire rempli par des professionnels accompagnant dans leurs services ou établissements des parents ayant une déficience cognitive. Ces questionnaires avaient pour objectif de recueillir des données descriptives et quantitatives sur les parents ayant une déficience cognitive et leurs enfants. 35 questionnaires ont été remplis par les professionnels de 3 établissements de la région Haute-Normandie : 11 au sein du SAVS où ont eu lieu 2 entretiens de recherche, 13 au sein de l'ESAT de Rouen où ont été réalisés les 10 autres entretiens de recherche et les études de cas et 13 au sein d'un SAVS de Rouen.

Méthodologiquement cette thèse s'inscrivait donc dans le cadre d'une recherche action dans la pratique clinique, dans la mesure où la recherche a interagi avec ma pratique de psychologue pour l'enrichir, et d'une recherche systématisée via les questionnaires et les entretiens.

5. Le plan de la thèse.

La première partie de ce travail présente les outils théoriques que nous avons utilisés dans le cadre de cette étude.

Le premier chapitre évoque tout d'abord l'évolution de la notion de handicap dans ses dimensions historiques et sociales et sa conception contemporaine en offrant un focus sur l'inscription et la place du sujet handicapé dans ces mutations.

Dans la continuité de cette réflexion, est abordé ensuite plus spécifiquement le champ de la déficience cognitive, ses étiologies, ses caractéristiques tant diagnostiques que dans ses manifestations individuelles, hétérogènes et singulières.

Pour clore ce chapitre est enfin présentée l'évolution des modes d'accompagnement ayant prévalu en fonction des modifications des représentations sociales, politiques et institutionnelles sur le handicap et la déficience cognitive.

Un deuxième chapitre permet de définir la parentalité dans ses dimensions processuelles, psychiques. Sont ainsi évoqués l'élaboration et les remaniements psychiques inhérents aux processus de parentalité et de parentalisation dans leurs dimensions sexuelles et identitaires durant le parcours de vie d'un sujet, de l'enfance à l'âge adulte avec un focus sur la période de l'adolescence. Dans cette présentation sont aussi analysées les dynamiques inter et intra subjectives et inter et intrapsychiques dans les contextes familiaux, sociaux et institutionnels. Enfin, il est proposé une mise en perspective des processus de parentalité dans le contexte singulier de la déficience cognitive avec les effets de stigmatisation et d'interdit d'accès à la sexualité et à la procréation.

Enfin, un troisième chapitre s'intéresse plus spécifiquement aux études déjà menées sur la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive. Ces recherches et les résultats obtenus ont servi de repères pour penser ce travail et construire une démarche novatrice, en particulier en créant une méthodologie centrée sur la parole et le vécu subjectif des parents.

Une deuxième partie présente la méthodologie utilisée pour ce travail de recherche. Après avoir énoncé la réflexion et les enjeux éthiques sous-tendant cette méthodologie, les trois outils utilisés et les méthodes d'analyse sont présentés.

Une troisième partie, se déclinant en trois chapitres, est consacrée à la présentation des résultats. Dans un premier temps, est présentée l'analyse descriptive effectuée à partir des résultats obtenus par les questionnaires remplis par les professionnels. Vient ensuite l'analyse thématique et transversale du discours des parents réalisée à partir des 12 entretiens. Pour terminer enfin sont énoncées les thématiques extraites des 2 études de cas réalisées auprès de parents rencontrés régulièrement en entretien thérapeutique dans le cadre d'une pratique de psychologue clinicienne en ESAT.

Une quatrième partie est consacrée à la discussion de la méthodologie utilisée ainsi que de l'ensemble des résultats.

Enfin une cinquième et dernière partie propose des perspectives méthodologiques et cliniques ainsi que des indications pour mieux comprendre et accompagner les parents ayant une déficience cognitive.

6. Les attendus : intérêts et perspectives.

Cette recherche devait permettre d'acquérir une meilleure compréhension des processus psychiques mis en jeu dans la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive. S'appuyant sur une démarche inductive et une approche clinique, l'intérêt de ce travail repose d'une part, dans sa méthodologie s'appuyant sur la parole et le discours subjectif de parents ayant une déficience cognitive en posant comme postulat une reconnaissance de leur place de sujet.

Prendre en considération les compétences, les ressources des parents pour mieux les comprendre, les écouter, les soutenir et les accompagner a été un enjeu majeur.

Ainsi, cette thèse a eu pour objectif d'ouvrir de nouvelles pistes de réflexion tant pour la clinique que pour de futures recherches. Elle a aussi cherché à être un support de propositions pour des perspectives innovantes d'accompagnement et de soutien à la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive avec l'objectif d'améliorer le devenir des enfants.

Cette étude soulignait aussi l'intérêt de soutenir la création d'espaces d'élaboration psychique pour ces parents afin de leur permettre d'exprimer et partager leurs émotions, désirs, souffrances, désarroi ou tout autre vécu de leur expérience de parentalité.

Par conséquent, l'objectif de ce travail était de permettre une meilleure compréhension des enjeux et impacts de cette parentalité mais aussi d'ouvrir vers une meilleure attention et écoute de ce que peuvent dire et vivre les parents.

Cette thèse, à partir d'une meilleure connaissance et compréhension de ce que les parents vivent, visait à poser les bases d'un meilleur accompagnement de ces parentalités.

PARTIE 1 : CADRE THEORIQUE

Partie 1 : Cadre théorique

La notion de handicap renvoie à une réalité vécue à la fois par un sujet et par ses proches, réalité encadrée par des modalités de pensées spécifiques au sein d'une société particulière. Cette réalité est issue de l'interaction entre le sujet, ce qu'il en vit, ce qu'il en comprend, ce qu'il en fantasme et ce que le groupe social lui en renvoie, lui autorise ou non en termes de reconnaissance et d'appartenance.

Favoriser une interaction harmonieuse entre les dimensions individuelles et collectives demeure difficile car le handicap du sujet se heurte au cadre de pensée normatif généré par le contexte sociétal dans lequel il se construit. Depuis longtemps déjà persistent des résistances notables concernant le rapport social à la différence, obstacles sous-tendus par les enjeux fondamentaux que sont les notions de tolérance et d'intolérance. Le sujet handicapé est alors placé dans une posture à la fois ambiguë et paradoxale : il est dans un même temps accepté et rejeté, exclus et intégré par le groupe.

La différence liée au handicap fait violence car elle témoigne d'une mise en échec du travail de culture ordinaire. Dans cette perspective, le défi contemporain concerne l'acceptation et la place donnée à ce que Missonnier (2013) nomme une contre-culture, entendue comme un aménagement créatif, construit par le sujet différent et ses proches, lui garantissant une place reconnue et équitable au sein de son groupe social.

La manière dont la société intervient dans l'accompagnement des situations de handicap n'est pas une donnée spontanée et évidente mais se nourrit de l'histoire, qui marque de son empreinte nos sensibilités et nos pratiques contemporaines (Céleste, 2005). Il est alors notable que les processus sociaux identifiant et encadrant un groupe donné peut ainsi représenter une ressource ou une entrave importante dans le cheminement singulier de la personne. L'ambiguïté qui détermine le rapport du socius au handicap est perceptible dans la tension dynamique qui s'opère entre le manifeste des discours sociaux et les expériences quotidiennes des personnes (les pratiques de soins, la scolarisation, ...) (Korff-Sausse, 2013).

Ainsi, l'évolution des rapports entre le groupe social et l'anormalité peut se décomposer en deux périodes, selon la manière dont le social reconnaît et légitime le sujet. La première période se caractérise par une évolution qui amène à la reconnaissance de l'humanité de la personne, alors que pour la seconde l'enjeu central concerne la reconnaissance de sa citoyenneté, c'est-à-dire sa place en tant que sujet de droit.

Les représentations sur la « déficience cognitive » s'inscrivent dans cette évolution sociale.

En effet, les termes employés pour désigner les personnes ayant une déficience ont régulièrement changé au gré d'un « processus global de déstigmatisation lié à une dynamique d'intégration physique et sociale » (Marcellini, 2007, p. 201), modifiant ainsi les pratiques d'accompagnement. La définition actuelle de la « déficience cognitive » s'inscrit donc dans ce processus historique des représentations et d'accompagnement du handicap et de la déficience.

1. Représentations du handicap : processus historiques et évolutions sociales.

Les questions relatives au handicap ont une réalité historique qui construit nos représentations contemporaines.

La « généalogie philosophique du handicap » (Cagnolo, 2009) met en lumière des logiques humaines et sociales fluctuantes, s'influençant voire se contredisant parfois au sein d'une même époque historique. Une énumération chronologique simple ne suffirait pas à appréhender les enjeux inhérents à l'histoire de ce concept, certaines avancées humanistes étant parfois ignorées et annulées dans la période historique suivante. Cependant, il est possible de repérer un point de basculement indéniable à l'aube du 20^{ème} siècle, à la fois concernant le statut de la personne handicapée, ses droits et la revendication de sa citoyenneté soutenue par des associations nationales et internationales d'usagers.

Les conditions de prise en compte et le rapport au handicap de la personne avant ce « basculement » seront d'abord abordées, pour envisager ensuite les logiques sociales contemporaines relatives au handicap.

Les résistances à accepter pleinement la différence de la personne « en situation de handicap » malgré les intentions sociétales affirmées seront discutées à partir des peurs et des fantasmes générés dans la rencontre avec le handicap, et leurs conséquences en matière de rejet, de discrimination et de situation liminaire.

1.1. De la déshumanisation du « paria » à l'humanisation de « l'anormal ».

Chapireau, Constant et Durand rappellent que :

« Pendant des siècles, l'idiot n'a cessé d'interroger la société sur ce qui caractérise la nature humaine, et c'est parce que cette humanité lui a longtemps été déniée qu'il a été parfois

supprimé [...] caché aux yeux des autres ou relégué dans des établissements qui ne furent pas toujours charitables. (1997, p18). »

Comme souligné précédemment, différentes logiques de représentations de la personne différente peuvent coexister dans une même époque historique.

Cagnolo (2009) distingue trois catégories logiques principales dans notre histoire renvoyant à: « (...) *des comportements collectifs variés, déterminés par l'univers mental de chaque époque, en corrélation soit avec des préceptes religieux soit avec des volontés politiques, générateurs de comportements de masse* » (Cagnolo, 2009, p59).

L'étude de ces logiques permet d'envisager l'articulation entre les dimensions institutionnelles et les représentations collectives ordonnant et alimentant les rapports sociaux et individuels au handicap.

1.1.1. Les logiques séparatrices : le monde des « valides » et le monde des « infirmes ».

Les logiques séparatrices, constituées par la logique de l'élimination et de l'exclusion, ont pour fonction de séparer et de construire deux mondes distincts et imperméables, le monde des valides d'une part et celui des infirmes d'autre part.

Cette distinction fondamentale justifie la désaffiliation de la personne handicapée de la communauté humaine ainsi que sa mise à l'écart voire sa mise à mort.

1.1.1.1. Le sujet désaffilié.

L'époque de la Grèce Antique illustre de manière paradigmatique l'existence de la logique séparatrice et de la sous-logique de l'élimination de l'anormalité.

A cette époque, l'anormalité de l'enfant différent, malformé ou monstrueux est interprétée en termes de châtement divin. L'enfant est situé en place de messenger des dieux, et sa différence interprétée en termes de punition ou d'avertissement adressés à la communauté des hommes. Pour signifier la prise en compte de l'avertissement, l'enfant est exposé (l'apothésis) et mis à mort, renvoyé dans le monde divin sans avoir eu la possibilité d'appartenir à celui des hommes.

Cet enfant, désaffilié symboliquement (le père ne lui donne pas de nom et ne le reconnaît pas au cours de rituels) n'appartient pas au groupe familial ni, par extension, au groupe social. Sa mort ne remet pas en cause l'ordre social instauré, elle participe à sa préservation.

Dans les situations où l'enfant possède une tare physique, par exemple, l'exposition participe à protéger la famille de l'influence défavorable du surnaturel. Si l'homme décide, ce sont les femmes qui exécutent l'exposition (Brulé, 2009).

A cette époque, des philosophes comme Platon soutiennent et préconisent cette logique d'élimination des malades et des handicapés mentaux.

L'exposition d'Œdipe dans le mythe témoigne de la volonté d'élimination de l'enfant différent (Korff-Sausse, 2010).

La sous-logique de l'exclusion se distingue, quant à elle, par le fait qu'elle laisse le sujet différent vivre, mais en le situant toujours en dehors de la communauté. A la Renaissance par exemple, les anormaux sont exclus et enfermés car ils menacent l'ordre social établi.

Plus tardivement dans l'histoire, au 18^{ème} siècle, Voltaire préconise l'exclusion ou l'enfermement du fou. Des maisons de répression, appelées aussi établissements de force, sont créées pour y enfermer les insensés, qui en tant qu'êtres dénués de raison, sont exclus de la société des hommes, et de l'humanité.

Ces distinctions statutaires entre l'infirme et le valide, l'homme sensé et l'homme insensé, posent ces derniers comme n'ayant pas besoin de la protection de la loi et les en excluent.

1.1.1.2. Un sujet de non droit.

D'un point de vue juridique, l'exposition correspond au droit reconnu du tuteur de la mère (le Kyrios) de disposer, comme il l'entend, de la vie de l'enfant à naître ou de celle du nouveau-né. C'est donc l'institution de la « puissance paternelle » celle du chef de la maison, qui justifie l'acte de la mise à mort de l'enfant. A Rome, l'élimination physique des malades mentaux fait également partie des droits du « pater familias ».

Sous l'Ancien régime, les lettres de cachet sont le reflet d'une société où la famille est maîtresse de la liberté de ses membres, les surveille et les interne si elle le souhaite. En effet, 90 % de ces lettres étaient demandées au roi par les familles en vue de l'emprisonnement des marginaux et des déviants. Ainsi la personne désignée comme infirme ou anormale ne possède aucun droit, sinon la protection familiale.

Ces logiques séparatrices n'appartiennent pourtant pas uniquement à un passé révolu. Plus proche de notre histoire contemporaine, l'extermination dans les camps nazis procédait d'une logique similaire de déshumanisation de la personne, justifiant son élimination. Actuellement

dans certaines cultures, le handicap de l'enfant l'expose au risque de désaffiliation symbolique et à la mort (Govindama, 2013).

1.1.2. Les logiques paternalistes : assistance, charité et protection.

La deuxième catégorie de sous-logiques concerne les logiques paternalistes, construites sur les notions d'aide et d'assistance.

1.1.2.1. Un sujet à aider, à protéger et à soigner ...

Ces logiques marquent une évolution importante dans la considération de la personne différente, qui devient au sein de la société, objet de compassion et de soin.

Dès le Moyen-âge, la religion chrétienne encourage les comportements charitables et les propositions d'assistance (Stiker, 1982) dans une logique de type caritatif.

Le Siècle des Lumières permet un nouveau regard sur la condition des personnes différentes, puisque l'époque promeut la notion d'égalité des droits de l'homme. La logique d'assistance demande l'intervention de l'Etat dans la prise en charge des plus démunis.

Concernant les personnes dites « infirmes », en référence à un handicap moteur, les logiques de prise en charge s'inscrivent dans le registre de la rééducation.

Dans les situations de handicap mental, c'est la logique éducative qui est au cœur des débats de l'époque. Médecins et pédagogues opposent la vision de l'enfant incurable et inéducable (l'idiot d'Esquirol) à celle de l'enfant curable et éduicable (Itard et Victor de l'Aveyron ; Seguin ; Bourneville).

Cette nouvelle vision permet de préciser, de construire les catégories de l'infirmité d'une part, et du retard mental d'autre part, alimentant ainsi une nouvelle modalité de logique séparatrice (éducables et non éducables). Ces conceptions sont cependant moins éloignées de la représentation de la « normalité » qu'elles ne l'étaient auparavant.

1.1.2.2. ... plutôt qu'un sujet de droit.

Au milieu du 18^{ème} siècle, la volonté humaniste des sciences aliénistes promeut le droit à des soins de qualité dans le respect de la dignité humaine. Mais cette loi n'autorise qu'une formule de prise en charge, l'internement.

Le premier texte de législation en santé mentale est publié en 1785 et pose les prémices de la psychiatrie institutionnelle. Ce texte est intitulé « instruction sur la manière de gouverner les

insensés et de travailler à leur guérison dans les asiles qui leur sont destinés ». Cette approche a pour vocation d'améliorer les conditions des malades mentaux grâce à l'alliance du droit et de la médecine. Les asiles d'aliénés montrent comment les bonnes volontés concernent l'aide et l'assistance des personnes vulnérables pour favoriser le retour vers une logique d'exclusion. Selon Watermeyer (2014), un aspect clé de l'histoire de réponses sociales au handicap est le discours de la charité. Il s'est appuyé et construit sur la représentation des personnes handicapées comme étant infantiles, dépendantes et fragiles, ce qui justifiait le recours au don pour l'amélioration de leur prise en charge. Selon cet auteur, un évènement tel que le Téléthon utilise une argumentation similaire, montrant ainsi la trace de l'histoire dans nos représentations actuelles.

1.2. Vers une citoyenneté de droit : les logiques sociétales modernes.

Selon Cagnolo, les logiques sociales modernes :

« (...) se fondent sur une égalité de droit et assurent le lien social en cherchant à mettre les infirmes et les valides sur un même pied d'égalité. Sont de cet ordre, la logique de prévention, la logique de compensation, la logique d'intégration et enfin la logique de participation logique récente qui fait un pas de plus dans le renforcement du lien social puisqu'elle insiste sur l'égalité des chances dans la vie sociale et favorise les moyens pour y parvenir » (2009, p60).

1.2.1. Une rupture liée à l'horreur de l'eugénisme nazi.

Le début du 20ème siècle est marqué par une série de ruptures dans le champ du handicap (causalité biologique vers causalité environnementale, rupture entre le domaine de l'Education nationale et le domaine social...). Le basculement central vient d'une prise de conscience collective à la suite de la Seconde Guerre mondiale, et modifie profondément le regard sur les personnes vulnérables, entraînant des évolutions législatives importantes.

1.2.1.1. Un sentiment d'horreur face à une déshumanisation systématique.

Au 20ème siècle, la crise des années 30 vient bousculer le postulat d'une causalité uniquement biologique. Des situations d'enfants en échec scolaire que les tests disent déficients font leur apparition. Pour autant, il est impossible d'invoquer dans leur cas l'hérédité ou l'accident précoce.

L'importance des facteurs environnementaux est ainsi mise en lumière et relayée plus globalement par la suite par le retour des mutilés de guerre et la prise en compte des accidentés du travail.

Le début du 20ème siècle connaît une rupture dans le secteur de l'Education spécialisée entre les inéducables dans le champ médical (l'asile) et les éducatibles (champ scolaire). Cette rupture va marquer la scission entre l'Education nationale (1932) et l'action sociale.

Ce processus, émergent de la reconnaissance de la place accordée aux personnes handicapées, va pourtant être interrompu brusquement au cours d'une période où les théories eugénistes et économistes, puisant leur force dans les théories d'un certain darwinisme social, conduisent à des pratiques déshumanisantes telles que la stérilisation ou l'extermination pendant la seconde guerre mondiale. Si le cas de l'Allemagne nazie est emblématique des dérives meurtrières de l'eugénisme, d'autres pays avaient déjà posé auparavant les jalons de ce système. Les dérives eugénistes rendent visible et mettent alors en acte les désirs de mort et les interdits de procréation qui pèsent sur les personnes handicapées depuis toujours.

1.2.1.2. Droits de l'Homme et du Citoyen : une ouverture vers une législation internationale.

À la suite de la découverte des atrocités de la Seconde Guerre mondiale et de ses traumatismes, et grâce à l'avènement de l'ONU et de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, le législateur va tenter d'accorder peu à peu à la personne handicapée une possibilité d'intégration et d'humanisation au sein de la société.

Si ces droits sont d'abord légiférés pour les personnes juives, ce n'est que bien plus tard que les personnes en situation de handicap parviendront à faire entendre leurs revendications sociales, politiques et juridiques.

Dans l'après-guerre, les législations internationales (1945 : charte des Nations Unies et 1948 : déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen) et européennes (1950 : Convention des Droits de l'Homme adoptée par le Conseil de l'Europe ; 1961 : Charte européenne) tentent de garantir l'égalité pour tous en affirmant la dignité et la valeur de la personne humaine et accorder ainsi une place essentielle à la promotion de la justice sociale. Les personnes handicapées peuvent alors, de fait, prétendre à tous les droits fondamentaux défendus par les valeurs des Droits de l'Homme. Par ailleurs, ces textes prohibent tout « traitement inhumain et dégradant » (article 3

- Convention Européenne des Droits de l'Homme, 1961) et garantissent des droits sociaux et économiques à la personne humaine.

Dans ce contexte, le terme handicap apparaît pour la première fois en France en 1957 au sujet des « travailleurs handicapés » (Stiker, 1982), concernés par des limitations motrices. D'un point de vue étymologique, il vient de l'anglais « hand in cap », signifiant « main dans le chapeau », qui désignait au XVIIème siècle une pratique d'échange.

Par la suite, ce procédé a fait son entrée sur les champs de courses, avant de s'étendre à d'autres sports, avec pour finalité l'égalité des chances quant au droit à gagner. Il s'agit alors de compenser les chances de chaque candidat en imposant au plus performant une charge supplémentaire (Hamonet, 2012).

Vial, cité par Stiker (2009), a mis en évidence la diversité des noms désignant les enfants « inadaptés », « arriérés », « anormaux », « infirmes ». Ces termes ainsi que celui d'invalidé étaient utilisés avant celui de handicap avec des sens différents.

Selon Salbreux et Misès (2005), l'infirmité renvoie à l'absence, au déficit ou au manque, alors que l'inadaptation est en relation avec la norme sociale, et l'invalidité correspond à l'incapacité de servir ou de travailler, ce qui ouvre droit à réparation.

La manière de nommer la personne handicapée a donc évolué en fonction de la modification des classifications utilisées et des différentes lois qui régiront le secteur médico-social.

Peu à peu, le terme handicap glisse du domaine sportif à celui d'une situation de désavantage concernant les capacités du sujet humain, désormais appelé « personne handicapée ». Cette extrapolation langagière s'accompagne d'un glissement sémantique sur l'origine du mot, puisqu'aujourd'hui le terme « handicap » recouvre l'idée d'égalité et de compensation des droits de la personne, idée dans laquelle les nouvelles politiques d'inclusion scolaire trouvent leur origine.

Cependant, pour Stiker (2009), le glissement sémantique (du domaine sportif vers le domaine médical ou social) amène un tournant dans les représentations sociales de l'infirmité et introduit l'idée de performance qui correspondrait à l'idéologie et aux valeurs sociales occidentales actuelles.

Ce tournant est également induit par le contexte historique de l'après-guerre qui voit revenir des personnes mutilées, désignées comme infirmes sans que le déficit puisse être attribué à un facteur endogène. Les perspectives de soin s'orientent alors logiquement vers des objectifs de

compensation, de réadaptation et de réparation. Il s'agit de repérer les personnes handicapées et de proposer différentes techniques pour leur permettre d'avoir une place dans la société. Les déficiences ou les troubles moteurs permettent alors d'engager un mouvement de réflexion concernant le handicap et ses prises en charge.

C'est dans ce sens que la loi du 23 novembre 1957 utilise ce terme en apportant un premier cadre législatif pour la reconnaissance des travailleurs handicapés, leur donnant ainsi une identité sociale.

Le mot « handicap » s'est donc substitué à celui d'infirmité et Calvez (1994) relève que parallèlement à ce changement, la notion de réadaptation est apparue et s'est développée. L'objectif est alors de permettre aux personnes handicapées de (re)devenir performantes et de leur redonner une « normalité » sociale (Stiker, 2011).

Ainsi, les années 50 à 60 correspondent à une plus grande affirmation des libertés fondamentales. Des dispositions sont prises pour garantir des services de santé, une sécurité et une protection sociale à toutes les personnes, avec pour finalité la réadaptation des personnes mentalement ou physiquement déficientes et faciliter leur insertion dans la société.

1.2.2. Les années 70 : un tournant vers l'intégration des personnes handicapées.

Dans les années 70, une nouvelle conception du handicap apparaît dans les cultures occidentales. La notion de droits des personnes handicapées commence à se préciser au niveau national, européen et international. Les intentions politiques et sociales ne se focalisent plus seulement sur le sujet dans sa dimension individuelle mais aussi sur son accès au lien social et sa participation à la vie de la communauté, désormais perçu comme un droit.

1.2.2.1. Un sujet à réintégrer dans le lien social.

Le concept de handicap mental et la classification des personnes handicapées mentales ont changé au cours de l'histoire du fait des évolutions des courants de pensée sur le plan scientifique. « Idiots », « arriérés », « déments », « crétins », « débiles », « anormaux », autant de termes désignant les personnes atteintes d'un handicap mental mais abandonnés en raison de leur connotation péjorative.

Ces différentes terminologies mettent par ailleurs, en évidence l'hétérogénéité des personnes concernées par le handicap mental et la difficulté qui en découle à cerner le concept et à le définir.

Esnard (1998) examine le concept de handicap mental et tente d'en préciser les contours à partir de son évolution langagière. Le terme de « handicap mental » est apparu dans la législation française avec la loi de 1957 puis celle de 1975 en « faveur des handicapés physiques, sensoriels et mentaux ». Il a mis fin à l'emploi du mot « infirme ».

Dans la loi, il n'est pas proposé de définition du handicap en dehors de son sens large c'est-à-dire un désavantage, une infériorité qui ne serait pas spécifique mais dépendrait de l'environnement. Cette loi est construite autour du concept d'intégration.

1.2.2.2. Une intégration inscrite dans la loi.

Le 20.12.1971, l'Assemblée Générale des Nations Unies proclame la « *déclaration des droits du déficient mental* ». Ce texte préconise des initiatives nationales et internationales utilisant la déclaration comme base et cadre de référence pour protéger les personnes handicapées.

En 1975, l'Assemblée Générale des Nations Unies adopte la déclaration sur les « *droits de la personne handicapée* » stipulant que toutes les personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier de droits spécifiques, quels que soient leur race, couleur, sexe, langue, religion, opinions politiques et autres, nationalité, origine sociale, état de fortune, de naissance, de situation.

En 1980, Wood propose une classification qui sera adoptée par l'OMS, la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (la CIH), qui définit plusieurs niveaux d'appréhension du handicap. Tout d'abord la maladie (l'étiologie) qui engendre la déficience (altération d'un organe ou d'une fonction : niveau lésionnel) à l'origine de l'incapacité (perturbation fonctionnelle, réduction des capacités d'adaptation au milieu environnant). Cette incapacité provoque un état d'inadaptation (incapacité à accomplir des actions nécessaires à son intégration dans le groupe et à son autonomie).

Dans cette classification, une déficience peut être de nature mentale, physique ou sensorielle mais le handicap est toujours à caractère social.

Pour Esnard :

« Le handicap mental n'est qu'une inférence, contrairement aux handicaps physiques et sensoriels dont le substrat organique est le plus souvent déterminé sur un plan médical. » (1998, p13).

Une personne n'est pas porteuse d'un handicap mental, elle est qualifiée comme telle.

La conception du handicap en termes de déficit tend à être remplacée par celle de capacité et va générer une réorientation des modes de prise en charge.

Durant la même période, la France crée le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), instance qui agit en lien direct avec le ministre chargé des personnes handicapées et promulgue le 30 juillet 1975 la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Ce texte affirme comme obligation nationale l'intégration et la solidarité avec les personnes handicapées. Différentes lois relayent cet esprit notamment en faveur de l'emploi (10.07.1987), de l'éducation (10.07.1989), de l'accessibilité des différents lieux (13.07.1991).

Cependant, comme le souligne Cagnolo (2009), la logique de protection des personnes handicapées, issue d'une volonté de protéger les mutilés de guerre, s'est heurtée à une société qui n'était pas prête à l'accepter pour toutes. En conséquence, elle a abouti, la plupart du temps, à une logique d'assistanat.

Dans le même temps, aux Etats-Unis, dès les années soixante, les mouvements pour les droits civiques ont posé les bases de la compréhension des personnes handicapées comme groupe minoritaire. « L'activisme social » qui découle de ces mouvements va favoriser une expression politique aux personnes handicapées et une base intellectuelle à leur identité de groupe en créant une communauté rassemblée et unie revendiquant avec force ses droits à une citoyenneté égale et reconnaissant la valeur de son point de vue sur la vie.

Ainsi, comme le soulignent Albrecht, Ravaud & Stiker « *l'identité handicapée est revendiquée comme égale aux autres, digne du même intérêt et interdisant toute discrimination* ». (2001, p45).

1.2.3. De l'intégration à la citoyenneté.

Dans les décennies suivantes, les corpus juridiques nationaux, européens et internationaux ne cessent de montrer une volonté de protection, d'inscription sociale dont l'objectif est de reconnaître la personne handicapée comme citoyenne, détentrice des mêmes droits que tous. L'approche sociopolitique du handicap appréhende donc désormais ce dernier comme une « pathologie sociale » et non plus individuelle (Barral, 2007).

1.2.3.1. Un sujet en interaction avec son environnement.

Dans cette conception, le handicap est le résultat d'une interaction entre des facteurs individuels et des facteurs environnementaux. La notion de « situation de handicap » apparaît alors, permettant un déplacement important : la cause du handicap n'est plus une déficience mais une situation (Winance, 2004).

La notion d'égalité des droits et des chances promeut l'idée du droit d'être citoyen comme les autres pour les personnes en situation de handicap. Cette politique affichée emporte l'adhésion aujourd'hui en France et dans la majorité des cultures occidentales.

Quant aux institutions internationales, l'ONU, par exemple, adopte en 1982 un programme d'action mondiale pour les personnes handicapées. En matière de handicap, la politique se structure autour de 3 pôles : prévention, rééducation et égalisation des chances. Pour mettre en application ce programme, la convention relative aux droits des personnes handicapées, qui lui fait suite, est ratifiée par tous les pays de l'Union européenne depuis 2015.

Par ailleurs, en France, les lois de bioéthique de juillet 1994 préfèrent le concept de « majeur protégé » à celui « d'incapable majeur » et posent comme principe l'interdiction des pratiques eugénistes. L'article 16-4 du Code Civil prévoit alors que « toute pratique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite », l'article 511-1 du Code Pénal ajoutant que « *le fait de mettre en œuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est puni de 20 ans de réclusion criminelle.* ». « Le corps humain est inviolable » et « chacun a droit à son corps ».

1.2.3.2. Vers un citoyen de droit.

➤ *De la prise en compte du handicap vers la prise en compte de la situation de minorité.*

La loi du 02.01.2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale réforme la loi d'orientation de 1975. Ces deux lois obéissent à des logiques différentes. Celle de 1975 est une loi inter ministérielle dédiée à une seule catégorie de personnes, les personnes handicapées, quant à celle de 2002, elle est mono ministérielle (Ministère des Affaires Sociales) et concerne de multiples populations (enfants et familles en difficulté, personnes handicapées, personnes âgées, personnes en situation de précarité ou d'exclusion). Elle affirme la position d'utilisateur pour les personnes handicapées.

Enfin, la loi du 11.02.2005 du Code de l'Action sociale et des familles consacrée à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, accorde dans

son chapitre IV de nouveaux droits fondamentaux. Elle promeut l'égalité entre tous les citoyens à partir de quelques principes fondamentaux dont, le droit à compensation, les aides et les prestations, l'accessibilité, la scolarité et l'emploi. Dans ce texte la notion d'autonomie est essentielle. Elle est la garantie d'un libre choix de mode de vie des personnes handicapées grâce à la compensation des conséquences de leur handicap et à un revenu d'existence favorisant une vie autonome et digne.

➤ *La notion de participation des personnes.*

Ces deux lois essentielles modifient totalement le mode d'accompagnement des professionnels du secteur médico-social et médical en associant activement le sujet et son entourage. Elles apportent également une dimension nouvelle au regard porté sur la personne handicapée en l'inscrivant dans la société comme une personne à part entière, capable de réaliser des choix et acteur de son projet de vie.

Pour Cagnolo (2009), la loi de 2005 permet l'émergence d'une logique de participation signifiant qu'une partie de la compensation doit permettre la vie sociale. La compensation n'est plus une fin en soi mais seulement un moyen permettant aux personnes handicapées de passer de l'intégration à une participation réelle, concrète à la vie de la cité. L'incapacité est alors décentrée, elle réside non plus dans l'incapacité de la personne handicapée mais dans une société incapable de lui permettre de participer pleinement à la vie sociale.

Cagnolo (2009) ajoute que si la loi de 1975 menait à une équation de type protection-assistanat, l'objectif de la loi de 2005 est de construire les conditions d'une autre équation de type intégration-participation.

➤ *Les notions de liberté individuelle et d'autonomie de la personne.*

Avec la réforme du droit de la protection des majeurs du 05.03.2007, la notion d'intérêt de la personne devient un régulateur de toute décision du juge et énonce que le respect des libertés et de la dignité des personnes doit guider l'action en la matière. Cette protection des majeurs s'exerce à partir de trois types de mesures : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle. Dans l'esprit de cette loi, la protection est assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne.

Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée et doit favoriser, dans la mesure du possible, son autonomie. Par ailleurs, elle est maintenant limitée dans le temps.

Le juge saisi d'une demande de placement sous un régime de protection judiciaire doit pouvoir vérifier que la protection de la personne vulnérable ne peut, en aucune manière, être assurée par un autre mécanisme juridique plus léger et moins attentatoire à ses droits, mais aussi choisir et définir la mesure de protection strictement proportionnée à la vulnérabilité et aux besoins de la personne, et pleinement adaptée à sa situation.

Il a fallu plusieurs siècles pour que les personnes en situation de handicap mental obtiennent un statut juridique les incluant dans la société civile, et que les termes de dignité, d'autonomie, de vulnérabilité, de protection leur soient appliqués. En effet, la différence dont ils sont porteurs, les actes et remarques parfois décalées, hors norme qui les caractérisent leur confèrent une étrangeté qui dérange et qui leur a valu une longue période d'ostracisme et de violence.

Il n'est cependant pas évident que cette intégration soit si facile et réelle. Le traumatisme de la Seconde Guerre Mondiale a mis en lumière les risques d'une politique coercitive contre les minorités et a permis de leur offrir une protection mais elle n'a pas levé tous les tabous et comportements individuels. Toutes les formes de racisme, de rejet des minorités n'ont pas disparu malgré un corpus juridique protecteur.

Selon Mislawski (2010), les notions de dignité, d'autonomie et de vulnérabilité sont toutes trois liées juridiquement et historiquement. La dignité est une qualité immanente à toute personne. Le droit la constate et pose des interdits ou des obligations d'agir pour la défendre, mais il ne la crée pas. Elle est désignée en droit par les atteintes dont elle peut faire l'objet. Dans ce cadre, la protection juridique affirme que tous les hommes appartiennent à la même humanité et la défend quelles que soient leurs différences. Comme le souligne Mislawski (2010), la défense de la dignité n'est pas réservée exclusivement au droit, elle doit aussi intervenir au niveau de la société civile et des institutions.

La reconnaissance juridique de la dignité implique pour chacun la liberté, l'autonomie dans la liberté de choix et d'action. L'autonomie a deux dimensions : en tant qu'indépendance à l'égard d'autrui, elle impose tout d'abord le respect de la volonté de chacun.

La seconde assertion considère la dimension matérielle de l'autonomie, c'est-à-dire des conditions de vie dignes d'où la nécessité d'une éventuelle aide sociale. Par ailleurs, la liberté implique un choix éclairé, c'est-à-dire autonome.

Concernant la vulnérabilité et l'incapacité, Mislawski (2010, p278) écrit : « *la protection des incapables est nécessaire, mais il ne faut pas que les mesures mises en œuvre dans ce but*

aboutissent à la négation totale de leur personne qui s'effacerait dans une soumission mécanique aux choix de ceux qui ont pour mission de les protéger. »

La protection des majeurs, comme nous l'avons vu précédemment, doit ainsi rester cohérente avec les possibilités réelles de la personne.

➤ *Le mouvement des disability studies.*

Parallèlement à ces dispositifs législatifs, le mouvement des *disability studies*, issu des mouvements pour les droits des citoyens, renouvelle radicalement les approches de recherche scientifiques et conceptuelles antérieures.

Ce mouvement qui appréhende le handicap à partir de ses facteurs sociaux, culturels et politiques (Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001), prend de l'ampleur et se développe dans les pays anglo-saxons depuis plusieurs décennies.

Il propose un « nouveau paradigme » selon De Jong (cité par Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001) s'opposant aux sciences de la réadaptation - modèle reposant sur les notions de déficiences et d'incapacités – définissant la déficience comme une composante mais non centrale du handicap. Il en découle que ce n'est plus à l'individu de s'adapter à l'environnement social, mais à ce dernier de s'adapter à l'individu (Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001).

Le mouvement des *disability studies* se singularise par l'intrication qu'il propose entre différents points considérés comme centraux : les mouvements sociaux des personnes en situation de handicap, la place qui doit leur être accordée dans la société et dans les démarches scientifiques et l'interdisciplinarité des modèles pour rendre compte de l'expérience du handicap. Ce modèle social privilégie les notions de vécu subjectif, de stigmatisation, d'exclusion et d'entrave, autant de situations rencontrées dans le quotidien, dans la sphère relationnelle et sociale, pour la personne handicapée. L'accent est donc prioritairement mis sur les logiques culturelles et les modèles de groupes minoritaires.

La valeur principale véhiculée par les *disability studies*, correspondant également à un objectif visé par ce mouvement, est l'émancipation de l'oppression culturelle et sociale (Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001).

Si les réflexions et les controverses générées par ce mouvement ont longtemps été peu diffusées en France, de plus en plus de recherches s'appuient sur ce modèle pour penser la situation de handicap et la participation des personnes au sein des recherches qui les concernent.

Les *disability studies* mettent l'accent sur le handicap comme étant lié en grande partie au traitement que la société fait de ce fonctionnement différent de la norme.

Cependant, la volonté législative et scientifique d'intégration de la personne handicapée n'est toujours pas suffisante aujourd'hui pour modifier les consciences et faire disparaître les mécanismes de rejet et d'exclusion envers les personnes en situation de handicap.

1.3. Les résistances et leurs conséquences.

Les avancées sociales juridiques permettent aujourd'hui de reconnaître la personne déficiente cognitive dans une égalité de droits face à la loi. Cet acquis est indispensable mais non suffisant au regard des notions de bien-être et de satisfaction personnelle par exemple. Le concept de capabilité, comme le souligne Cagnolo (2009), représente une piste de réflexion intéressante sur les avancées sociales à venir puisqu'elle considère comme centrales les notions de choix et de libertés individuelles. Dans cette perspective, l'humanisation de la personne désignée comme différente requiert de créer ou de soutenir ses possibilités de choix personnels, sachant que toute liberté humaine suppose aussi la connaissance et l'acceptation de ce qui nous contraint.

Cependant, des résistances entravent la réalisation de ce projet social concernant l'acceptation pleine et entière de la personne déficiente cognitive dans la communauté, au risque de le faire basculer dans l'utopie (Vaginay, 2014).

Ces résistances, Cagnolo les interprète comme résultantes d'un « (...) immobilisme des univers mentaux. » (2009, p65).

Pour mieux comprendre cette position sociale ambiguë sinon paradoxale, considérer les évolutions institutionnelles n'est pas suffisant, il est nécessaire également de prendre en compte les dynamiques relationnelles qu'elles encadrent ou qu'elles dissimulent.

1.3.1. Les préjugés et la stigmatisation.

Ces entraves ou ces résistances sont liées aux peurs et aux fantasmes que suscite la rencontre avec le handicap. Korff-Sausse (2009) rappelle que la première réaction dans la rencontre avec la différence est la peur, affect à l'origine des attitudes d'évitement ou d'exclusion du porteur de cette altérité. Les différentes peurs que suscite la personne handicapée donnent lieu à des configurations fantasmatiques particulières. La peur de la contagion (la peur de devenir comme) trouve son origine dans un fantasme de contamination qui passe à la fois par le toucher et par

le regard. Le fait de ne pas nommer ou de ne pas vouloir voir un handicap prend appui sur ce fantasme. La peur des sentiments agressifs et des désirs de mort que provoque en soi la relation avec la personne handicapée produit des réactions d'évitement ou encore des formations réactionnelles. La peur de la sexualité, qui évoque des images et des fantasmes inquiétants, a pour corollaire la peur du désir sexuel que je pourrais inspirer à la personne handicapée et qu'elle pourrait susciter en moi.

L'étrangeté perçue chez l'autre fait peur car elle révèle et interroge notre propre étrangeté intime, celle dont nous ne voulons rien savoir : le miroir brisé. Ces peurs et ces fantasmes génèrent et alimentent les préjugés et la discrimination qui participent au processus de stigmatisation de ces personnes.

1.3.1.1. Préjugés et représentations sociales.

Il est essentiel d'analyser les préjugés et les représentations sociales sous-tendant les modalités relationnelles associées au handicap et plus particulièrement à la déficience cognitive, en raison de ses incidences sur les possibilités et les manières dont se construisent les dynamiques intrasubjectives et intersubjectives du sujet.

Ditchman et al (2013) postulent que les stéréotypes attachés à la représentation de la personne déficiente cognitive diffèrent de ceux attachés à la représentation de la personne handicapée psychique. Si les représentations de folie et de dangerosité sont associées à la maladie mentale, la personne déficiente cognitive est perçue comme « dépendante des autres », « infantile », « ayant l'air physiquement différente » et « heureuse et affectueuse ». Les sujets déficients cognitifs sont considérés comme chaleureux mais lents, dignes de confiance mais incompetents. Les représentants-types de cet ensemble de représentations étant les personnes trisomiques.

A propos de l'articulation entre représentation de l'invalidité et rapport à la perte, Watermeyer (2014) souligne que les stéréotypes de la déficience dans le monde reflètent une image d'isolement, de dépendance et de honte. Ce phénomène culturel est visible dans les médias quand ces derniers célèbrent les victoires réconfortantes de personnes handicapées qui "surmontent" leurs "déficits" en effectuant d'immenses exploits physiques, comme escalader des montagnes... Il offre une palette identitaire désespérément pauvre pour les personnes en situation de handicap, entre le héros conquérant et l'invalides inutile. Si cet auteur souligne ici la réalité des personnes handicapées motrices, que dire de celles qui présentent une déficience cognitive.

Morvan (2010) associe aux personnes déficientes cognitives les stéréotypes de vide et d'enfermement (l'institution), quand la question des difficultés d'adaptations socio-affective renvoie aux images de l'errance et de l'étrangeté. Si le visible des médias encense les héros ou pleure les « pauvres invalides », elle ne met que rarement en scène les personnes ayant une déficience cognitive.

1.3.1.2. Processus de stigmatisation.

Ditchman et al (2013) rappellent que la stigmatisation n'est pas une caractéristique personnelle et inhérente à des individus donnés, mais une « marque » que la société leur impose. La théorie de la stigmatisation a connu un essor important dans les années 1980 avec l'apport de Goffman qui, dans son ouvrage sur les usages sociaux du handicap, s'intéresse à la situation de stigmatisation, définie de la manière suivante : « (...) situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société. » (1975, p7).

Il désigne cette différence sous le terme de stigmaté et lui attribue un effet de discrédit dans la relation à l'autre. Le stigmaté peut se donner à voir ou être connu dans l'immédiat de la relation, l'individu est alors « discrédité ». Mais le stigmaté peut également renvoyer à une réalité invisible, non immédiatement perceptible, la personne devenant alors « discréditable ».

Werner, Corrigan, Ditchman & Sokol (2011) montrent qu'aujourd'hui encore, les personnes déficientes cognitives appartiennent à un groupe fortement stigmatisé ayant des conséquences en termes de socialisation, mais également en termes psychologiques en particulier sur l'estime de soi. La plupart des personnes déficientes cognitives ont conscience de ce stigmaté et des valeurs négatives qui lui sont associées car elles en font l'expérience dans les relations quotidiennes aux autres (Werner, Corrigan, Ditchman & Sokol, 2011). Par ailleurs, Dargère (2014) montre le rôle stigmatisant des orientations dans les structures médico-sociales. En effet, elles assignent un statut de personne handicapée au sujet, au risque de le maintenir dans cet état.

Néanmoins, pour Goffman, un dégagement de postures semblant figées est possible, l'identité d'un sujet se construisant au gré de l'évolution des interactions sociales créées et des situations rencontrées. L'individu peut alors devenir acteur de sa propre position sociale pour être inclus dans la société.

Goffman souligne alors le paradoxe dans lequel peut se trouver un sujet stigmatisé : « la société lui dit qu'il fait partie du groupe le plus large, ce qui signifie qu'il est un être humain normal,

mais qu'en même temps il est dans une certaine mesure « différent », et qu'il serait vain de nier cette différence » (Goffman, 1975, p. 146).

1.3.2. *Un statut citoyen pour quel statut social ?*

Les attitudes persistantes de discrimination ont des conséquences sur le statut et la place sociale accordés aux personnes handicapées et tout particulièrement aux personnes présentant une déficience cognitive. En effet, malgré une accession grandissante vers une citoyenneté reconnue, leur place dans la société les maintient dans une situation particulière d'entre-deux : ni totalement exclu, ni vraiment intégré.

1.3.2.1. Le statut liminaire.

Murphy (1987) va montrer les limites de l'approche de Goffman en contestant les liens opérés par l'auteur entre les notions de stigmaté et de déviance. Pour Murphy, ce rapprochement équivaut à créer une similitude possible entre le handicap et la déviance d'un délinquant, en abordant les 2 situations sous un angle de justice et de morale (Stiker 2007).

S'appuyant alors sur les travaux de Van Gennep (1909) sur les rites de passage et ceux de Turner (1969) sur la situation de seuil, Murphy va adapter le concept de liminalité dans le champ du handicap. Cette notion, empruntée aux ethnologues, rend compte du changement de statut d'un individu lors de rites d'initiation. La liminalité est un temps intermédiaire entre un statut perdu et un autre non encore acquis. Si cette période liminale, phase de seuil est donc nécessaire pour obtenir un nouveau statut dans un groupe social, elle est néanmoins transitoire, un passage d'un monde à un autre.

Cependant, « *les personnes handicapées sont condamnées à demeurer dans l'entre-deux* », à *rester dans cette situation de liminalité définitivement, leur statut demeurant indéfinissable, « exilées sur le seuil, entre le non-être et le nulle part »* (Gardou, 1997).

1.3.2.2. La figure du double

Stiker (2007) va prolonger cette piste de réflexion élaborée par Murphy en s'appuyant sur la théorie du double d'Otto Rank (1973) et d'inquiétante étrangeté de Freud, actualisée par Korff-Sausse (1995). Son approche met en évidence les liens étroits entretenus entre les affects individuels et les représentations sociales.

Korff-Sausse (1995, p. 46), quant à elle, en écrivant de l'enfant handicapé qu'il

« met à nu nos propres imperfections et reflète une image dans laquelle nous n'avons pas envie de nous reconnaître »

montre l'effet de miroir brisé dans la situation de handicap, perçu alors comme une figure possible de l'inquiétante étrangeté. Cette perception permet de comprendre la position ambivalente des personnes avec handicap, à la fois rejetées et fascinantes, elles sont semblables à la part de nous-même que nous refusons d'accepter.

Pour Stiker, le sujet « non-déficient » a besoin de la présence du sujet déficient, dans une distanciation ni trop proche, cela pouvant provoquer son malaise, ni trop éloignée afin de préserver son illusion d'invulnérabilité. Il conçoit le miroir brisé comme un processus indispensable concernant chacun, la personne handicapée comme les autres, la personne déficiente incarnant dans notre réalité notre double vulnérable et abimé. L'enjeu est d'être comme eux, semblable, tout en échappant à cette triste condition. L'inquiétante étrangeté devient alors une liminalité sociale, l'infirme rappelant sans cesse sa vulnérabilité au valide.

Ainsi, selon Stiker : *« on comprend les raisons de la liminalité seulement si on fait l'hypothèse que l'infirmité est construite, pour le collectif, comme double déstabilisateur et régulateur tout à la fois. »* (2007, p21). La société ne pouvant se protéger en excluant cette part « d'ombre » dont elle a besoin, va simultanément l'accepter et la rejeter en construisant des espaces de liminalité apportant aux personnes vulnérables, à la fois assistance tout en les maintenant à l'écart. Ces processus aboutissent à la mise en place de mesures de protection et d'inclusion mais qui ne peuvent souvent être ni totales ni achevées.

Comme nous venons de le montrer, la place de la personne handicapée a largement évolué au cours de l'histoire, allant d'une exclusion légiférée de la société humaine à un souci grandissant d'inclusion. Cependant, malgré une posture législative et politique volontariste, les représentations psychiques et sociales concernant le handicap sont beaucoup plus lentes à transformer. Il existe encore des représentations archaïques du monstre, ancrées dans nos sociétés. Il est nécessaire de s'interroger sur les liens entre les représentations fantasmatiques et les évolutions législatives. En effet, suite à une période de l'histoire particulièrement sombre, mais n'ayant été que l'aboutissement de représentations négatives qui préexistaient depuis toujours, le législateur cherche à se protéger de certains fantasmes encore bien actuels. Les mentalités n'ont peut-être pas suffisamment changé pour offrir un regard sur la personne handicapée garantissant la compréhension de l'autre, ou encore son intégration. Les personnes vulnérables sont encore parfois laissées sur le seuil, dans une situation de liminalité qui leur échappe tout en les affectant.

Dans le chapitre suivant, sera étudiée la spécificité de la déficience cognitive dans le champ du handicap. L'évolution de sa conceptualisation, de sa définition et de ses représentations s'inscrit et est encore empreinte des mêmes réalités que soulignées dans le chapitre précédent.

2. Clinique de la déficience cognitive.

« *La compréhension de la situation nosographique de la déficience cognitive n'est guère possible sans un double rappel, à la fois historique, pointant l'origine du concept d'insuffisance mentale, et épistémologique, précisant ses rapports avec la maladie mentale et le handicap.* » Salbreux (2001, p.217).

La compréhension de la déficience cognitive est donc à considérer selon le contexte historique, social et familial dans laquelle elle émerge, les uns et les autres étant interactifs.

Selon Vaginay (2012, p 42), la difficulté à « *donner une définition stable dans le temps ayant une certaine durée de vie dans un contexte social donné* », est sans doute liée au « *mouvement initial de rejet que provoque la personne différente.* ».

Ces processus, étudiés dans le chapitre précédent, sont particulièrement manifestes dans le choix et l'évolution du vocabulaire désignant la déficience cognitive, souvent utilisé au fil du temps comme injure (débile, crétin, mongol, ...). L'auteur nous rappelle que pour éviter cette dérive, les termes actuellement usités sont principalement des périphrases (personne porteuse de trisomie 21, ...). L'évolution langagière renvoie au débat existant depuis toujours :

« (...) *le débat sans fin entre l'être et l'avoir. Entre le fait d'être handicapé ou d'avoir un handicap.* » (Vaginay, 2012, p43).

Après avoir présenté les modifications nosographiques ayant fait évoluer le concept de retard mental vers celui de déficience cognitive, seront exposées les réalités tant scolaires, éducatives, professionnelles et de soin, associées à ce diagnostic.

2.1. Les évolutions nosographiques : du retard mental à la déficience cognitive.

2.1.1. *Le retard mental : une origine interne au sujet.*

Les désignations concernant les maladies et ce qui est nommé aujourd'hui « les handicaps » sont très hétérogènes. Leur évolution au fil du temps répond à une volonté de classification et d'appropriation des individus, en premier lieu par le champ médical, qui devient ainsi détenteur d'un savoir concernant les personnes qu'il catégorise. Ce processus de classification des maladies contribue également à fonder les différentes disciplines médicales.

Cette influence du médical et ses conséquences en termes de classification relève d'une logique de maîtrise des malades par l'institution, mais aussi de la mise à distance de l'individu « sain »

qui ne saurait souscrire au même tableau clinique, n'ayant rien de commun avec le malade ou l'arriéré (Stiker, 2009). Ainsi, l'individu est réduit et "classé" selon son fonctionnement psychique, ce, en fonction d'une logique définie comme scientifique et objective.

Pinel est le premier à parler « d'idiotisme », le concept étant repris et approfondi par Esquirol (1772 – 1840) qui le décline en différents genres : l'« imbécilité », le « crétinisme », le « cagotisme » et l'« albinisme ». Pour Esquirol, l'idiotisme ne relève pas du domaine des maladies mais renvoie à un état figé, inné et sans évolution ultérieure. L'idiotisme appartient au domaine de l'immuable, contrairement à la maladie, qui est évolutive.

Pour Azema (2001), cette distinction entre maladie et handicap fait écho au clivage qui marque toute l'histoire de la psychiatrie, celui du médical et du social. C'est seulement à partir d'Esquirol que la médecine commence à distinguer la déficience mentale des autres formes de handicap (Terrisse, 1992).

2.1.2. La déficience mentale : une origine multifactorielle.

Les approches contemporaines appréhendent le sujet déficient cognitif, soit dans des perspectives cognitives et développementales, soit dans une perspective psychodynamique intégrant les composantes subjectives, psychoaffectives et environnementales.

2.1.2.1. Les approches développementales.

Les remédiations cognitives qui s'étaient sur une approche développementale envisagent la déficience cognitive dans sa dimension de retard comparativement au développement normal. Cette approche privilégie les acquisitions centrales du développement cognitif, défini par Piaget comme « invariants cognitifs » (la catégorisation, la notion de nombres, les relations dans l'espace...).

D'autres techniques de remédiations cognitives privilégient une approche « fonctionnelle » qui cherche à remédier aux processus déficitaires par l'acquisition de stratégies cognitives indispensables à l'adaptation à la vie quotidienne (Buchél et Paour, 2005).

Paour (2004) relève l'intérêt d'une approche intégrative qui n'oppose plus les visions déficitaires et développementales, dans une dimension plus globale de la déficience cognitive. Les nouvelles remédiations cognitives privilégient une approche « écologique », c'est-à-dire qui prend en compte les liens entre capacités d'apprentissage et adaptation à la vie quotidienne. Les principaux éléments investigués dans les situations de déficience cognitive sont : les aspects motivationnels et les capacités attentionnelles ; les capacités mnésiques ; le niveau de

compréhension engagé dans le traitement de la tâche ainsi que la vitesse de traitement de l'information ; les capacités de catégorisation ; le langage et ses dimensions phonétiques, grammaticales et syntaxiques.

2.1.2.2. L'approche psychodynamique.

Cette approche postule l'importance d'envisager une intrication entre les facteurs sociaux, familiaux, et neurobiologiques (Salbreux et Misès, 2005) en privilégiant une conception dynamique des états déficitaires.

Le fonctionnement psychique du sujet est appréhendé en termes de positions libidinales, de types d'angoisse et de mécanismes de défense. L'enfant n'est pas uniquement considéré à partir de ces déficits, mais à partir des dynamiques intersubjectives et intrasubjectives qui lui sont singulières. Dans cette perspective, l'aspect déficitaire est également considéré, selon sa dimension homogène ou hétérogène, d'où la distinction opérée dans la CFTMA entre état déficitaire harmonique et dysharmonique.

L'accent est également mis sur la diversité des dimensions psychopathologiques rencontrées pour des enfants d'un niveau d'âge mental similaire, dans les cas de déficiences légères ou moyennes.

Selon Salbreux et Misès (2005), dans les états déficitaires dits harmoniques, on observe des entraves ou des limitations impactant la dynamique et la structuration psychique qui se manifestent par : des restrictions concernant le désir de connaître ; l'atteinte des fonctions symboliques, notamment dans le langage qui est alors entravé dans sa fonction de communication et dans son rôle de support des processus de symbolisation. ; les processus secondaires appartenant au domaine de la structuration psychique, qui sont massivement employés dans une visée défensive plutôt que dans une activité de liaison.

Le rapport au monde est concret et participe à sa maîtrise, au détriment d'investissements plus diversifiés. Selon ces auteurs, du fait de ces caractéristiques relevant des processus psychiques, ces enfants ont des difficultés à élaborer sur un mode positif le conflit œdipien.

Concernant les déficiences dites légères et moyennes, sans causalité organique repérée (ce qui constitue le cas le plus couramment rencontré dans la population dite déficiente cognitive) Lelièvre (2005) propose la terminologie de « troubles structuro-circonstanciels du développement psychologique » dont l'inefficience intellectuelle est le symptôme le plus saillant.

Cette terminologie a pour objectif de ne pas envisager uniquement la dimension déficitaire mais plutôt d'envisager la question de l'inhibition et de sa possible levée.

Cet objectif s'inscrit dans une lecture plus globale du développement cognitif particulier, qui a pour spécificité d'envisager des troubles du développement, d'ordres cognitifs mais aussi affectifs et sociaux. L'intérêt pour l'aspect hétérogène des troubles ainsi que la dynamique complexe entre les caractéristiques du sujet et son environnement est privilégié.

Cet auteur interroge la déficience cognitive dans sa dimension défensive, comme position d'être au monde, et plus particulièrement au « refus de la pensée », transversale aux structures nosographiques (névroses, psychoses...).

Dans le prolongement des positions réflexives et théoriques engagées par la CFTMA, cet auteur incite à prendre en compte les multiples facteurs en jeu pour accéder à la position subjective du sujet étiqueté « déficient cognitif ».

Les concepts privilégiés sont ceux de failles narcissiques, de défauts de contenance, d'atteintes de la vie fantasmatique et de défaillances des capacités représentationnelles (Salbreux et Misès, 2005).

Les approches psychodynamiques soulignent comment l'activité de penser ne peut s'envisager en deçà des enjeux affectifs et relationnels qui l'alimentent, la construisent.

2.1.3. Retard mental, déficience intellectuelle ou déficience cognitive ?

Les étiologies et les diagnostics qui se réfèrent à une déficience cognitive sont nombreux, expliquant ainsi l'extrême hétérogénéité de situations et de personnes rencontrées sous cette dénomination (Vaginay, 2012).

2.1.3.1. Etiologie et diagnostic.

De manière schématique, trois facteurs sont repérés et investigués lors du diagnostic de déficience cognitive : les facteurs organiques, psychologiques et environnementaux.

➤ *Origines des déficiences intellectuelles.*

Trois ordres de facteurs peuvent provoquer une déficience cognitive ; ces facteurs interviennent de façon isolée dans certains cas mais, le plus généralement, de manière intriquée.

- *Les facteurs organiques.*

Il peut s'agir d'une lésion cérébrale en relation avec une perturbation du programme génétique (trisomies, syndrome de l'X fragile), de maladies métaboliques héréditaires (phénylcétonurie), de maladies ou malformations acquises pendant la gestation (rubéoles, toxoplasmose, causes médicamenteuses ou toxiques), de maladies ou accidents péri et postnataux (grande prématurité, méningite, séquelles de convulsions, traumatismes crâniens).

- *Les facteurs psychologiques.*

La psychanalyse a apporté une contribution décisive dans la compréhension des troubles psychiques et mentaux, en imposant l'idée que leur origine n'est pas nécessairement organique mais qu'elle peut être psychogène et exprimer le mal-être du sujet dans un environnement psychologique éventuellement pathogène.

Il est ainsi décrit des retards mentaux de personnalités fragiles s'étant construites sur un mode déficitaire.

De nombreux auteurs, parmi lesquels Mélanie Klein, ont souligné la dépendance des performances intellectuelles et scolaires de l'ensemble de la personnalité décrivant des inhibitions ou des surinvestissements intellectuels à comprendre comme l'expression des mécanismes de défense mis en place par le sujet.

Cet aspect d'imbrication des facultés intellectuelles dans la construction de la personnalité correspond à l'approche psychopathologique des troubles cognitifs.

- *Les facteurs environnementaux.*

Ces facteurs renvoient essentiellement aux conditions de vie (alimentation, hygiène, situation économique et culturelle, ...) pouvant entraver le développement de l'enfant.

Le poids de ces facteurs sociaux et culturels a été mis au premier plan par les sociologues, à partir des années 1960, sous l'expression de handicap socioculturel. Leur influence sur l'échec scolaire des élèves de milieux défavorisés a été démontrée. A cette époque est apparue la notion de faux débile pour questionner la limite entre déprivation culturelle et retard mental léger.

Comme le signalent Ajuriaguerra et Daniel Marcelli (1984), il existe statistiquement une corrélation entre un déficit intellectuel profond et l'existence d'une étiologie organique, c'est-à-dire que plus le déficit est important et plus la probabilité de repérer une causalité organique est forte.

Ces différentes causalités expliquant la survenue d'un retard mental sont souvent intriquées et nécessitent d'établir un bilan complet de la santé somatique, mentale et psychique de l'enfant ou de l'adolescent afin d'obtenir un résultat de QI significatif.

➤ *L'étiologie des déficiences intellectuelles.*

L'étiologie des déficiences peut être diverse :

- Les étiologies génétiques et prénatales
- Les étiologies néonatales
- Les étiologies postnatales

Il existe une grande diversité des causes et des effets associés à la déficience cognitive.

Comme le souligne Vaginay :

« (...) cette population est [...] caractérisée par son hétérogénéité. Celle-ci vient d'étiologies diverses, de conditions de vie variées, mais aussi, plus simplement, de différences individuelles conséquentes. Tous les déficients cognitifs, quelle que soit la raison de leur déficience, présentent une variabilité similaire à la population générale. (2012, p46).

Les contextes familiaux sont tout aussi hétérogènes. Les carences éducatives peuvent être à l'origine de désordres psychiques, voire de troubles du comportement associés à la déficience cognitive. L'inscription dans la réalité sociale et du handicap n'est alors pas la même.

Dans notre recherche, peu des personnes interrogées avaient connaissance de l'origine de leur handicap. Cependant, le parcours de vie, familial et institutionnel de certains participants nous permet de supposer des contextes familiaux carencés ou ayant été peu stimulants dans leur enfance. Pour d'autres, l'origine énoncée a pu être une naissance prématurée, un accident pendant l'enfance.

2.1.4. Les déficiences cognitives : quelles réalités aujourd'hui ?

La loi du 11 février 2005 propose une définition qui intègre la notion de désavantage lié à la situation de handicap :

« (...) constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans un environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (art 1 – art. L.146-1 A).

Le CTNERHI a publié en décembre 2008 la traduction française de la nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé pour enfants et adolescents (CIF-EA) proposée par l’OMS. Le handicap y est défini comme résultant des interactions entre les caractéristiques physiques, mentales et fonctionnelles propres à la personne et les caractéristiques de son environnement.

La tranche d’âge couverte par la CIF-EA s’étend de la naissance à 18 ans. Son objectif est double :

- *décrire la nature et la gravité des limitations de fonctionnement de l’enfant et d’identifier les facteurs environnementaux qui influent sur ce fonctionnement.*
- *définir les composantes de la santé et certaines composantes du bien-être qui relèvent de la santé.*

Pour ce faire, les dimensions du handicap chez les enfants et les adolescents sont à la fois codées et classées. Parler de retard mental nécessite la présence de trois critères :

- L’apparition du retard durant la phase développementale, c’est-à-dire avant l’âge de 18 ans.
- un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne obtenue par les enfants du même âge se trouvant dans les mêmes conditions de scolarisation.
- des limitations importantes dans la sphère de l’adaptation sociale ;

Le retard mental peut se présenter isolément, constituant le trouble dominant de la personne qui, par ailleurs, dispose d’une santé somatique et psychique satisfaisante.

L’expression « handicap mental » qualifie à la fois une déficience cognitive (approche scientifique) et les conséquences qu’elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale). Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc. Ces difficultés doivent être compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l’état et à la situation de la personne.

Dans ses recommandations, le rapport de l’INSERM (2016) précise les définitions retenues concernant la déficience cognitive ainsi que 5 postulats qui lui sont associés. Il stipule : « que ce soit dans les politiques publiques, les pratiques professionnelles et la recherche, toute action doit s’appuyer sur la définition internationale en y associant les cinq postulats fondamentaux »

Ces définitions retenues actuellement sont celles de l'AAIDD¹ (2010) et du DSM V (2013) qui soulignent trois critères fondamentaux pour caractériser la déficience cognitive (Wehmeyer & Obrowski, 2010) :

- Des limitations significatives dans le fonctionnement intellectuel ;
- entraînant des restrictions du comportement adaptatif ;
- se manifestant pendant la période développementale, soit avant l'âge de 18 ans.

Au regard de ces définitions, 5 postulats fondamentaux permettent de spécifier les conditions de mises en place des projets d'accompagnement personnalisés :

- Les critères de diagnostic ne doivent pas se limiter à une évaluation de son efficacité intellectuelle mais y intégrer aussi une évaluation du « comportement adaptatif dans ses dimensions conceptuelles, sociales et pratiques » (p65) ;
- L'évaluation en vue du diagnostic doit nécessairement être multidimensionnelle et prendre en compte à la fois les capacités intellectuelles mais aussi le comportement adaptatif, l'étiologie, le contexte environnemental et personnel, les caractéristiques socio-émotionnelles, l'intégration sociale ainsi que la santé physique et mentale ;
- La diversité culturelle et linguistique est à considérer dans l'évaluation du niveau de fonctionnement ;
- L'analyse du fonctionnement de la personne doit mesurer à la fois ses limitations mais aussi ses capacités de ressource dans chaque dimension mesurée ;
- L'évaluation doit se faire avec pour objectif la mise en place d'un soutien adapté et prolongé, afin de permettre une amélioration de sa qualité de vie.

Par ailleurs, il est important de faire la distinction entre déficience cognitive et santé mentale. La maladie mentale concerne le comportement et l'affectif sans lien avec le fonctionnement intellectuel de la personne. La déficience cognitive, quant à elle, n'est pas une maladie mais un état permanent qui peut s'accompagner de déficience motrice et physique et, quelquefois, de maladie mentale (double diagnostic) (Juhel, 2000).

¹ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

2.1.5. Les manifestations de la déficience cognitive.

Mazeau (2005) rappelle l'ambiguïté qui existe fréquemment entre troubles spécifiques des apprentissages, appelés aujourd'hui troubles des apprentissages (les troubles « dys ») et les déficiences intellectuelles.

Si des difficultés d'apprentissages sont présentes dans ces deux situations, elles ne recouvrent pas les mêmes réalités diagnostiques.

Dans les troubles spécifiques des apprentissages, le secteur du fonctionnement mental atteint est isolé mais les autres fonctions sont normales voire surinvesties. Il existe donc une hétérogénéité observée par rapport au fonctionnement cognitif général.

Dans les situations de déficiences intellectuelles, les troubles touchent la globalité du fonctionnement cognitif, c'est-à-dire les activités mentales transversales qui régissent les fonctions cognitives spécifiques.

L'hétérogénéité porte alors sur certaines spécificités du fonctionnement cognitif mais la globalité du système est atteinte.

Au-delà de la contextualisation et des définitions apportant un éclairage sur les origines de la déficience cognitive, il est nécessaire d'en connaître et repérer certaines caractéristiques et manifestations notamment lors de la réalisation d'entretiens afin d'ajuster sa pratique, son écoute mais aussi le recueil et l'analyse du discours du sujet. Par ailleurs, dans un contexte de parentalité, il est d'autant plus indispensable d'identifier et prendre la mesure des difficultés cognitives rencontrées par chaque parent, en raison de l'impact non négligeable des manifestations singulières de son fonctionnement cognitif dans ses interactions sociales, familiales et son quotidien.

Comme le soulignent Guillemette et Boisvert (2003), chacune de ces caractéristiques n'est pas nécessairement présente chez tous les sujets, ni simultanément, ni avec la même intensité. Cependant, elles peuvent être associées et/ou intriquées les unes aux autres.

L'hétérogénéité des retards et déficits et leur résonance affective et relationnelle est donc notable dans le champ de la déficience cognitive.

Si le niveau de fonctionnement cognitif global est significativement inférieur à la moyenne chez les personnes présentant une déficience cognitive, il s'exprime généralement de façon hétérogène par :

2.1.5.1. Des troubles cognitifs.

Ces troubles affectent essentiellement les modalités de compréhension, de raisonnement et de mémorisation. Ces difficultés peuvent freiner voire entraver les processus d'abstraction, de généralisation et de synthèse. Le mode de raisonnement s'appuyant sur des réalités concrètes (AAMR 2002) étant privilégié, l'analyse complexe de certaines situations rencontrées au quotidien, en particulier lorsqu'elles sont inédites, peut alors être source d'angoisse et/ou d'inhibition pour le sujet.

Par ailleurs, les personnes présentant une déficience cognitive échouent souvent à utiliser leurs connaissances dans un contexte différent, les plongeant parfois dans le désarroi. Leur manque de stratégies dans les résolutions de problèmes associé à un déficit de transfert de compétences déjà acquises les rend ainsi vulnérables.

Les repères spatio-temporels peuvent être précaires voire inexistants pour certains, rendant complexe la perception et l'estimation du temps et de toute forme de mesure (Wyngaarden, 1981 ; Sigelman, 1983 ; Juhel, 1997)

De plus, les retards voire échecs dans les apprentissages scolaires n'ont pas toujours permis un accès à l'écriture, la lecture et le calcul.

Enfin, la mobilisation cognitivo- psychique nécessaire pour comprendre, s'adapter et répondre aux situations inconnues ou complexes engendre fréquemment une grande fatigabilité.

2.1.5.2. Des conduites adaptatives hétérogènes.

Le comportement adaptatif associe une dimension développementale et une dimension culturelle (Grossman, 1983). L'ensemble de ces comportements évolue en quantité mais aussi en complexité tout au long du développement du sujet et est fortement corrélé au contexte culturel dans lequel ils se construisent.

L'AAIDD (2010) définit 3 facteurs de comportement adaptatif :

- Les habilités conceptuelles : elles concernent le langage, l'argent, la lecture et l'écriture, le rapport à la temporalité et les concepts mathématiques ;
- Les habilités sociales : ces dernières s'expriment plutôt dans les relations interpersonnelles, le rapport à l'estime de soi, la crédulité, les capacités d'évitement à se faire victimiser, la reconnaissance des règlements et lois et enfin la résolution de problèmes.

- Les habilités pratiques : elles s'expriment dans les activités quotidiennes de la personne notamment ses habilités à se dispenser des soins personnels, gérer sa santé, ses loisirs (voyage), utiliser son argent, ...

Le quotidien des personnes présentant une déficience cognitive est parfois rendu compliqué en raison, entre autres, des difficultés énoncées précédemment. En effet, différents domaines d'adaptation et de compétences sociales sont sollicités en permanence dans leur vie courante, comme, accéder à un travail, prendre les transports en commun, cuisiner, gérer un budget. L'accès à une autonomie suffisante n'est pas toujours possible et nécessite la mise en place de soutiens adaptés et individualisés. Par ailleurs, l'intégration des règles et normes sociales s'opère tout autant de façon inégale, avec des variations interindividuelles importantes.

2.1.5.3. Une construction singulière du discours.

Entre 1950 et 1975, les études sur le développement du langage chez l'enfant déficient cognitif ont été abondantes (Rondal, 1975). Cet intérêt s'explique pour 2 raisons, la première, dans une perspective de remédiation, permet de mieux identifier le développement des acquisitions linguistiques, la seconde, dans une approche psychopathologique permet de mieux appréhender les liens entre le langage et la cognition. (INSERM, 2016). Ces études, malgré leur pertinence n'ont pas pris en compte les origines étiologiques de la déficience cognitive (origine traumatique, infectieuse, psychosociale, ...).

Les résultats de ces recherches montrent que les capacités langagières sont invariablement inférieures à l'âge chronologique de l'enfant, que les capacités de compréhension sont toujours supérieures aux capacités d'expression et que le retard de développement s'exprime dans les différentes composantes du langage (Rondal, 1985).

La déficience cognitive caractérisée par un développement cognitif ralenti va nécessairement impacter l'acquisition du langage à la fois dans son apparition mais aussi dans sa construction. En effet, les prérequis à l'apprentissage langagier que sont les notions d'objet, d'espace, de temporalité ou encore de quantité sont indispensables mais en raison de leur apparition tardive voire absente, le développement du langage en est inévitablement affecté.

Un versant peu exploré dans ces études mais dont l'impact est sans doute non négligeable est celui du contexte socio-culturel et familial dans lequel évolue l'enfant. En effet, la construction langagière chez l'enfant ne peut s'effectuer qu'avec des apports verbaux, des interactions avec son environnement, plus particulièrement son entourage familial.

Les personnes présentant une déficience cognitive peuvent rencontrer de véritables difficultés dans leur mode de communication. Le domaine des compétences verbales et oratoires est sans doute celui où s'exprime le plus les différences interindividuelles. Certains sujets peuvent utiliser un vocabulaire suffisamment riche pour évoquer les situations vécues, articuler les mots sans difficulté, mais pour d'autres ces compétences peuvent être altérées, voire détériorées.

Le vocabulaire utilisé peut parfois être pauvre et empêcher d'exprimer une pensée complexe, pourtant existante. L'énonciation de la pensée, à trouver les mots en rendant compte et à structurer les phrases (Guillemette et Boisvert, 2003) est parfois difficile et entravée.

Les difficultés de mémorisation évoquées précédemment, peuvent entraîner un discours construit essentiellement au présent ou dans un passé très proche (Guillemette et Boisvert, 2003). Les conséquences en sont une difficulté d'évocation des souvenirs en les situant précisément dans le temps ou encore de faire une synthèse d'évènements survenus à différents moments du parcours de vie.

Le ralentissement du développement cognitif inhérent à la déficience cognitive en raison des atteintes des processus généraux d'apprentissage peut expliquer en partie ce retard du développement du langage.

Cette particularité du discours sera abordée de façon plus approfondie dans la partie méthodologique car elle a fait l'objet d'une réflexion sur l'adaptation du chercheur dans la scène de la rencontre lors des entretiens de recherche.

2.2. Evolution des dispositifs d'accompagnement.

Les modalités de désignation et de classification des « différences » perçues chez l'enfant, l'adolescent puis l'adulte handicapé sont l'enjeu d'une évolution autour des questions des lieux et modes de prise en charge.

L'évolution des représentations sociales et de la place des personnes handicapées au sein de la société a amené à penser son accompagnement et la réponse à ses besoins éducatifs, thérapeutiques et sociaux de manières différentes et plus ajustées.

Si au début de 20^{ème} siècle cet affrontement opposait médecine et école autour des logiques d'éducabilité/inéducabilité des enfants, aujourd'hui cet enjeu semble s'être déplacé plutôt autour de celles d'intégration voire inclusion en milieu ordinaire / prise en charge en milieu spécialisé.

2.2.1. De l'incurabilité à la scolarisation.

Pendant longtemps, les positions théoriques de certains médecins et de pédagogues opposent une vision de l'enfant incurable et inéducable (l'idiot d'Esquirol) à celle de l'enfant curable et éducatable (Itard et Victor de l'Aveyron ; Seguin ; Bourneville).

Quelles que soient les époques et jusqu'à aujourd'hui, on retrouve la même double polarité à l'œuvre dans l'un ou l'autre de ses extrêmes : l'enfant incurable et non éducatable versus l'enfant dans un état évolutif et éducatable. En fonction de ce qui est postulé, l'accent est mis sur l'enfant dans son atteinte ou l'enfant en tant que personne (Morvan, 2010).

2.2.1.1. De l'idiot au débile mental : l'incurabilité au service de l'inéducabilité.

La médecine et plus particulièrement la psychiatrie, ainsi que l'Education Nationale, s'affrontent sur les questions d'éducabilité de l'enfant « anormal » ou « arriéré ».

Ce conflit va permettre l'apparition d'un nouveau secteur, celui de l'éducation spécialisée, qui pouvant se définir comme « une interface entre l'école et la psychiatrie » (Mazureau, 2006, p10). C'est au 17^{ème} siècle qu'apparaissent les premières inscriptions de l'enfant déficient dans le domaine de l'éducation, sur l'initiative de Willis (Terrisse, 1992). Il encourage l'association des médecins et des pédagogues pour prendre en charge les personnes déficientes cognitives.

Cette démarche se situe en marge des idées de l'époque qui considère le déficit comme incurable, et la plupart du temps peu digne d'intérêt (Céleste, 2005).

2.2.1.2. De l'inéducabilité à l'obligation scolaire.

Les médecins aliénistes du 19^{ème} siècle portent également leur attention aux enfants qualifiés d'anormaux mentaux et créent des lieux spécifiques au sein de l'espace asilaire. Un médecin aliéniste, Bourneville, dépasse ce mouvement strictement asilaire et propose que soient créées au sein des écoles, des classes spécifiques pour certains enfants « arriérés », en fonction de critères d'éducabilité voire de scolarité.

La généralisation de l'obligation scolaire, à la fin du XIX^e siècle, conduit à forger le concept de débilité mentale et à utiliser la psychométrie à l'école. Dès le début du XX^e siècle, Binet et Simon, considérant que les enfants en cause sont lents à se développer, introduisent la notion d'âge mental.

Ce « temps de la mesure » (Céleste, 2005) rejoint le questionnement sur le lieu d'éducation (dans ou hors de l'école).

La pression de l'Education nationale amène Binet à orienter son échelle vers une fonctionnalité diagnostique. Cette dernière mesure la possibilité de s'adapter et de réussir à l'école selon les exigences et les normes éducatives de l'époque (Céleste, 2005).

Ce test objective le niveau de déficience et oriente la scolarité de l'enfant à l'aide d'un quotient intellectuel (le QI).

Les termes obsolètes et devenus injurieux d'idiotie et d'imbécillité sont remplacés par ceux d'arriération profonde ($QI < 30$) et de débilité profonde ($31 < QI < 50$). »

Cette classe unique des arriérations a volé en éclats pour deux raisons :

- La « débilité » d'origine socioculturelle, sans aucune origine biologique, repérée à l'occasion de la grande crise économique des années 30.

- Les effets sur le développement intellectuel de l'enfant, des carences précoces d'apport relationnel et familial.

Chauvière & Plaisance (2003) retracent les lois principales concernant l'éducation en marge du système scolaire (l'enfance inadaptée), en fonction des différentes logiques d'opposition à l'œuvre.

En 1882, la loi d'obligation scolaire opère ou fait perdurer le clivage entre le domaine médical et le domaine scolaire contemporain.

En 1940, on oppose la prise en charge scolaire des difficultés des enfants au traitement des difficultés hors école.

En 1975, ce sont les logiques administratives qui s'opposent aux logiques de prise en charge.

A partir de la loi d'orientation de 1975, un glissement s'opère depuis la notion antérieure de niveau d'éducabilité vers une opposition entre obligation éducative et obligation scolaire. Autrement dit, avec cette loi, il s'agit de déterminer si la priorité est à donner au soin ou à la scolarisation. La loi de 1975 est celle qui :

« (...) définit les champs d'intervention, de prise en charge et les responsabilités des différentes institutions spécialisées » (Bonfond, 2006, p15).

2.2.1.3. La création des établissements spécialisés.

Les institutions spécialisées, à partir du 20^{ème} siècle, sont créées parallèlement à ces divers enjeux théoriques et juridiques.

En 1950, les établissements spécialisés accueillent les « enfants inadaptés mentaux ». Ces institutions fonctionnent sur un principe de rupture avec l'environnement familial, les enfants sont accueillis en internat et retournent chez leurs parents pendant les vacances (Bonfond, 2006). L'internat fonctionne alors comme séparateur d'avec le milieu familial et social.

En 1960, un grand nombre d'institutions privées se créent sous l'initiative des associations (de parents pour la plupart) en alternative à la prise en charge psychiatrique ou à domicile.

Bien que l'initiative soit privative, ces institutions gardent une collaboration étroite avec le secteur public qui les finance (Chauvière & Plaisance, 2003).

Cette époque voit évoluer rapidement les modalités de prise en charge des enfants ayant une déficience, notamment quant à la place et au rôle de la sphère familiale.

Les liens familiaux sont préservés, l'internat se fait désormais en semaine et la famille est associée aux décisions qui concernent l'enfant.

L'idée nouvelle est que l'équipe éducative ne peut se substituer ni aux parents, ni à la famille.

Cette évolution institutionnelle se déroule parallèlement à une dynamique de désinstitutionnalisation des enfants déficients cognitifs, tendance marquée par la création des écoles « spéciales » dans les écoles (Terrisse, 1992).

Par ailleurs, dans les années 70 est mise en évidence la nécessité de prendre en charge précocement les enfants afin de freiner les obstacles à leur développement. Sont alors créés les CAMPS dont les missions sont le dépuistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, dans le but de favoriser leur adaptation sociale et éducative, en lien avec la famille (Salbreux et al., 2007).

Cette prise en charge précoce doit aussi permettre un meilleur développement des compétences sociales afin de favoriser l'insertion scolaire.

2.2.2. De l'intégration à l'inclusion scolaire et sociale.

Si la loi d'orientation de 1975 affirmait la volonté d'une intégration scolaire pour les enfants présentant un handicap, ce ne sont que les circulaires de 1982 et 1983 qui définiront réellement les modalités de cette intégration.

Cette intégration peut se faire individuellement dans une classe « ordinaire » ou dans une classe spécialisée implantée dans un groupe scolaire « ordinaire ». Les CLIS (classes pour l'inclusion scolaire) sont alors créées dans les écoles primaires puis deviennent ULIS (unité localisée pour

l'inclusion scolaire). En effet, depuis le 1er septembre 2015, qu'ils soient situés dans une école, un collège ou un lycée, tous les dispositifs de scolarisation des établissements scolaires destinés aux élèves en situation de handicap sont dénommés unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) : ULIS-école, ULIS-collège et ULIS-lycée.

La loi de 2005, quant à elle, va affirmer que tout enfant en âge d'être scolarisé a la possibilité d'être inscrit dans l'établissement le plus proche de son domicile, devenant alors son établissement de référence.

Ainsi, comme le souligne Thomazet, (2006) :

« après une période ségrégative, puis une période intégrative, progressivement, s'est développée sous le terme d'inclusion une conception de la scolarisation au plus près de l'école ordinaire, qui suppose non seulement l'intégration physique (l'établissement spécialisé se déplace dans l'école) et sociale (les élèves à besoins particuliers partagent les récréations, repas, ateliers récréatifs... des élèves des filières régulières), mais aussi pédagogique afin de permettre à tous les élèves d'apprendre dans une classe correspondant à leur âge ceci quel que soit leur niveau scolaire. » (p.3)

2.2.3. De la prise en charge à la prise en compte et à l'accompagnement.

De l'usager, à la personne accueillie, au bénéficiaire ou encore à la personne handicapée, de nombreux termes ont servi ou servent encore à qualifier les personnes bénéficiant des services des établissements spécialisés. L'évolution de ces différents qualificatifs reflète aussi l'évolution dont les professionnels ont intégré et désigné leurs missions et pratiques professionnelles auprès des enfants, adolescents et adultes accueillis dans ces établissements.

De la première loi d'orientation de 1975 jusqu'à la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale de janvier 2002 et celle pour l'égalité des droits et des chances de février 2005, les termes privilégiés pour désigner les actions à l'égard des personnes accueillies dans les établissements sont ceux d'intégration et de prise en charge (Peny 2006 p. 9). Durant la séance de débats parlementaires du 20 décembre 2004 concernant la loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », le député Chossy alors rapporteur du projet, demande que l'expression « prise en charge », renvoyant pour lui à la notion d'objet, soit remplacée par le terme « accompagnement », précisant que « lorsqu'on s'intéresse à une personne handicapée, on l'accompagne tout au long de sa vie, on ne la prend pas en charge ! Tout cela est symbolique, mais ce projet de loi s'intéresse aux personnes en tant que telles, et il semble utile, pour changer les mentalités, de changer les mots ». Dans la préface

d'un autre rapport rédigé par Chossy en novembre 2011, intitulé « de la prise en charge... à la prise en compte », Gardou invite à passer de la prise en charge à la prise en compte car, pour lui,

« le pire que peut vivre un être humain est d'être dépossédé de lui-même par les autres et considéré comme une charge, un fardeau, une lourdeur : corpus inutilis. Accompagner une personne plus vulnérable, c'est au contraire cheminer à ses côtés, en prenant en compte la moindre expression de son autonomie. »

En juillet 2013, les recommandations de l'ANESM dans leur volet 1 confirment ce mouvement en précisant que « l'objectif de cette recommandation est de proposer des repères aux professionnels pour favoriser l'expression et la participation des personnes concernant leur propre accompagnement, le fonctionnement de l'établissement et la vie de la cité. Il s'agit de reconnaître les personnes handicapées comme des « sujets » à accompagner et non des « objets » à prendre en charge. »

Ainsi, le terme de prise en charge, longtemps utilisé dans les institutions a laissé place peu à peu à celui de prise en compte ou d'accompagnement. En effet, la notion de prise en charge renvoyant à un sentiment de fardeau à porter a été abandonnée au profit de celle de prise en compte évoquant la considération et le lien porté à l'autre, en prenant en compte ses besoins, demandes et désirs. Cette nouvelle forme d'attention à autrui, d'inscription dans une relation d'altérité et de respect de la liberté du sujet prend toute sa dimension dans le passage d'une conception d'assistantat ou de compassion, niant le sujet désirant à celle de solidarité, de considération et d'accompagnement.

Paul (2012) définit les caractéristiques de la posture d'accompagnement comme éthique, de non-savoir, de dialogue, d'écoute et d'émancipation (p 17-18). En effet, pour l'auteure cette démarche interactive s'inscrit dans une relation d'altérité, d'intersubjectivité obligeant à un dialogue, une co-construction des savoirs permettant à chacun par la reconnaissance mutuelle de l'autre d'acquérir une autonomie, « *de grandir en humanité* ». Ainsi, cette posture d'accompagnement se caractérise comme une « *posture labile, fluide, en constante redéfinition et ajustement* » (p.18).

Afin de s'inscrire dans cette dynamique réflexive et éthique, dans ce travail de recherche seront employés les termes d'accompagnement et de soutien à la parentalité.

En conclusion,

les connaissances et la conception des déficiences cognitives ont évolué en même temps que les représentations de l'intelligence.

Au cours de l'histoire, ces processus ont transformé les représentations sociales sur les personnes handicapées en les qualifiant de personnes curables ou incurables puis d'éducables ou non éducatibles puis de discriminées à intégrées. Ce mouvement historique et social a tout d'abord considéré les personnes comme malades, puis déficientes pour, dans les conceptions actuelles leur reconnaître un statut de citoyen de droit.

Ces évolutions sociales se sont aussi accompagnées de changements dans les représentations familiales et institutionnelles de la personne ayant une déficience cognitive et influé sur les modes d'accompagnement. Ainsi, actuellement, la qualification de prise en charge a été abandonnée au profit de celle d'accompagnement.

3. Une parentalité problématique.

Après avoir abordé l'évolution des représentations sociales, les définitions et les spécificités cognitives de la déficience cognitive ainsi que les modes d'accompagnement des enfants, cette partie s'attachera à présenter le contexte socio-historique dans lequel ont évolué les représentations de la parentalité et de la sexualité des personnes en situation de handicap puis les répercussions psycho-affectives de la déficience cognitive de l'enfance à l'âge l'adulte.

En effet, avant l'accès à la parentalité, chaque individu poursuit son parcours de vie, son histoire familiale qui le mènera peu à peu à se penser, désirer être parent pour éventuellement réellement le devenir. Ainsi, avant de devenir parent, le sujet a été l'enfant de ses parents, eux-mêmes enfants de leurs propres parents. La parentalité s'inscrit donc dans un continuum de la vie, d'une inscription sociale ainsi qu'une transmission inter et transgénérationnelle, une succession de passages et transitions.

Seront donc présentés, après une définition du terme de parentalité, en premier lieu le contexte social et son évolution, les répercussions, processus et remaniements psychiques engendrés par l'adolescence, période transitoire entre l'enfance et l'âge adulte et prépondérante dans un parcours de parentalité. De cette analyse découlera une présentation des modalités de

fonctionnement psychique de l'adulte à travers son inscription sociale, de la place et des liens avec son entourage dans sa construction identitaire.

3.1. La parentalité : un concept aux définitions multiples.

Avant d'évoquer le parcours de parentalité des personnes ayant une déficience cognitive dans son contexte social, familial et individuel, il semble important de situer et définir ce terme très largement utilisé depuis une trentaine d'années et dont les définitions dépendent du champ disciplinaire dans lequel il est utilisé. Ainsi, si le terme de parentalité n'a pas de définition juridique, il est au contraire très largement utilisé depuis les années 90 dans les domaines psychologiques, psychanalytiques et, de plus en plus fréquemment, éducatifs.

Sellenet (2007) note que sous ce même terme, devenant de plus en plus un « *mot-valise* », un « *concept caméléon* » (2014), peuvent se retrouver des définitions « *multiples et non concordantes* », dépendantes de la signification donnée par l'auteur qui l'emploie et pouvant parfois générer une certaine confusion.

Ce terme (parenthood) est tout d'abord apparu dans les travaux de la psychanalyste Therese Benedeck (1959), dans lesquels elle montrait que devenir parent s'inscrit dans des processus complexes de maturation psychologique. En 1961, Paul-Claude Racamier utilisant cette notion crée le terme de « *maternité psychotique* » et montre que des troubles graves de la maternité lors des suites d'un accouchement peuvent conduire à des dysfonctionnements majeurs dans la construction du lien mère-bébé, notamment par une perturbation des capacités maternelles à s'occuper de son bébé. A partir donc de ses travaux sur les psychoses puerpérales, s'est construit peu à peu une réflexion autour de la place de chaque parent auprès de son enfant. Jusque dans les années 80, ce concept va essentiellement être utilisé dans le champ de la pathologie et des troubles de la parentalité, quand les travaux des psychanalystes comme Lebovici y associent une dimension psychique, transgénérationnelle et psycho-développementale. Pour lui, être parent est un processus complexe de maturation psychologique et d'interactions réciproques entre le parent et son enfant, appelés processus de parentalisation.

Puis, sous l'impulsion entre autre du groupe de travail dirigé par Didier Houzel au milieu des années 90, la notion de parentalité est entrée peu à peu dans le langage commun et connaît aujourd'hui un véritable essor : de la monoparentalité (parent seul élevant son enfant), pluri-parentalité (familles recomposées), l'homoparentalité (parents du même sexe élevant leur enfant), dys-parentalité (dysfonctionnements de la fonction parentale), à l'a-parentalité (grandes difficultés à entrer dans la fonction) toutes ces notions sont régulièrement abordées

dans des travaux d'étude tant dans le champ de la démographie, de l'anthropologie, de la psychologie, du travail social mais aussi dans l'actualité.

Les évolutions de ce concept mettent en évidence sa complexité et surtout l'étendue des dimensions qui le composent.

3.1.1. Du côté du psychisme et du social.

Les travaux sur le développement et la construction des liens précoces parents-enfants (Lebovici, 1983, Cramer et Palacio-Espasa, 1993) ont amené les psychanalystes à aborder la parentalité sous l'angle d'un processus psychique se construisant et se développant dès l'enfance, se réactualisant à l'adolescence et se réaménageant, à l'âge adulte avec l'avènement réel ou non de la parentalité et de la réalisation de ce désir. Dans sa dimension psychodynamique elle est donc un processus maturatif s'enracinant dans la construction des liens précoces parent/enfant et génératrice des problématiques identitaires, narcissiques, préœdipiennes et œdipiennes et l'ensemble des relations libidinales. La qualité du développement de ce processus sera donc combinée en permanence avec le développement et la construction de l'identité sexuée et sexuelle du sujet.

Les transformations corporelles de l'adolescence et de la grossesse entraînant des modifications de la représentation de soi et de l'image du corps peuvent être à risque de pertes de repères identitaires, en particulier lorsque les conditions de sécurité psychique interne du sujet sont défaillantes. Cependant, activée par une dynamique narcissique, l'accès à la parentalité peut aussi être source d'épanouissement et d'affirmation de soi.

Pour Lamour et Barraco (1998) elle est un processus maturatif résultant d'un ensemble de réaménagements psychiques et affectifs permettant l'accès au devenir parent à partir de la réponse apportée aux besoins des enfants sur 3 dimensions : l'une corporelle organisée autour des soins nourriciers, les deux autres concernant la vie affective et la vie psychique. Gutton (2006) précise cette définition en insistant sur les dimensions conscientes et inconscientes de ces processus et indique leurs interactions avec les « expériences de parenté » (p.2). Ce concept de parenté, Godelier (2004) va le définir comme « fondamentalement un univers de liens généalogiques, à la fois biologiques et sociaux entre des individus de même sexe ou de sexe différent et appartenant à la même génération ou à des générations différentes qui se succèdent dans le temps » (p.10).

Ces 2 notions se distinguent donc par leur modèle et approche conceptuels mais sont étroitement liées. La notion de parenté, renvoyant au statut de parent, appartiendrait plutôt au champ de

l'anthropologie et de la biologie par l'analyse qu'elle propose de la composition et structuration des systèmes d'organisation parentale et de liens sociaux, tels que les liens d'appartenance, d'affiliation et de filiation ou encore d'alliance et de génération, c'est-à-dire les liens entre les parents et leurs enfants.

La parentalité, quant à elle, dans sa conception processuelle, se référerait plutôt à la psychologie dynamique, à la dimension individuelle et subjective dans son inscription historique et sociale et engageant un travail de remaniements et de construction, déconstruction et reconstruction psychiques permanents tout au long de la vie. L'intrication de ces 2 concepts s'envisage dans leur dialectique permanente, le biologique et le social influant nécessairement sur les processus psychiques individuels et inversement. C'est la raison pour laquelle, dans cette recherche seront présentés les contextes socio-historiques, familiaux et individuels dans lesquels se construisent les parcours de parentalité des personnes déficientes cognitives.

3.1.2. Du côté du et des droits.

En 1995, le dictionnaire critique d'action sociale va apporter une nouvelle contribution au concept en définissant les fonctions parentales dans leurs dimensions de responsabilité juridiques, morales et éducatives, dépassant ainsi le champ de la clinique pour intégrer le champ de l'éducatif avec une conception et termes de droits et devoirs parentaux.

Cette nouvelle approche est confirmée dans deux avis portant sur la parentalité et les droits de l'homme, les Commissions consultatives des droits de l'homme du 26 mars 1998 et du 14 janvier 1999 rattachant la parentalité

« aux attributions, droits, obligations et responsabilités des père et mère génétiques ou adoptifs pour ce qui touche la procréation, la naissance, l'établissement de la filiation génétique et/ou juridique, l'exercice de l'autorité parentale, l'éducation et l'ouverture de droits sociaux spécifiques, au regard de la personne humaine ».

Malgré ces réflexions, la notion de parentalité reste dépourvue de définition juridique, le terme de parentalité n'apparaissant pas en tant que tel dans les textes officiels, et demeure complexe pour les juristes, le corpus juridique privilégiant les termes d'autorité parentale et de parenté. Pourtant, depuis quelques années, les juristes doivent statuer et/ou réguler des situations de coparentalité, de pluri-parentalité ou encore d'homoparentalité. De ce point de vue, pour Claire Neirinck (2001), la notion de parentalité s'associe inévitablement à celle des « compétences parentales ».

Par ailleurs, Irène Théry (1998), sociologue, va quant à elle conceptualiser l'articulation entre trois composantes sociojuridiques que sont, la parentalité biologique faisant du parent le géniteur de l'enfant, la parentalité généalogique fondée sur le droit et la parentalité domestique permettant d'identifier la personne qui élève l'enfant au quotidien. Ces trois composantes classiquement combinées peuvent sous l'influence des mutations sociales être dissociées dans certaines configurations familiales comme par exemple les familles que l'auteure a nommé « *recomposées* ».

3.1.3. Une synthèse du concept : Houzel et collaborateurs.

En 1999, les travaux menés par Houzel et son équipe de chercheurs tentent une synthèse de différentes composantes et définir trois axes interdépendants de la parentalité qu'il résume ainsi : « d'une manière synthétique, on peut dire que la notion d'*exercice* renvoie à l'identité de la parentalité, celle d'*expérience* aux fonctions de la parentalité et celle de *pratique* aux qualités de la parentalité » (p 114).

Le premier axe, celui de l'exercice de la parentalité est proche du domaine juridique puisqu'il concerne l'ensemble des droits et des devoirs se rattachant à la fonction parentale inhérente à la naissance d'un enfant, ainsi qu'à l'inscription symbolique des places parentales impliquées dans la filiation et la généalogie, telles que l'autorité parentale ou la transmission du nom.

Cet axe va concerner les aspects fondateurs et organisateurs de la parentalité s'inscrivant essentiellement dans la loi, dans la législation.

Le deuxième axe, celui de l'expérience de la parentalité va concerner le versant psychique, affectif et imaginaire, interroger le vécu subjectif conscient et inconscient à la fois du devenir parent et du ressenti de ses rôles parentaux, des liens vécus avec l'enfant.

Ce processus de parentification est un processus psychique qui va transformer l'individu homme ou femme en un père ou en une mère, rendant compte des décalages entre le bébé imaginaire et le bébé réel. Ce travail d'élaboration psychique est nécessaire à l'établissement de la fonction maternelle et de la capacité à établir des liens de qualité avec l'enfant. Cependant, sa construction est complexe et fragile, les risques de dysfonctionnements étant importants tant au niveau du père que de la mère.

Enfin, le dernier axe, celui de la pratique de la parentalité va concerner les soins parentaux quotidiens que doivent prodiguer les parents à l'enfant. Ces actes concrets de la vie quotidienne : donner à manger au bébé, le changer lui apporter le confort nécessaire doivent lui assurer un développement physique et psychique le plus harmonieux possible. Cette fonction

va être essentielle dans la construction du devenir de l'enfant puis de l'adolescent jusqu'à l'âge adulte.

Ces trois axes s'ils sont interdépendants, articulés les uns aux autres peuvent néanmoins être analysés distinctement afin de faire émerger les compétences et défaillances des parents dans chacun des axes (Sellenet, 2007). L'auteure ayant participé aux travaux de l'équipe regrette cependant que cette approche, si pertinente soit-elle, soit décontextualisée et ne s'attache pas à prendre en compte : « le contexte économique et culturel, social, familial, les réseaux de sociabilité, le contexte institutionnel, c'est-à-dire l'étude de l'ensemble des interventions proposées ou imposées à cette famille, le contexte juridique clair ou confus gérant les rapports entre les individus » (p8). Elle propose donc une modélisation mettant en évidence l'influence de ces différents contextes sur les 3 axes présentés ci-dessus à partir du contexte juridique, renvoyant à l'ensemble des lois sur l'autorité, du contexte socio-économique et culturel, du contexte affectif et familial à travers les réseaux de sociabilité et enfin le contexte institutionnel à travers les interventions et impacts sur la parentalité. L'auteure insiste en effet, sur la nécessaire évaluation de l'impact positif ou négatif des différentes interventions, aides sur les éléments des 3 axes de la parentalité.

Les processus de parentalité conduisent à des réaménagements intrapsychiques et intersubjectifs impliquant plusieurs générations et se déploient dans un cadre juridique de lois, d'un réseau d'institutions qui entravent ou facilitent ce processus de manière singulière et évolutive pour chaque parent. Ainsi, pour parler de parentalité, s'il faut un homme, une femme, un enfant, il est nécessaire d'y associer un environnement facilitateur, contenant ou entravant et/ou stigmatisant et un cadre sociétal qui se situe à un moment précis de l'histoire sociale et des lois. L'approche de la parentalité choisie dans ce travail s'appuie donc sur une définition de la fonction « d'être parent » prenant en compte l'ensemble des aspects subjectifs, juridiques, politiques, socio-économiques, culturels et institutionnels.

3.2. Des entraves socio-historiques.

Les modalités de vie familiales, sociales s'inscrivent nécessairement dans un contexte psychosocial en mutation permanente. Par conséquent, si leur analyse s'effectue dans une époque donnée, elle ne peut se comprendre qu'à l'aune de cette évolution. En effet, leur actualisation est empreinte de l'ensemble des processus l'ayant précédée. Après avoir présenté

précédemment, l'évolution des représentations sociales sur le handicap, le chapitre suivant va s'attacher à montrer que la spécificité de la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive s'inscrit tout à fait dans ce contexte historique, au regard de son histoire singulière.

Giami, Leridon et al (2000), dans « les enjeux de la stérilisation » apportent une perspective historique, politique et sociale sur les pratiques de stérilisation sous contrainte pratiquées sur les personnes vulnérables à travers le monde. Il est ainsi possible de constater que la question de la parentalité et de la sexualité des personnes vulnérables et/ou handicapées s'est d'abord et principalement posée en termes d'interdit, de contrainte et de proscription parfois dans des climats idéologiques et politiques spécifiques mais pas toujours.

3.2.1. Les politiques de stérilisations eugéniques dans le monde.

Les Etats-Unis, confrontés aux bouleversements sociaux consécutifs à l'esclavage et à l'immigration massive deviennent une terre privilégiée pour les théories eugénistes ; les premières vasectomies eugéniques sont pratiquées dès 1899, avant même l'adoption de toute loi relative à ces pratiques. Les premières lois instaurant les stérilisations eugéniques coercitives sont votées en 1907 dans l'Indiana puis jusqu'en 1930 par 30 autres Etats américains et 2 canadiens. En 1909, la Californie légalise la stérilisation sous le terme de « Asexualisation Act ». Ces lois imposèrent la stérilisation aux malades mentaux internés dans les institutions psychiatriques. Elles constituent des modèles pour le canton de Vaud en 1928, le Danemark en 1929, l'Allemagne en 1933, la Norvège en 1934, la Suède et la Finlande en 1935, l'Estonie en 1936 et l'Islande en 1938.

L'Allemagne prend le relais des Etats-Unis dans les années 30 alors que la stérilisation y est sur son déclin. Cet eugénisme avait été élaboré au préalable, notamment pendant la République de Weimar dans un contexte démocratique par des médecins, en particulier des psychiatres et des juristes. Il s'est développé dans un climat largement influencé par le darwinisme social de Haeckel. Les théoriciens de l'époque argumentèrent au nom de l'intérêt collectif du bien-fondé de l'interdiction d'être et déclarèrent indigne d'être vécue la vie des malades et des handicapés mentaux. Lors des 2 grandes crises de 1923 et 1929, l'argument économiste selon lequel « les handicapés et les malades mentaux coûtent cher à la collectivité » légitima une réduction importante des moyens financiers et des moyens en personnel de la psychiatrie.

Entre 1933 et 1939, un ensemble impressionnant de lois, décrets et circulaires vient couvrir tous les aspects de l'eugénisme. L'une des premières mesures prises par Hitler lors de son accession au pouvoir est d'introduire en juillet 1933 la loi sur « la prévention de la transmission des

maladies héréditaires » qui s'applique aux sujets atteints de maladies réputées héréditaires. Le résultat de l'adhésion de la grande majorité du corps médical allemand au programme eugéniste nazi a contribué à stériliser entre 1933 et 1945, 400 000 malades mentaux, « faibles d'esprit » et certains handicapés physiques. Pourtant, malgré les possibles fondements eugénistes, les concepts de « vie indigne d'être vécue » et « d'euthanasie » et de coût financier n'apparaissent pas dans les lois eugénistes allemandes. Ces textes avaient plutôt des objectifs chiffrés, stériliser environ 400 000 malades atteints de 8 maladies dont 6 relevaient de la psychiatrie. Par conséquent, le système nazi a mis en place un contrôle médico-politique total dont la stérilisation ne constituait qu'un outil (interdiction de mariages, avortement, ...). L'idée force motivant les différents acteurs était une résolution des problèmes sociaux et des déviances par une gestion biomédicale rationalisée de la société. Par ailleurs, des expérimentations de méthodes de stérilisations par irradiation sont pratiquées dans les camps d'Auschwitz et Ravensbrück par des médecins.

Très récemment, il a été montré que les pays scandinaves avaient poursuivi les pratiques de stérilisation « forcées » longtemps après la fin de la guerre. Cette forme d'eugénisme institutionnalisé trouve son origine dans les théories sur la génétique et l'anthropologie physique. La Suède crée en 1922 le 1^{er} « Institut de biologie raciale » au monde. Pour ce pays, on estime à 63 000 le nombre de stérilisations pratiquées entre 1935 et 1975. La loi sur la stérilisation des malades mentaux est étendue en 1941 aux indications d'ordre eugénique, social et médical. Au Danemark, la loi va persister jusqu'en 1973, largement après la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.

Contrairement aux victimes de persécutions raciales, politiques ou religieuses, les personnes stérilisées contre leur gré pour motif eugénique ne furent pas considérées comme des victimes du « non-droit » ou de l'injustice nazie et ne furent pas indemnisées.

3.2.2. Les politiques de stérilisation en France.

De 1920 à 1933, l'eugénisme, en particulier dans ses pratiques de stérilisation développées aux Etats-Unis, va être à l'origine de polémiques en France. Pourtant, le pays semble avoir évité les excès de programmes nationaux de pratiques de stérilisations contraintes, en raison d'une position eugéniste ne s'étant pas traduite par une forme d'organisation sociale autour de la stérilisation, mais plutôt par une priorité donnée au natalisme, au familialisme et à la préoccupation démographique. En effet, à la suite de la première guerre, dans les années 20, la natalité devient un enjeu politique majeur.

Ainsi, la France n'a adopté aucune mesure législative de stérilisation eugénique ou forcée contrairement à d'autres pays cités précédemment, dont certains situés à proximité comme l'Allemagne ou la Suisse. Même si elles ont fait l'objet de débats, les théories eugénistes et économistes ont trouvé assez peu de retentissement en France en raison d'une approche juridique et philosophique plus humaniste que dans d'autres pays et de politiques natalistes affirmées. Il serait cependant excessif de penser que les représentations fantasmatiques concernant les personnes vulnérables en France n'ont pas impacté leur parentalité ou leur sexualité, car elles se sont largement exprimées mais en dehors d'une législation d'Etat.

Si, à partir des années 50, les polémiques sur l'eugénisme cessent, les questions à l'égard de la sexualité et de la parentalité des personnes handicapées cependant perdurent. Par ailleurs, la position française sur les stérilisations a longtemps été ambiguë, aucune loi ne l'autorisant, mais aucune ne l'interdisant non plus.

Le 29 juillet 1994, la loi 94-653² relative au respect du corps humain introduit dans l'article 16-1, l'inviolabilité du corps humain et dans l'article 16-4, la notion de non-atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine et interdit toute pratique eugénique.

Pourtant, en 1997, 2 scandales révèlent que si la Suède a pratiqué 70 000 stérilisations forcées entre 1945 et 1976, la France eut recours elle aussi dans l'après-guerre à ces méthodes (Moyse, 1998). Se posait alors la question d'une forme possible d'eugénisme dans un contexte politique démocratique. En effet, malgré une protection législative grandissante des droits et du respect de la dignité des personnes handicapées après la période sombre de la seconde guerre mondiale, des politiques arbitraires de stérilisation ou de contraception avaient persisté.

Par ailleurs, quand la pratique de la stérilisation sous contrainte fut abandonnée, elle fut souvent remplacée par l'instauration d'une contraception imposée. Le recours à des méthodes dont l'irréversibilité avait pour objectif de supprimer définitivement la capacité de procréer associé au non consentement de la personne venait contrarier voire entraver un processus d'humanisation et de respect des droits des personnes handicapées, en particulier dans l'expression de leur sexualité. Cependant, la persistance de représentations archaïques et de rejet quant à la sexualité des personnes handicapées, au sein de la société mais aussi pour les familles et les professionnels des institutions était encore vive. Par conséquent, le recours à des pratiques aliénantes fut remplacé par des pratiques plus insidieuses, comme la systématisation d'une contraception pour entrer dans un établissement collectif.

² <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549619>

C'est dans ce contexte que la loi 2001-588 ³du 04 juillet 2001 est votée en France. Cette loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception dans son article art. L. 2123-2 autorise la stérilisation contraceptive des personnes handicapées mentales sans leur consentement sous certaines conditions. Cette loi, très attendue par certaines associations de parents d'enfants déficients cognitifs a pourtant été très mal perçue. Est rendue possible « la ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive sur une personne handicapée mentale, majeure sous tutelle, lorsqu'il existe une contre-indication absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement ». Si la personne est « apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte ». En cas d'opposition, la décision d'opérer peut quand même être prise. Le juge des tutelles après avoir entendu au préalable les parents et pris l'avis d'un comité d'expert prendra la décision. Malgré les précautions instaurées par cette loi, cette dernière permet le recours à une contraception sans le consentement de la personne.

L'histoire ancienne mais aussi récente montre que plusieurs pays à travers le monde ont jugé certains humains non dignes de vivre ou de se reproduire, en particulier ceux ayant une déficience cognitive. Les mesures coercitives prises contre les personnes handicapées, concernent essentiellement la dimension de leur sexualité et de leur parentalité et se sont accomplies dans régimes totalitaires tout autant que démocratiques. Les fondements des politiques de stérilisations sous contrainte ont ainsi eu une double visée : l'une coercitive, en réponse à des expressions sexuelles et des comportements considérés comme asociaux et la seconde eugénique avec pour objectif d'empêcher les personnes handicapées de transmettre leur handicap (Giami, 2000). L'exemple récent de la ville de Rotterdam proposant une loi en octobre 2016 permettant d'imposer une contraception aux parents considérés comme incapables d'élever leurs enfants, soit les personnes souffrant de problèmes psychiatriques ou d'un handicap, rappelle la persistance de représentations sociales dont les parents sont victimes dans certaines sociétés à certaines époques de leur histoire.

³<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000222631&categorieLien=id>

3.3. Une volonté d'encadrer la vie affective et sexuelle.

Après avoir présenté l'instauration de politiques sociales d'entrave à la sexualité des personnes handicapées, cette partie va s'attacher à en comprendre les motivations. En effet, si l'intrication entre procréation et sexualité peut indiquer pourquoi socialement de telles pratiques ont pu s'exercer, les représentations psychiques latentes qui leurs sont associées nécessitent d'autant plus d'être analysées. Malgré de réelles évolutions et progrès notamment autour d'un accompagnement digne et éthique des personnes en situation de handicap, la reconnaissance d'un accès possible à une sexualité épanouie et à une parentalité reste un enjeu majeur pour atteindre un authentique statut de citoyen.

3.3.1. *D'une sexualité réprimée ...*

En 1983, les travaux d'Alain Giami et ses collaborateurs permettent d'identifier les représentations fantasmatiques des familles et des éducateurs sur la sexualité des personnes déficientes cognitives.

Ces représentations s'enracinaient autour de 2 images opposées, à savoir celles de « l'ange », être innocent et « asexué » et celle de « la bête », être à la sexualité pulsionnelle et violente.

Pour les familles, leur enfant était dépourvu de désir sexuel et érotique mais en danger face à des risques d'abus de la part d'autrui. Pour les éducateurs, la sexualité était plutôt qualifiée de sauvage et monstrueuse, irrépressible, incontrôlable et dépourvue d'affectivité. Elle était alors décrite comme brutale, basée essentiellement sur des pratiques masturbatoires individuelles et collectives, des pratiques de voyeurisme et d'exhibitionnisme et de relations homosexuelles. La conséquence pour la personne est de l'assujettir dans une altérité fondamentale entravant tout processus identificatoire, sa sexualité se révélant soit sur un mode infantile et immature, ou de débordement pulsionnel.

De ces 2 visions ont découlé 2 formes de réponses sociales, l'une autour de la protection de la personne de la sexualité puisque vulnérable et donc potentiellement en danger, la seconde de la protection de la société des risques de cette « bestialité ». Toutefois, si les conceptions des professionnels et des familles étaient très différentes, elles convergeaient vers les mêmes interdits et la même répression de la sexualité, les éducateurs étant alors tout autant que les familles opposés à une sexualité, et se montraient alors favorables à une contraception pouvant s'intégrer dans un projet éducatif. La demande de stérilisation ou la contraception fortement conseillée s'inscrivaient alors dans une dimension de non-dit voire de secret évitant la mise en

place d'une éducation sexuelle qui favoriserait l'accès à une certaine autonomie. La question de la sexualité se résumait donc alors à un interdit et un tabou social.

3.3.2. ... à une sexualité éduquée ...

Parallèlement aux politiques d'intégration et d'inclusion s'est développée peu à peu une réflexion sur la sexualité des personnes en situation de handicap et son accompagnement. Les dispositifs législatifs, lois de 2002⁴, 2005⁵ et les orientations de l'OMS (2006) garantissent, en qualité de citoyen, le respect de la liberté de choix quant à sa vie et donc à sa sexualité et à sa vie affective. Pour accompagner et soutenir ce mouvement, se sont déployés des programmes d'éducation sexuelle à destination des personnes handicapées. Ces programmes utilisés dans les pays anglo-saxons vers la fin des années 70, ne seront réellement mis en place que dans les années 90 en France. Ce retard dans la mise en place de programmes d'éducation sexuelle a laissé les personnes en situation de handicap aux prises avec des risques sexuels pour leur santé (abus, VIH, ...) (Greacen, 2007)

La loi du 04 juillet 2001, citée précédemment, dans son article 23 préconise de dispenser « une information et une éducation à la sexualité et à la contraception dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées ».

Cependant, malgré ces politiques volontaristes, certaines questions et résistances subsistent. En effet, cette sexualité dérangeant les normes et les représentations dans le rapport qu'elle entretient avec l'altérité reste encore aujourd'hui angoissante (Vaginay, 2010). Les préjugés et les représentations dichotomiques et archaïques décrites par Giami, il y a 30 ans, ne sont alors pas si éloignées. La mise en place de programmes d'éducation sexuelle du fait de ces craintes ne doit pas servir à dissimuler une nouvelle forme de contrôle social, de normalisation ou d'anormalisation (Nayak, 2014) de la sexualité des personnes en situation de handicap. Par une vision positive et intégrative de l'accès à une sexualité épanouie, respectueuse des différences de chacun et ne niant pas le handicap, la promotion d'une « citoyenneté sexuelle, composante de la citoyenneté plus générale » (Dupras, 2010) serait envisageable.

⁴<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

⁵<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

Il existe donc toujours la volonté de gérer socialement la sexualité des personnes ayant une déficience cognitive soit en la contrôlant, soit en l'interdisant ou encore en l'éduquant. Il existe le fantasme d'une sexualité non contrôlable. L'écoute nécessaire à la compréhension du désir des personnes, est niée au profit d'une réponse éducative.

Les débats liés à ce sujet sont souvent clivants et idéologiques et ne permettent pas de construire un projet dans lequel les personnes auraient une place centrale et décisionnelle.

Les difficultés que rencontrent les professionnels face à des demandes qui parfois les dérangent, les choquent, les amènent parfois à construire un cadre éducatif normatif, dans lequel ils ont un regard sur l'ensemble de la sexualité du sujet. Les fantasmes, représentations de sexualité débordante, de besoin « bestial » à assouvir n'ont pas disparu et réapparaissent parfois lors d'accompagnement de situations particulières. Ces représentations viennent alors faire écran aux questions relatives au désir, à l'érotisme et à l'amour.

4. Une construction identitaire fragile.

Les éléments présentés précédemment offrent un cadre historique et conceptuel permettant de repérer le contexte social dans lequel la sexualité et la parentalité se construisent pour les personnes ayant une déficience cognitive. Le chapitre suivant s'attachera à présenter comment le sujet, dans ce contexte, va construire son identité au regard des relations inter et intrasubjectives avec son entourage et des remaniements psychiques qui en découlent. Cette présentation n'est pas exhaustive et le choix s'est porté sur les processus psychiques les plus pertinents pour cette recherche.

En effet, la littérature actuellement est foisonnante et apporte un éclairage beaucoup plus complet sur les mécanismes inter et intrasubjectifs de la personne handicapée, cependant, cette étude souhaite plus particulièrement mettre l'accent sur les processus en lien avec la parentalité. Par ailleurs, le choix s'est porté sur une présentation développementale allant de l'enfance à l'âge adulte en abordant l'adolescence afin d'indiquer une temporalité marquée par les transitions et passages inhérents à la construction de la parentalité, de se penser parent avant de le devenir.

Dès la naissance, voire même avant, des processus psychiques complexes émergent, se remanient, s'articulent les uns avec les autres pour constituer l'identité du sujet. Ce sont ces processus, toujours en élaboration et mouvement dans le parcours de vie de chacun qui seront

ici analysés avant d'aborder la parentalité dans sa réalité. En effet, la construction de ces processus psychiques va être intriquée à l'identité des personnes en situation de handicap chez qui elle prend une résonance particulière en raison de leur histoire. Ce sont ces processus qui permettront à chacun de pouvoir se penser voire devenir parent. Par ailleurs, l'être humain ne pouvant se développer que dans des liens intersubjectifs, c'est nécessairement dans ses rapports à l'autre que le sujet parviendra à une construction identitaire. Comme le soulignent Scelles et Salbreux (2016) :

« Quel que soit le moment où elles apparaissent, où elles sont nommées, connues, reconnues, les déficiences interviennent dans les processus qui permettent de passer d'une étape à une autre, d'un état à un autre, tout en gardant une identité reconnue par l'autre et par soi ». (p99)

Certains processus seront approfondis dans la partie suivante concernant la parentalité, mais les poser d'emblée semblait nécessaire pour signifier que les parents évoqués dans cette recherche se sont construits à partir de scénarios inter et transgénérationnels. Par conséquent, l'adulte, le parent dont il sera question ultérieurement a été l'enfant évoqué maintenant.

Ce chapitre apporte un éclairage sur la résonance psychoaffective du handicap sur l'enfant et sa famille et des répercussions sur les processus de parentalité.

4.1. Une filiation sociale et familiale complexe.

Dans la dialectique entre liens de parenté et parentalité, s'inscrivent les processus de filiation venant déterminer l'identité et les places symboliques de chacun des membres dans la famille. En effet, ces processus viennent signifier les liens qui se tissent d'une génération à une autre par la transmission de la mémoire familiale. Ils permettent ainsi l'émergence des processus identificatoires de chacun. L'arrivée d'un enfant dans une famille bouleverse l'équilibre familial et vient réinterroger et remobiliser chacun dans sa propre histoire subjective, familiale et dans son histoire de couple. L'inscription filiative permet alors à chaque membre du groupe familial de construire ses liens d'appartenance et de se constituer une individualité, une identité propre tout en s'inscrivant dans la succession des générations. Cette transmission intergénérationnelle comprend les contenus conscients, préconscients et inconscients que les parents transmettent à l'enfant sous la forme d'un « mandat familial » (Lebovici, 1989). Elle est indéniablement un support à la construction narcissique de tout sujet, à son identité sexuelle et à l'accès à une éventuelle parentalité.

4.1.1. Une « nidification » délicate...

L'accueil d'un enfant dans une famille marque pour celle-ci une transition essentielle qui métamorphose les liens inter et intrasubjectifs de chaque membre par l'actualisation d'une transmission inter et transgénérationnelle. La (re)mobilisation des mécanismes psychiques fantasmatiques intrafamiliaux permettent une transmission filiative via des processus d'affiliation dès la naissance de l'enfant (Kaës, 2009). Les processus psychiques tissés au sein de la famille, au moment de la naissance et de l'instauration des liens précoces sont ainsi en lien avec ceux construits par les générations précédentes, « *le présent réactualisant le passé* » (Korff-Sausse, 2009).

L'intériorisation consciente et/ou inconsciente au sein du couple parental des représentations sociales et familiales du handicap prend une dimension singulière et saisissante lors de l'annonce ou la découverte du handicap de son enfant. En effet, la particularité de l'accueil d'un enfant handicapé dans une famille, de l'annonce du handicap à l'acceptation de celui-ci, nécessite un cheminement de chaque membre de la famille et provoque des déséquilibres, rééquilibres, aménagements et réaménagements psychiques pour que l'enfant se construise une identité stable et un sentiment de reconnaissance. Dans cette recherche, les parents rencontrés n'ont pas été diagnostiqués à la naissance. Les familles n'ont donc pas vécu le traumatisme d'une annonce brutale d'un diagnostic mais ont découvert peu à peu le handicap de leur enfant en constatant ses retards de développement et en envisageant la nécessité de l'orienter vers des structures spécialisées. Par conséquent, la représentation et la compréhension du handicap s'est construite, a été un cheminement plus qu'un basculement brutal. Les processus de filiation et de transmission ont malgré tout été impactés par la réalité de l'existence de ces difficultés avant même qu'elles aient une « dénomination ».

En effet :

« la révélation de la déficience, qu'elle soit immédiate [...] ou plus tardive, brutale ou progressive [...] constitue toujours un traumatisme d'une intensité incroyable. » (Tomkiewicz, 1992).

4.1.2. Une atteinte narcissique.

Accueillir au sein d'une famille un enfant porteur d'un handicap constitue une « *blessure narcissique qui atteint l'enfant imaginaire, prolongement du narcissisme parental* » (Korff-Sausse, 2007). Les retentissements bouleverseront toute la famille y compris la fratrie quand elle est constituée. En effet, dans le « *nid groupal* » (Kaës, 1993), constitutif de l'appareil

psychique familial, chacun, le sujet comme tous les autres membres, est affecté dans ses liens aux autres, aux confins de son altérité. Le travail psychique en découlant est alors d'atténuer les débordements d'affects de chacun. Pour les parents, l'enfant idéalisé, continuité d'une partie d'eux-mêmes, lorsqu'il est porteur de handicap, devient un enfant étrange voire étranger. En effet, lors d'une naissance, si l'enfant permet aux parents par identifications réciproques de se projeter et de trouver une certaine réassurance narcissique, l'enfant inattendu, constituant plutôt un « *miroir brisé* » (Korff-Sausse, 1996), (ré)active, au contraire, une fragilité narcissique.

Ces mouvements psychiques parentaux et familiaux impactent l'enfant, sensible à la blessure qu'il impose à chacun. Or, les premières expériences d'altérité, constitutives de sa construction identitaire, s'expérimentent et se développent dans la sphère familiale par les relations horizontales au sein de la fratrie et verticales avec ses parents. Par conséquent, les regards portés sur lui, sont fondateurs de sa compréhension de sa différence et de son inscription dans la famille.

La blessure narcissique infligée autour de lui, par un effet de retour fragilise l'image qu'il a de lui-même, ainsi que le développement de son propre narcissisme et de sa construction identitaire, sexuée et sexuelle.

4.1.3. Des conséquences sur la construction identitaire et sexuelle.

La construction des identités sexuées et sexuelles sont déterminantes dans le parcours identitaire d'un individu car elles seront l'essence même des processus de parentalité. Leur recomposition est permanente et s'enracine dans des mouvements psychiques entre des ressentis internes et des perceptions externes issues de l'environnement relationnel du sujet. Ces mouvements sont une condition pour soutenir, à l'âge adulte, une identité d'homme ou de femme et permettre la réalisation d'une vie sexuelle en étant à la fois sujet et objet de désir.

Colette Chiland (2003) distingue le terme d'identité sexuée soulignant les enjeux en termes de sexualisation, de division de l'espèce humaine en deux sexes, et celui d'identité sexuelle, impliquant les notions de relations affectives et sexuelles de l'individu. Ces notions sont intriquées et interagissent tout au long de l'existence.

L'auteure explique (2010) que :

« L'identité sexuée est le produit d'une construction et non pas un donné qui découlerait d'une caractéristique biologique. » p27.

Elle permet à chacun de se reconnaître, se vivre et être reconnu homme ou femme, substrat pour devenir père ou mère.

Elle intervient dès l'origine, à l'initiative des parents qui nomment l'enfant, le reconnaissent et l'investissent en tant que fille ou garçon, mouvement psychique précédant même la naissance, à travers les fantasmes et représentations, conscients ou inconscients, que les parents attribuent à leur enfant à naître. Golse (2010) rappelle ainsi que l'identité sexuée se construit sous l'égide, à la fois de la perception qu'a l'enfant de son propre sexe et de la différence des sexes et, d'autre part du regard de ses parents sur sa sexualité. La constitution de l'identité sexuée résulte ainsi d'une co-construction issue d'une interaction entre soi et l'autre et sous l'influence des processus d'identification et de différenciation.

Par conséquent, le contexte familial, culturel et social dans lequel le sujet grandit organise peu à peu une construction psychique permettant de se reconnaître fille ou garçon puis homme ou femme. S'identifier dans un sexe et être identifié dans ce sexe conditionne ainsi l'inscription familiale et sociale de chaque individu ainsi que les modalités de ses rapports aux autres.

Simone Korff-Sausse (2010), évoque les conditions de l'intrication entre sexe et handicap dans la construction identitaire de la personne handicapée, de son identification en tant que fille ou garçon, de son statut en tant qu'homme ou femme et de la parentalité. L'auteure décrit trois temps clés se déroulant, « comme les trois actes d'une pièce de théâtre » (p 43) dans l'élaboration de la construction sexuée des personnes handicapées. Le premier temps, le choc correspond au temps de l'annonce faite aux parents du handicap de leur enfant et qui provoque chez eux immédiatement traumatisme, blessure narcissique et atteinte grave de l'identité voire effondrement identitaire. Cette annonce soulève inexorablement fantasmatiquement la question de l'identité sexuée de l'enfant ainsi que celle de la filiation. En effet, le handicap engendre des fantasmes inquiétants, oscillants entre horreur et fascination, sur la sexualité de leur enfant à l'âge adulte, ainsi que des questionnements sur leur propre sexualité monstrueuse et l'origine de cette anormalité. Ces fantasmes et interrogations influent nécessairement sur la construction de l'identité sexuée.

Le deuxième temps est celui de la construction identitaire. Malgré les difficultés exposées précédemment, l'auteure souligne que les enfants handicapés parviennent à construire une identité sexuée stable, sachant identifier s'ils sont garçons ou filles et les images propres à chaque sexe et s'en approprier les différents attributs. Par conséquent, l'identification sexuelle à l'un ou l'autre parent est possible. Ils montrent ainsi des désirs amoureux, de mariage et d'enfant parfois même de façon plus affirmée que les adolescents et adultes sans handicap.

Cependant, les processus identificatoires possibles en ce qui concerne l'identité sexuelle se complexifient voire échouent face à la différence liée au handicap. En effet, entre normalité et anormalité, l'enfant ne peut s'identifier à aucun de ses deux parents quand il s'agit de son handicap.

Les connaissances de l'enfant sur son handicap, comme sur celui de sa sexualité peuvent ainsi être inaccessibles voire niées, le plongeant dans un espace sans réponse face à ses interrogations, même si fondamentalement et inconsciemment il sait.

« *On sait que la curiosité intellectuelle des enfants prend sa source dans la curiosité sexuelle. Si cette curiosité se bloque, c'est le moteur même de la vie intellectuelle qui se grippe.* » (S. Korff-Sausse, 2006).

4.1.4. La honte et la culpabilité : impact sur la parentalité.

L'intériorisation du sentiment de la blessure narcissique infligée à son entourage génère pour l'enfant des affects de honte et de culpabilité renforcés par le regard de l'autre et l'incitant donc à l'éviter. Ces deux émotions, si elles sont étroitement liées et intriquées au moment de l'impact traumatique, se différencient peu à peu mais restent en relation, la culpabilité se situant sur un versant surmoïque, la honte sur celui de l'idéal du moi (Ciccone, Ferrant, 2011, p.20). La culpabilité impacte les sphères narcissiques et objectales auxquelles il faut ajouter l'appartenance au groupe pour ce qui est de la honte.

Au sein de la famille, les transmissions des affects de honte et de culpabilité associées au traumatisme engendré par le handicap, et tous les bouleversements et remaniements psychiques qui en découlent (élaboration, réparation de l'atteinte narcissique) s'opèrent dans l'intersubjectivité car honte et culpabilité sont des « souffrances *de* et *dans* l'intersubjectivité » (Ciccone, Ferrant, 2011). De plus, si les premiers liens mobilisés sont les liens familiaux parentaux et fraternels, ces processus dynamiques seront mis en œuvre tant au sein de la famille que dans tous types de liens (Ciccone, 2009 ; Scelles, 2012).

Comme le souligne Korff-Sausse :

« *La clinique du handicap offre un terrain privilégié, quasiment un laboratoire, pour explorer les affects et les destins de la honte.* » (2012, p68).

Ainsi, le sentiment de honte n'est pas un vécu inscrit uniquement dans une immédiateté mais contient en lui une dimension de construction identitaire subjective qui se réactualisera chez le

sujet dans ses modalités relationnelles tout au long de son parcours de vie à travers les regards portés sur lui et simultanément les regards qu'il porte sur lui-même.

En effet, le vécu de honte, s'il s'enracine dans l'histoire infantile du sujet, occupe ultérieurement une place centrale dans le lien social. La honte devient un éprouvé internalisé et externalisé dans les liens tant familiaux que sociaux, en raison du sentiment permanent qu'a le sujet de pouvoir être rejeté de la sphère dans laquelle il évolue. Ainsi :

« La dimension ontologique de la honte est au plus près de l'intime, en tant que constitutive de soi. Mais qu'il s'agisse de l'intimité dans le rapport à soi ou dans le rapport à l'autre, la honte met à l'écart, crée de la distance. À distance de soi d'abord, car on ne peut pas se voir ou se supporter ; à l'écart des autres, car il faut la cacher. » (Pierre Ancet, 2013, p 48)

En effet, l'affect de honte a tendance à être protéiforme, enfoui, chassé de la conscience (Ciccone, 2007), dissimulé à la fois aux autres et à soi-même rendant par la même, difficile d'accès ses aspects conscients et le repérage de son existence et de ses effets dans les liens. (Tisseron, 2007 ; Brusset, 1999 ; Ciccone et Ferrant, 2009 ; Janin, 2007)

La honte génère en outre un sentiment de dévalorisation, laissant le sujet convaincu de ne pas avoir de place ou de valeur au sein du groupe auquel il appartient. En raison du vacillement des fonctions de pare-excitation et de la perte du rôle de contenance maternelle que remplit un groupe pour tout sujet, Tisseron (2011, p43) décrit le sentiment de honte comme une angoisse grave, celle de la crainte de perdre toute forme de lien aux autres. Par répercussion, l'auteur souligne l'impact de ces mécanismes dans ses effets sur les investissements du sujet, qu'il s'agisse des investissements sexuels, narcissiques ou encore d'attachement.

Par conséquent, c'est toute la sphère relationnelle, inter et intrasubjective qui est impactée par les effets du poids de la honte et de la culpabilité, et ce durant le développement psychoaffectif et toutes les transitions et situations de passage du parcours de vie de la personne ayant une déficience cognitive, de l'enfance à l'adolescence, au changement de lieu de vie, au parcours professionnel, aux changements d'institutions, et bien sûr de parentalité.

De ce fait, le sujet compose tout au long de sa vie avec ses sentiments de honte et de culpabilité et met en œuvre un travail psychique intense et efficace pour lutter contre le risque d'enkystement de représentations destructrices. Ce travail psychique est possible en prenant appui sur les ressources internes et externes de l'enfant, notamment son entourage familial et social car au-delà des blessures narcissiques des uns et des autres, les relations intersubjectives sont tout de même supports d'identification, de dégageant et de maturité psychoaffective.

4.2. La période d'adolescence.

L'adolescence est une période de remaniements où les modifications corporelles, psychiques et relationnelles perturbent chez le jeune son sentiment d'identité dans ses liens sociaux, amicaux, intra et extrafamiliaux. Cette étape dans le parcours de vie de tous les adolescents prend une dimension singulière pour l'adolescent ayant une déficience cognitive par la mobilisation de mécanismes spécifiques mis en jeu, tant dans ses mécanismes psychoaffectifs et sexuels que narcissiques et objectaux. En effet, cette période réactive et réactualise des processus plus anciens car elle « *s'appuie profondément sur les acquis antérieurs, [...] s'ancre dans les expériences de relation, les émotions partagées, qui sont nouées pendant la petite enfance et l'enfance* » (Marty, 2010, p. 44).

Par ailleurs, l'accession à de nouveaux éprouvés corporels remanie sa dynamique sexuelle dans sa fantasmagorie et dans sa réalité en lui offrant des perspectives vers une sexualité génitalisée et donc vers une sexualité potentiellement procréatrice, la parentalité devenant alors une perspective envisageable.

La problématique de l'adolescence chez le sujet déficient cognitif, ne peut ainsi se comprendre sans envisager son parcours de vie et les représentations familiales et sociales du handicap. En effet, les remaniements des processus propres à l'adolescence impliquent le sujet mais aussi toute sa sphère relationnelle, du groupe familial, au groupe social en restructurant les places et les modalités relationnelles déjà existantes.

4.2.1. Des transformations corporelles.

Le corps est « *au centre de l'adolescence : un corps en transformation, un corps en identification, un corps en sexualisation* » (Birraux 1990, p. 17)

En effet, la période de l'adolescence est marquée par la puberté, étape concernant le corps et précurseur des modifications sexuelles de l'adolescent. Ces processus génèrent des remaniements profonds affectant l'ensemble de la vie psychique de l'adolescent et de toute sa sphère relationnelle. Son corps, qui jusqu'alors lui était devenu peu à peu familier, par ses transformations, (re)devient inconnu, inquiétant, provoquant un sentiment d'étrangeté interrogeant son identité et menaçant sa cohésion interne (Kestemberg, 1999 ; Marty, 2010). L'adolescent doit faire le deuil de son corps, renoncer à son corps infantile, lieu de la toute-puissance de l'enfance et du Moi (Birraux, 1990), pour réorienter ses investissements pulsionnels vers ce corps transformé.

Les modifications corporelles inhérentes à la période pubertaire bouleversent le regard que l'adolescent porte sur lui-même, en même temps que celle portée sur lui par les autres. C'est à la condition d'une intégration de ce double mécanisme, regarder et être regardé, que l'adolescent pourra s'approprier psychiquement une nouvelle représentation de son corps, stable, en ayant la conviction qu'il reste le même. Sans ce travail d'élaboration psychique, il risque de demeurer dans un sentiment d'étrangeté voire de perte d'identité.

Simultanément, ce corps devient source de sensations nouvelles, de manifestations que l'adolescent ne contrôle pas ou mal et qu'il va devoir peu à peu intégrer psychiquement pour leur donner sens.

4.2.2. *Des transformations identitaires.*

À la suite d'un travail de réorganisation de la psyché, généré par « *l'impact de la maturation physiologique de la sexualité sur l'ensemble de l'économie psychique* » (Roussillon 2007) et par les nouvelles possibilités qu'elle offre à l'adolescent, la sexualité prend chez le sujet une dimension différente de celle de l'enfance.

En effet, associée aux transformations liées au processus pubertaire apparaît une nouvelle capacité : la « capacité orgasmique », un nouveau type d'éprouvé, la « jouissance sexuelle » qui modifient chez l'adolescent l'ensemble de son rapport au plaisir (Roussillon, 2007 p 194) et par répercussion son rapport à soi et aux autres. Le corps, dans sa dimension libidinale, devient source de désir et de plaisir pour le sujet lui-même mais aussi pour les autres. Ainsi, le corps « biologique mais aussi érotique et fantasmatique » (Marty, 2010, p41) apparaît comme nouveau support du processus d'adolescence.

Durant l'enfance, la sexualité est maintenue dans un registre fantasmatique mais l'entrée dans les processus d'adolescence ouvre l'accès à une réalisation possible. Cette plongée dans le réel de la sexualité entraîne chez l'adolescent tension, inquiétude voire angoisse. En effet, ce retour d'éprouvés anciens, infantiles, incompris, en suspens pendant l'enfance (Gutton, 1991, Marty, 2005) est soumis à une réinterprétation par l'expérience nouvelle de la génitalisation (Birraux, 1990 ; Marty, 2010). Dans ces processus, l'adolescent mobilise des affects relatifs à un corps plaisir, à son intimité corporelle et son rapport à l'emprise des parents sur ce corps.

Si ces processus se déroulent pour tous les adolescents dans des mouvements plus ou moins organisés, organisateurs et structurants, les possibilités de dégagement sont souvent beaucoup plus complexes et fragilisantes pour les adolescents présentant une déficience cognitive en raison du contexte familial et social dans lequel ils se déroulent.

Pour cette raison, Pierre Ancet (2010) propose le concept « d'identité sexuelle négative » et J.S Morvan et V. Dufour (2010) celui « d'handicapé ». En effet, la sexualité de la personne handicapée étant souvent identifiée socialement uniquement à travers le prisme du handicap n'offre donc que peu la possibilité au sujet de construire une identité sexuelle réelle. Ce surinvestissement du handicap suscite alors un effet de captation. La menace pour le sujet handicapé, nié dans sa sexualité, est d'intérioriser et de s'identifier à ces représentations d'identité sexuelle négative. L'impact des mécanismes de stigmatisation, de rejet et d'exclusion dont il fait l'objet rend son parcours de reconnaissance sociale d'un statut sexué et sexuel encore plus complexe que pour tout autre adolescent.

Par ailleurs, pour Korff-Sausse (2010), le troisième temps de la « pièce de théâtre » se joue à l'adolescence par un mécanisme de retour du premier temps, celle du choc car cette période va marquer la transition entre être filles ou garçon et être homme et femme ainsi que le passage du choix d'objet incestueux, au choix d'objet familial. Les adolescents accédants à la possibilité de relations sexuelles généralisées peuvent alors envisager celle de procréer mais en raison du handicap, cette potentialité leur est souvent refusée voire interdite. Le traumatisme et les fantasmes de transmission du handicap (re)surgissent au sein de la sphère familiale, qu'il s'agisse du handicap hérité ou du risque de handicap à transmettre. Cette angoisse de transmission risque d'être intériorisée par l'enfant et devenir alors une entrave à sa possible procréation.

« Ce que le handicap met en jeu, ce n'est pas simplement de s'affirmer comme homme ou femme, mais la difficulté d'en assumer les conséquences » (Korff-Sausse, 2010).

Par conséquent, le principal écueil pour la personne handicapée, n'est pas nécessairement de parvenir à construire une identité sexuée stable mais plutôt à être reconnu dans cette identité sexuée et sexuelle pour pouvoir accéder à une vie sexuelle épanouie et une parentalité.

En effet, comme évoqué précédemment, au regard du concept de liminalité, la crainte sociale d'un accès possible à la parentalité plonge l'adolescent dans un statut asexué, incertain, ni homme, ni femme, donc impossible parent.

La convergence des transformations physiques, des remaniements psychiques complexes et de la réactualisation d'un regard social et parfois familial stigmatisant, rend extrêmement délicate cette période pour l'adolescent ayant une déficience cognitive pouvant même engendrer une réelle crise identitaire.

4.2.3. Des transformations narcissiques et relationnelles.

Les remaniements des processus d'adolescence concernent le sujet mais aussi l'ensemble de sa sphère relationnelle en restructurant les places de chacun et les modalités relationnelles sociales, intra et interfamiliales préexistantes. La visée de ces bouleversements est de permettre une construction, une transformation et un développement de son réseau social propre afin d'accéder à une plus grande autonomisation. Ce processus menant vers l'autonomie et l'indépendance s'exprime dans les modifications des relations aux parents et aux pairs avec l'expérimentation de nouveaux liens et éprouvés que sont les relations amoureuses.

Cependant, pour Vaginay (2013), le processus d'adolescence pour les personnes présentant un handicap n'est envisagé possible que depuis peu de temps. En effet, le sujet présentant une déficience cognitive a longtemps été considéré comme dépendant et dénué de capacités d'autonomisation, restant dans un statut d'enfant.

4.2.3.1. Les liens aux figures parentales.

Dans la quête identitaire caractéristique de la période de l'adolescence, le sujet oriente ses choix vers d'autres figures et modèles identificatoires que ceux de sa sphère familiale mais au risque d'un renoncement à un idéal infantile. Ce processus d'autonomisation prend appui sur le socle des relations construites avec ses parents dans l'enfance, la qualité des liens étant alors déterminante. Si les liens d'attachement se sont construits dans la petite-enfance sur un mode sécure, les remaniements psychiques inhérents à l'adolescence en seront facilités (Steinberg, 2001, Grotevant & Cooper, 1986).

Les capacités de distanciation avec les parents, de construction de liens extra-familiaux et d'adaptation au monde environnant sont donc un support à de nouvelles identifications et de continuité identitaire mais simultanément viennent réinterroger la place du sujet dans son histoire infantile. Or, comme souligné précédemment, l'enfant qui naît et grandit avec un handicap porte en lui une fragilité narcissique héritée de la blessure infligée à ses parents. A cette blessure s'ajoute la sienne née de sa honte de ne pas être conforme à une norme et du renoncement à accéder à des possibilités en raison de sa déficience.

Dans ce contexte, la crise pubertaire de l'adolescent porteur d'un handicap prend une dimension particulière. En effet, le travail de séparation-individuation est rendu compliqué, une relation de dépendance pouvant persister (Korff-Sausse, 1996 ; Picon, 2009). Par ailleurs, la culpabilité intériorisée et latente depuis plusieurs années est réactivée et peut empêcher l'opposition et la

distanciation avec des parents vécus comme dévoués et prévenants depuis toujours (Mercier, 2007).

En effet, l'angoisse des parents de voir grandir leur enfant et d'accéder à une possible autonomie fragilise l'adolescent qui a justement besoin de ce soutien pour acquérir cette autonomie. Si cette période réinterroge et attaque les liens d'attachement et de dépendance, l'adolescent est sensible aux réponses et postures parentales pour être rassuré sur les liens fondamentaux qui les unissent et sur ses choix. Par conséquent, l'adolescent handicapé se trouve plongé dans un paradoxe, attaquer les liens qui l'unissent à ses parents pour s'autonomiser au risque de réamorcer une blessure narcissique qu'il pense avoir lui-même infligée. Parallèlement, les parents sont confrontés eux aussi à une ambivalence, soutenir ce désir de séparation et d'autonomisation de leur enfant tout en étant confrontés à une expérience vécue comme dangereuse.

Cependant, si l'adolescent parvient à s'opposer à ses parents, à refuser l'avenir qu'ils imaginent pour lui, alors cette période délicate sera source d'étayage et de processus maturatifs (Scelles, 2008), de projection dans l'avenir et de distanciation structurante.

Ce travail de distanciation prend une dimension singulière concernant l'ouverture vers une potentielle ou réelle parentalité. En effet, les transformations physiques, notamment sexuelles rappellent aux parents la potentialité filiative et procréatrice de leur enfant réactivant des angoisses fantasmatiques de transmission mais aussi d'interdit. L'adolescent doit donc composer et s'émanciper des injonctions parentales pour imaginer son devenir parent.

Pour accéder à une autonomie psychique, se distancier de sa famille, il doit diversifier ses relations, modifier son mode relationnel et étendre son réseau de relations affectives pour progressivement élaborer une identité d'adulte (Mercier, 2007).

4.2.3.2. Les liens extra-familiaux

La construction de liens extra-familiaux sont nécessaires dans le processus d'adolescence car ils permettent le renoncement à l'investissement électif des figures parentales vers des investissements amicaux et/ou amoureux. Par ailleurs, ces nouvelles formes d'investissement seront un support facilitant les processus identificatoires, d'affiliation et de narcissisme en élargissant le monde social de l'adolescent (Claes, 2003).

4.2.3.3. Les relations aux professionnels.

La place des professionnels dans le parcours de scolarité et de vie des enfants et adolescents déficients cognitifs est essentielle et présente, elle aussi, ses spécificités. En effet, les professionnels doivent construire et soutenir un accompagnement s'inscrivant dans un projet social, associatif, institutionnel, légal et familial en perpétuel remaniement. Leur rôle ainsi que celui des institutions est donc d'aider l'enfant à grandir en favorisant sa socialisation ainsi que son détachement des figures parentales et de leurs substituts (Vanden Driessche, 2016) tout en respectant les orientations sociales, législatives et les projets de chacun : enfant et parents.

Cependant, le parcours institutionnel, notamment en IME, commence dès l'âge de 6 ans et s'achève à 20 ans par l'orientation professionnelle ou une autre structure spécialisée. Avec l'évolution des dispositifs d'inclusion, les parcours sont actuellement plus fréquemment ouverts vers d'autres structures, telles que les classes d'inclusion dans le milieu ordinaire, les SESSAD, ou autres dispositifs.

Cependant, certains enfants et adolescents n'ont parfois connu qu'un seul établissement durant tout leur parcours de scolarité. La place des professionnels éducatifs, thérapeutiques et d'enseignement prend donc pour eux une dimension relationnelle particulière, renforcée par les admissions en milieu professionnel ou spécialisé ultérieurs.

Par conséquent, les liens affectifs construits par l'enfant puis l'adolescent avec des adultes en dehors de la sphère familiale s'épanouissent souvent dans le même établissement avec des professionnels connus depuis longtemps. Les transitions marquées et sources de maturation affective inhérentes au parcours de vie, objectivées par les changements d'établissement (maternelle, primaire, collège, lycée, ...) sont donc inhabituelles voire inexistantes. Or, comme le souligne Vanden Driessche (2016), le passage d'une structure à une autre constitue une épreuve qui devrait « *fonctionner comme une aire transitionnelle pour la préparation de l'étape suivante* » (p.140). Ces transitions, dans les dispositifs éducatifs spécialisés ne sont pas ou très peu marquées par les changements d'établissement, celui dans lequel l'enfant vit sa scolarité pouvant être le même pendant toute sa durée. Même si les espaces au sein de l'établissement sont souvent délimités en fonction des âges et des pathologies, (IME, IMPRO, SEAP, ...), le lieu d'accueil reste cependant le même pendant parfois plus de 10 ans.

Par conséquent, les professionnels accompagnant le jeune et sa famille occupent un rôle essentiel dans les processus de maturation du système familial. Par ailleurs, leurs représentations de la vie affective et sexuelle et de la parentalité mais aussi le projet social,

associatif et institutionnel dont ils sont les garants, influenceront nécessairement sur la dynamique d'accompagnement proposée à la fois aux enfants et adolescents et à leurs proches.

4.2.3.4. Les relations amicales

Les relations amicales permettent l'élaboration de l'adolescence (Gutton, 2007) car en soutenant la recherche du semblable (Rouyer, 2007), l'instauration de relations égalitaires (Larson & Richards, 1991) et réciproques (Nangle, Erdley, 2001), le sentiment d'appartenance à un groupe social, elles seront un support de construction identitaire, de narcissisation, d'individuation (Killen et Rutland, 2011) et de développement des habiletés sociales.

Les relations aux pairs sont essentielles car à chaque rencontre, une partie de l'identité s'actualise, se construit et évolue (Ecotière et al., 2016).

Par conséquent, à l'adolescence, le sujet développe de nouvelles expériences sociales, socialisantes et émancipatrices en dehors du regard parental (cinéma, loisirs, sorties diverses) en favorisant la compagnie de son groupe de pairs. En effet, la transition adolescente pour un devenir adulte « *suppose une compétence à exister dans un groupe de pairs en dehors, voire à l'encontre, de la protection des adultes* » (Scelles, 2009). Or, l'adolescent handicapé se heurte de nouveau à des difficultés spécifiques, ayant finalement peu l'occasion de partager des temps de loisirs, d'échange avec des jeunes « *ordinaires* » (Diederich, 2004), et se contentant donc d'un réseau social très peu développé voire pauvre, souvent celui des institutions dans lesquelles il évolue. Des études récentes, mettent en évidence un réseau social deux fois moins étendu pour les adolescents déficients cognitifs que celui de leurs pairs et essentiellement constitué des membres de leur famille (Cameto, R. Garza, N. Cadwallader, T.W. Wagner, M. (2004) ; Gascon, H., Bibeau, M., Grondin, J. & Milot, É. (2010).)

La réalité de ses relations sociales est donc peu diversifiée, la difficulté à construire de nouveaux liens électifs et horizontaux, ainsi que l'ouverture et l'accès vers de nouvelles expériences narcissisantes est entravée voire pour certains parfois impossible. La situation de handicap génère ainsi un sentiment de solitude allant à l'encontre du désir de liens sociaux inhérent à l'adolescence.

4.2.3.5. Les relations amoureuses

Au-delà de la recherche du semblable dans le cadre de relations narcissiques, la période de l'adolescence va se caractériser aussi par la quête affective dans la complémentarité, dans le cadre de relations objectales et amoureuses. Par conséquent, les nouvelles relations amicales

construites dans un réseau social élargi peuvent devenir des relations amoureuses. En effet, sous la poussée de nouveaux éprouvés corporels, de l'organisation du sexuel sous le primat du génital et de l'éveil de sa sexualité, l'adolescent devient sujet de désirs et de pulsions, « la personne handicapée troublée et, en même temps, agréablement surprise par ses nouveaux désirs, ses nouvelles sensations corporelles, doit subjectiver et mettre du sens sur ce qu'elle vit » (Scelles, 2006, p. 260).

La reconnaissance de ces désirs tant par l'adolescent que par son entourage est indispensable pour soutenir la réorganisation de son identité d'homme ou de femme et l'accompagner à aimer et être aimé tout en accédant à une vie sexuelle dans laquelle il sera sujet et objet de désir. En effet :

« la sexualité, ce n'est pas seulement avoir des relations sexuelles et un plaisir sensuel, c'est trouver quelqu'un qui vous aime. » (Chiland, 2010, p40).

Cette recherche de soi dans l'altérité est fondamentale car elle est le socle sur lequel s'édifient les désirs d'enfant et de parentalité. Pourtant, la possibilité de relations amoureuses pour l'adolescent déficient cognitif n'est que peu soutenue par l'entourage familial qui y perçoit le risque de cette parentalité. Par conséquent, l'identité sexuelle de l'adolescent est menacée par l'interdit de procréation (Korff-Sausse, 2010, p51). Les relations amoureuses sont donc souvent accompagnées par l'entourage sur un versant déssexualisé, aux frontières des relations infantiles, sans laisser à l'adolescent la possibilité d'accéder à des relations amoureuses et sexuelles d'adultes.

En conclusion,

Les processus de construction identitaire, sexuée et sexuelle de l'enfant handicapé émergent, s'organisent et se remanient dans un contexte familial de fragilité narcissique, de culpabilité et de honte, ne facilitant pas son évolution psychique.

Les transformations corporelles, identitaires, narcissiques et relationnelles constitutives des processus d'adolescence s'élaborent dans un contexte familial et social stigmatisant et fragilisant pour le jeune.

Les réseaux relationnels de l'enfant et de l'adolescent sont restreints et ne favorisent pas la rencontre avec des pairs. Or, ces derniers sont des supports indispensables de la construction des processus psychiques du devenir adulte et de parentalité.

5. Quand la personne en situation de handicap devient parent.

A l'âge adulte, pour les personnes ayant une déficience cognitive comme pour toute personne, la parentalité peut devenir une réalité. Il s'agit alors de se penser devenant parent avec la possibilité, dans la réalité, de devenir enceinte ou qu'une compagne le devienne et de donner naissance à un enfant.

Comme exposé précédemment, cette anticipation, cette réalité de la parentalité se prépare dès l'enfance.

Or, force est de constater que dans ces situations peu d'éléments de compréhension sont connus.

« Au niveau international, il n'y a que peu d'études sur l'incidence (fréquence d'occurrence par an) et la prévalence (part en termes de pourcentage par rapport à une population) de grossesses et naissances chez des femmes avec une déficience cognitive. Pour la France, toute information à ce sujet fait défaut jusqu'à présent. » (Rapport INSERM, 2016, p.1133).

Ce manque de connaissance conduit d'une part à ne pas avoir une représentation du nombre de parents et d'enfants concernés mais aussi de méconnaître ce qu'ils vivent. Chacun a une idée plus ou moins précise de l'impact de la déficience cognitive sur la parentalité, mais les professionnels, les familles concernées par ces situations, faute d'information, de formation, de connaissances ne savent pas toujours comment ou quand aider.

Or, si ces parents sont confrontés à des conflits intra et inter subjectifs, leur déficience cognitive a un impact sur les processus de parentalité souvent méconnus, parfois niés ou au contraire trop mis en lumière. L'objectif de cette thèse est de mieux connaître et comprendre ce qu'ils vivent pour mieux les aider.

Dans cette partie, dans un premier temps, sont évoqués les dispositifs d'accompagnement d'aide au travail et au logement des personnes ayant une déficience cognitive, pour ensuite, aborder le temps de la parentalité, avec tout d'abord le désir d'enfant puis la grossesse et enfin la vie de parents. Après une analyse des processus psychiques de ces différents temps de la parentalité sont présentées à chaque fois les études et recherches concernant plus spécifiquement la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive.

5.1. La vie d'adulte des parents (logement et travail).

La fin de la scolarité est une transition majeure dans la vie de tout individu car elle est source de remaniements relationnels et identitaires puisqu'elle ouvre vers de nouvelles perspectives d'inscription sociale et d'autonomisation et signe l'entrée dans la vie adulte. En effet, l'avenir

professionnel et l'ouverture vers une possible autonomie qu'elle soit financière et/ou de logement modifie et impacte la vie des familles et de tous leurs membres. Il s'agit alors de se fonder sur les assises identitaires, sur l'héritage parental pour créer de la nouveauté sans trop d'angoisses et en préservant une certaine sécurité psychique et physique.

La fin de l'accueil en établissement à l'âge de 20 ans nécessite une réflexion conjointe entre la famille, le jeune adulte et l'institution pour construire un projet de réorientation cohérent avec les possibilités d'autonomie de la personne. Il s'agit de prendre en compte des variables tant psychoaffectives que relationnelles, les ressources internes et externes afin d'accompagner au mieux la personne sans l'aliéner et en la soutenant, juste ce qu'il faut.

Souvent, comme le souligne Korff-Sausse (2005), l'entourage du jeune adulte est ambivalent et cherche : à soutenir et à encourager l'autonomie de la personne tout en voulant la protéger au risque parfois, pour certains, de la surprotéger.

« On peut se demander si, plus profondément, la crainte de l'autonomie n'est pas le reflet de la résistance générale à accepter le statut d'adulte de la personne handicapée qui signifie son accès au monde de la sexualité et de la procréation. » écrit-elle (p52).

5.1.1. Les processus d'autonomisation et les lieux de vie.

Après un parcours en établissement pour enfants et adolescents, s'offrent au jeune adulte plusieurs possibilités quant à son lieu de vie. Tous les types de structures et établissements ne seront pas évoqués dans ce chapitre, ceux n'étant pas en lien avec la problématique de la recherche ayant été volontairement écartés de cette présentation.

La réflexion autour du lieu de vie du jeune adulte est déterminante car elle pose la question de son accès à une autonomie sociale et réinterroge entre autres, pour lui et son entourage la question de sa vie affective, sexuelle et de son accès à une potentielle parentalité.

Certains jeunes adultes continuent de vivre au domicile de leur famille, le chemin vers l'autonomisation et la séparation étant estimée, par le jeune lui-même et/ou sa famille impossible ou trop précoce. En effet, cette période de transition (re)demande pour chaque membre de la sphère familiale une évolution et une acceptation de la modification des relations d'étayage. Par ailleurs, dans le parcours de vie des enfants et adolescents, les situations réelles de séparations tels que des séjours en dehors de la cellule familiale ont parfois été rares voire inexistantes.

Par conséquent, au regard des fragilités et vulnérabilités évoquées dans les chapitres précédents et de l'insécurité psychique qui en découle, la représentation de la séparation peut être entravée et devenir temporairement impensable, inenvisageable, nécessitant encore un temps de réflexion et de maturation.

Par ailleurs, cette angoisse de séparation comporte aussi intrinsèquement l'angoisse d'un accès à des rencontres extra-familiales et d'une sexualité voire d'une parentalité potentiellement possible. Ainsi, le maintien d'une vie au domicile familial peut porter les fondements inconscients d'un contrôle parental sur la dynamique psychoaffective et interrelationnelle du jeune. Il peut néanmoins parfois advenir qu'une grossesse et l'accueil d'un enfant se déroule au sein du contexte familial ou qu'un retour au domicile parental soit la conséquence d'une grossesse.

Après un temps d'élaboration ou parfois dès la sortie de l'établissement pour enfants et adolescents, une orientation vers un foyer d'hébergement peut être proposée. Pour certains jeunes adultes, cette forme d'hébergement peut être transitoire et permettre un temps d'élaboration, d'expérimentation d'une ébauche d'autonomisation et de séparation pour construire ultérieurement un projet vers un logement autonome. Si, comme évoqué précédemment, les institutions d'hébergement ont autrefois entravé les possibilités de vie affective et sexuelle ainsi que l'accès à une vie de couple et de parentalité, actuellement, il convient de noter que, sous l'impulsion des personnes elles-mêmes, des familles et des associations, une souplesse semble peu à peu émerger.

En effet, certains établissements prévoient aujourd'hui des chambres pouvant accueillir un couple. Cependant, il est encore impossible dans ces établissements d'accueillir un couple ou un parent isolé avec son ou ses enfant(s). Par conséquent, si la réflexion autour du respect de la vie affective et sexuelle commence à porter ses fruits, la possibilité d'exercer sa parentalité dans une structure d'hébergement est encore irréalisable, la mise en place d'autres dispositifs d'accompagnement étant donc nécessaire.

Enfin, certains jeunes adultes accèdent plus ou moins rapidement après leur sortie d'établissement à un logement autonome. Certains bénéficient conjointement de l'accompagnement et du soutien de services spécialisés pour faciliter cette nouvelle inscription sociale et favoriser leur autonomie.

Les parents rencontrés dans le cadre de cette recherche ont tous vécu à un moment de leur vie seul ou en couple dans un logement autonome. Cette transition vers un nouveau lieu de vie est

une étape essentielle dans les processus de séparation et individuation des personnes ayant une déficience cognitive car elle symbolise le passage du vivre chez ses parents au vivre chez soi. Cette autonomisation n'est pas toujours facile car elle nécessite la mobilisation de capacités d'adaptation tant psychiques que cognitives. En effet, le jeune adulte va devoir apprendre à gérer son budget, l'entretien de son logement, ... or, l'anticipation de ces nouvelles compétences a rarement été accompagnée durant son adolescence, la possibilité de l'imaginer pouvant vivre seul, ailleurs qu'au sein de sa famille étant souvent difficile et « *entravant l'exercice de sa responsabilité* » (Korff-Sausse, 2005, p51).

5.1.2. Les processus d'autonomisation et le monde du travail.

En cohérence avec l'évolution des pratiques d'accompagnement et d'intégration sociale, les institutions se sont peu à peu attachées à préparer la sortie des établissements des jeunes adultes et leur orientation professionnelle. Les établissements spécialisés pour enfants et adolescents accueillant jusqu'à l'âge de 20 ans, les jeunes adultes présentant une déficience cognitive peuvent aujourd'hui poursuivre leur parcours en ayant plusieurs choix d'orientation, dont la possibilité d'intégrer le monde du travail.

Tous les participants à la recherche ayant été rencontrés dans le cadre de leur lieu de travail, un ESAT, il semblait nécessaire de présenter brièvement ces établissements. Des précisions se trouvent dans le glossaire situé en annexe.

L'ensemble des possibilités d'orientations après 20 ans et après un parcours scolaire ou spécialisé (MAS, CAJ, ...) n'est pas abordé, ne présentant pas d'intérêt pour cette recherche. Seuls l'accès à un parcours professionnel est évoqué.

En 1954, les premiers CAT (centre d'aide par le travail) sont créés pour devenir en 2005 les ESAT (établissements et services d'aide par le travail).

Ces établissements sont à la fois des structures de travail et des structures médico-sociales proposant l'accompagnement nécessaire à l'exercice d'une activité professionnelle, en mettant en place des actions de maintien des acquis scolaires, d'accès à une formation professionnelle, à l'autonomie et d'intégration à la vie sociale. Leur objectif est donc de favoriser l'insertion sociale et l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés qu'ils accueillent. L'orientation vers un ESAT est décidée par la MDPH (maison départementale des personnes handicapées).

L'entrée dans la vie professionnelle est une transition importante dans le parcours de vie de tout individu car elle signifie l'accession à une possible indépendance. Ce nouvel engagement

intervient le plus fréquemment à une période transitoire spécifique, qu'est l'adolescence, et peut s'apparenter à « *un rituel de passage vers l'âge adulte* » (Richard, 1998). La fonction intégratrice et socialisante de l'emploi est essentielle, tant matériellement par le revenu qu'il procure, que symboliquement, comme moyen de réalisation personnelle. Pour les personnes en situation de handicap, cette étape est d'autant plus signifiante, qu'elle les précipite dans un système professionnel qui ne leur offre pas les mêmes engagements et garanties que le monde professionnel ordinaire, s'agissant de « *travail protégé* ». Caroline Demeule (2016) souligne pour le sujet, « *une plongée au cœur d'un milieu paradoxal* » (p220) rendant compliquée la structuration psychique de son identité professionnelle. L'auteur identifie 6 paradoxes auxquels se confrontent et avec lesquels doivent composer les travailleurs d'ESAT.

- L'ESAT est un lieu de travail mais aussi un espace d'accompagnement médico-social, répondant ainsi à des contraintes à la fois économiques et sociales.
- Quel que soit le terme employé pour les désigner, « usagers », « ouvriers » ou « travailleurs », leur statut ne relève pas du Code du travail mais de celui de l'action sociale et des familles et le contrat signé avec l'établissement n'est pas un contrat de travail mais un « contrat d'aide et de soutien ». Par ailleurs, selon un principe de compensation, l'AAH (allocation aux adultes handicapés) augmente ou diminue proportionnellement au salaire perçu. Par conséquent, la reconnaissance sociale du travail effectué est significativement faible puisqu'il existe très peu d'écart financier entre travailler ou pas.
- L'accès à une rémunération ouvre nécessairement des perspectives vers une possible indépendance financière et matérielle. Pourtant, certains travailleurs bénéficient de mesures de protection (curatelle ou tutelle) les plaçant dans une dépendance à leurs tuteurs ou curateurs. Ils ne peuvent ainsi profiter du gain de leur travail que sur acceptation d'un tiers.
- Le travail en ESAT par l'« *illusion de normalité* » (p223) qu'il crée, réactive et réactualise la réalité du handicap, à la fois chez le sujet, mais aussi et surtout dans son entourage familial, entraînant une résurgence de failles narcissiques souvent estompées pendant le parcours de scolarisation. Ce processus paradoxal, est alors source d'organisation en faux-self (Winnicott, 1960), le sujet, pour répondre aux illusions parentales d'un parcours temporaire vers un avenir professionnel ordinaire, adoptant alors une posture de soumission à son environnement.

- Si l'accueil en ESAT est source de réassurance par un travail stable, étayant et adapté à chacun, il peut aussi être source d'angoisse par les contraintes qu'il impose et le manque de lisibilité sur la finalité de certaines tâches de production.
- Enfin, les relations intersubjectives sont souvent teintées d'ambivalence, les collègues de travail pouvant être à la fois figures identificatoires potentielles mais aussi le « *miroir intolérable de son propre handicap* » (p 228).

A ces paradoxes, s'ajoutent quelques observations complémentaires.

En effet, actuellement dans le monde du travail, peu de catégories professionnelles sont qualifiées sous le vocable généraliste de « travailleur » ou d'« ouvrier ». Or, fréquemment, les travailleurs handicapés n'ont pas de qualificatifs de compétences spécifiques. Par conséquent, ce terme très général de « travailleur handicapé » ne permet nullement à chacun de s'identifier dans son travail ni par rapport à ses collègues. Exceptées pour quelques compétences spécifiques, les personnes dépendent « d'ateliers » de références mais sans qualification particulière : sous-traitance, espaces verts, nom du prestataire, ...

Pour beaucoup de travailleurs en ESAT, cet établissement symbolise, cristallise le reflet de leurs incapacités et incompétences et entrave leur acceptation de leur handicap. Ils expriment ainsi leur malaise d'avoir le statut de travailleur mais de ne pas être considérés comme tels, la possibilité d'intégrer le milieu ordinaire devenant alors le signe d'une reconnaissance sociale réelle. En effet, l'association du terme « handicapé » à celui de travailleur ôte à ce dernier sa valeur positive, en créant une entité indéterminée, une particularité identitaire dont la pertinence au lieu de promouvoir une inscription sociale est, au contraire, source de sentiment de disqualification ou de stigmatisation. Cette perception maintient les sujets dans une idéalisation du monde du travail « ordinaire » dont ils occultent tout autant les risques de stigmatisation.

Parallèlement, une évolution de l'accompagnement dans les ESAT montre une réelle volonté de valoriser les compétences de chacun. En effet, de plus en plus de travailleurs d'ESAT se présentent au dispositif « Différent et Compétent », démarche s'appuyant sur des fiches métier et permettant une reconnaissance des savoir-faire, du professionnalisme et des compétences et à la validation des acquis de l'expérience des travailleurs accueillis en ESAT.

L'accès au monde du travail s'inscrit dans le parcours de vie de chaque individu créant des remaniements intrapsychiques et intersubjectifs. En effet, cette nouvelle affiliation socialisante commençant à la fin de l'enfance bouleverse ce temps de passage à l'âge adulte. Pour autant, malgré les ambiguïtés et paradoxes dans laquelle elle plonge les personnes présentant une

déficience cognitive, cette période, considérée par Caroline Demeule « *comme un temps de crise* » prend une dimension « *potentiellement structurante* » par « *une subjectivation possible dans la transition* » (p230).

Il reste néanmoins à maintenir une vigilance afin que le sujet ne soit pas suspendu immuablement entre inclusion et exclusion du monde du travail mais qu'il parvienne à y construire une place stable, structurée et structurante. L'accompagnement des processus intrapsychiques conduit alors chacun vers l'autonomie psychique nécessaire à son équilibre.

5.1.3. Les dispositifs d'accompagnement de la famille.

Dans un premier temps sont présentés les dispositifs juridiques puis dans un second les dispositifs existants de soutien à la parentalité.

Les parents ayant une déficience cognitive bénéficient de certains modes d'accompagnement ou de protection, mis en place en général à leur demande.

Ces accompagnements s'effectuent au sein de l'ESAT par les professionnels de l'établissement ou à l'extérieur de l'établissement par des organismes ou services spécifiques. Cette présentation porte sur les dispositifs les plus courants et les plus usités dans la région où cette recherche s'est effectuée, elle n'est donc pas exhaustive. En effet, depuis quelques années des initiatives d'accompagnement associatives, régionales ou encore inter-établissements innovantes voient le jour permettant d'offrir de nouvelles perspectives d'accompagnement afin de répondre à des besoins et soutiens spécifiques de cette parentalité.

5.1.3.1. Dispositifs juridiques : parentalité et intérêts de l'enfant : un équilibre à trouver.

➤ *L'exercice de l'autorité parentale à l'épreuve du handicap.*

Les éléments juridiques suivants sont issus du travail de Mr Jérémy Debeauvais dans le cadre du projet PADI réalisé en 2014 pour le GRR⁶.

Au regard de la loi, l'état de santé de la personne et la mise en place de mesures de protection juridique n'ont pas d'incidence sur son statut de parent. Une personne ayant une déficience

⁶ Régine Scelles : Responsable scientifique

Chatroussat Sabine : recueil et analyse des données concernant les entretiens avec les personnes déficientes et l'analyse des groupes. Drieu Didier: Responsable de l'étude rétrospective sur les accompagnements parents/bébé (en collaboration avec Nelly Accard - psychologues). Plagès Marie et Eckemann Emmanuelle : analyse accompagnement parents déficients/bébé dans le cadre de l'analyse de cas de la mère ayant fréquenté le dispositif « A pas de velours ».

cognitive exerce ses droits parentaux et son autorité parentale, dans les limites des intérêts de l'enfant définis par le juge. Par conséquent, l'exercice de la parentalité et l'ensemble des droits et des devoirs des parents à l'égard de leurs enfants mineurs, constituant l'autorité parentale, définie à l'article 371-1 du Code civil, sont les mêmes pour tous les parents. De ce fait, l'existence d'un handicap n'entraîne pas de conséquences sur les droits parentaux de la personne. Le statut de parent ne dépendant pas de l'état de santé de chacun. Tant que le(s) parent(s) est capable d'exprimer sa volonté, aucun texte ne peut intervenir.

Ainsi, si le législateur choisit de maintenir l'autorité parentale dans tous les cas, il peut cependant la remettre en question dans certains cas. Le juge des enfants est alors compétent pour décider de l'intérêt de l'enfant, au regard des risques encourus par ce dernier.

Des mesures judiciaires peuvent alors être mises en œuvre :

- une mesure d'assistance éducative⁷ ;
- un retrait de la garde ;
- une délégation de l'autorité parentale⁸ ;
- le retrait partiel de l'autorité parentale (certains attributs de l'autorité parentale avec maintien des droits et devoirs de garde, de surveillance et d'éducation) ou ;
- le retrait total de l'autorité parentale⁹ (l'exercice de l'autorité parentale et ses différents attributs tant patrimoniaux que personnels)

Ces mesures n'ont pas de caractère définitif, le juge aux affaires familiales peut restituer l'autorité parentale à la demande des parents si, les circonstances ayant justifiées la mise en œuvre de mesures judiciaires, ont évolué.

➤ *Parents protégés : les conséquences des mesures de protection juridique.*

Le droit commun met en œuvre différents dispositifs de protection des majeurs, permettant de protéger les intérêts de la personne se trouvant dans l'incapacité de les préserver ou les défendre elle-même, comme dans les situations de maladie ou de handicap altérant les facultés. Tant qu'une mesure de protection n'est pas instaurée, toute personne est réputée juridiquement capable d'accomplir les divers actes de la vie courante. Si la personne concernée présente :

⁷ Art. 375 à 375-9 du Code civil.

⁸ Art. 376 à 377-3 du Code civil.

⁹ Art. 378 à 381 du Code civil.

« une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté¹⁰ », une mesure de protection peut alors être mise en place par le juge des tutelles.

Les mesures de protection juridiques, que sont la sauvegarde de justice (la personne n'est pas dessaisie de ses droits), la curatelle et la tutelle sont déterminées et adaptées au degré d'incapacité de la personne.

Une mesure de curatelle n'a aucune incidence sur l'exercice par un parent de son autorité parentale, il peut donc continuer à prendre les décisions concernant la vie scolaire, sportive, culturelle, les traitements médicaux, ... de ses enfants. Il perd cependant l'administration légale des biens de ses enfants. En effet, tout parent peut assurer la gestion des biens de son enfant jusqu'à ses 16 ans, mais considéré comme ne pouvant gérer seul ses propres biens, le majeur sous curatelle est également privé de l'administration légale des biens de ses enfants.

Le majeur sous tutelle conserve en principe l'autorité parentale sur ses enfants, mais est en revanche privé de l'administration légale des biens de ses enfants. Cependant, s'il est dans l'incapacité de manifester sa volonté, il est aussi privé de l'autorité parentale, qui est alors exercée par l'autre parent (sous contrôle judiciaire) ou, à défaut, par un tuteur (tuteur spécifique pour l'enfant désigné par le juge aux affaires familiales).

La mise en place d'une mesure de protection n'a pas pour objet d'intervenir sur l'exercice par le parent de son autorité parentale.

Par ailleurs, comme toute personne, la personne handicapée même protégée reste responsable civilement et pénalement. L'article 1382 du Code civil énonce que :

« Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par qui la faute duquel il est arrivé, à le réparer ».

De plus, la personne ayant causé un dommage à autrui, même sous l'emprise d'un trouble mental, est obligée de le réparer. S'agissant de la responsabilité pénale, une personne handicapée peut être responsable pénalement d'un acte constitutif d'une infraction pénale. Cependant, l'article 122-1 du Code pénal pose une exception :

« N'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes. »

¹⁰Art. 425 du Code civil.

La personne demeure toutefois punissable, mais la juridiction tient compte de cette circonstance pour déterminer la peine et son régime.

Au regard du droit, la parentalité exercée dans le cadre d'une déficience cognitive n'est pas différente de celle des personnes dites « valides ». En effet, le droit n'a pas vocation à s'immiscer dans la vie privée des citoyens, si ce n'est de manière exceptionnelle et limitée à une volonté de protection d'une personne : d'une part de la personne déficiente cognitive et de l'expression de son consentement, d'autre part de l'enfant et de ses intérêts. Par conséquent, l'existence d'une déficience cognitive à elle seule n'est pas de nature à renier ou à supprimer ni le statut de parents, ni les responsabilités qui découlent de ce rôle.

5.1.3.2. Dispositifs d'accompagnements spécifiques à la parentalité.

Au-delà des mesures de protection juridiques, un accompagnement des parents ayant une déficience cognitive peut s'effectuer dans le cadre de services éducatifs, thérapeutiques, médicaux spécialisés grâce à des interventions spécifiques.

➤ *Les Services d'accompagnement à la vie sociale.*

Ainsi, les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ont pour vocation, entre autres, d'apporter un soutien aux parents qu'ils accompagnent. Chaque SAVS (pour des précisions se reporter au glossaire p.), s'il a des missions générales d'accompagnement peut cependant décider de mettre en place des dispositifs spécifiques d'accompagnement à la parentalité. Le choix de la mise en place d'un travail de soutien spécifique et les moyens mis en œuvre dépendent des orientations et des projets des différents services mais actuellement peu de SAVS n'ont pas inclus ces modalités d'accompagnement dans leurs pratiques professionnelles.

➤ *Les services médicaux.*

Les maternités et hôpitaux, par le biais des équipes d'obstétrique et de périnatalité, ont eux aussi une mission de soutien auprès des parents quant au suivi des grossesses et de l'accueil du nourrisson.

➤ *Les PMI.*

Par leur suivi des nourrissons et enfants, les PMI sont des services mettant en place des dispositifs de soutien à la parentalité.

➤ *Les lieux de travail.*

Enfin, les ESAT, Entreprises adaptées, lieux de travail de certains parents, s'ils ont en priorité une mission d'accompagnement au travail, peuvent eux aussi mettre en place des dispositifs spécifiques d'accompagnement.

Tous les services, établissements étant amenés à rencontrer ou accompagner des parents ayant une déficience cognitive mettent en place en leur sein s'ils le souhaitent des outils spécifiques de soutien et/ou orientent vers des dispositifs de soutien de droit commun ouverts à tout parent.

La mise en place d'outils spécifiques à l'accompagnement de la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive ou l'orientation vers des dispositifs de droit commun sont entièrement dépendantes des choix des institutions, associations, établissements. Leur utilisation dépend, quant à elle, entièrement du choix des parents. En dehors de mesures de protection par les services de mandataires judiciaires, pouvant parfois être imposées, il n'est pas possible d'exiger des parents qu'ils participent à des groupes de parole ou ateliers jeux. Les professionnels ne peuvent que fortement leur conseiller s'ils en déterminent l'utilité.

Cependant, des mesures de protection de leurs enfants (AEMO, AED, placements, ...) peuvent parfois leur être imposées quand le juge détermine un risque voire un danger.

Plusieurs études s'intéressant à la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive analysent les conditions et l'impact des soutiens mis en place auprès des parents. Certaines notent que des soutiens appropriés et efficaces permettent d'améliorer les compétences parentales (Feldman, 2002, 2010 ; Wade, Mildon & Matthews, 2007), tandis que d'autres mettent en évidence les obstacles à la construction d'un lien de confiance (Starke, 2010 ; Jones, 2013). Quel que soit l'angle d'analyse choisi, quasiment toutes les études s'intéressant aux soutiens à la parentalité montrent l'intérêt voire la nécessité de proposer un accompagnement spécifique.

C'est donc dans ce contexte de vie, que continue de se construire et se remanier psychiquement et réellement la place consciente et inconsciente de l'enfant, processus maintenant analysés et présentés.

5.2. La parentalisation : du désir d'enfant aux processus d'attachement avec l'enfant

Peu de travaux scientifiques existent sur la parentalité des parents ayant une déficience cognitive, toutefois, des repères théoriques et cliniques sont donnés sur cette question depuis quelques années dans certains domaines et grâce à certaines recherches et études. Comme le souligne Bertrand Coppin¹¹ (2007), ces études sont principalement réalisées en Amérique du Nord et souvent axées sur 4 domaines que sont le stress parental, les compétences parentales, les abus et négligences et les soutiens (p.89). Par ailleurs, parmi ces travaux, encore moins s'appuient sur la parole des parents mais se fondent généralement sur le discours des professionnels ou des familles.

Le chapitre suivant s'attache à mettre en perspective les études existantes et les problématiques analysées dans cette thèse.

Le désir inconscient d'enfant peu à peu s'élabore, se construit durant le parcours de vie d'un sujet, de l'enfance à l'adolescence, jusqu'à, pour certains, à l'âge adulte, devenir un projet d'enfant. Ce projet, malgré son apparence consciente reste néanmoins empreint de significations et de désirs inconscients (Bydlowski, 1978). Les processus psychiques maturatifs ayant amenés à ce désir inconscient de parentalité sont remaniés en raison de la réorganisation intrapsychique inhérente au fait de devenir parent. L'accès à la parentalité se concrétise avec la grossesse, se transforme tout au long de celle-ci puis durant tout le parcours de développement de l'enfant, notamment dans les interactions précoces avec ce dernier, amenant des remaniements psychiques profonds, une crise identitaire pour la mère comme pour le père.

5.2.1. *Le narcissisme, la haine de soi et la stigmatisation.*

Les questions relatives au narcissisme et à l'estime de soi sont centrales dans le devenir parent. En effet, si le désir d'enfant pour tout sujet, est une (ré)interrogation des processus narcissiques et de sa place au sein d'une filiation, sa résonance est tout à fait singulière quand il s'inscrit dans une parentalité stigmatisée comme l'est celle des personnes ayant une déficience cognitive. Les sentiments de honte et de culpabilité sont influencés et influent sur les processus narcissiques dans leur intrication avec l'amour et la haine de soi. En effet, si le narcissisme est le socle sur lesquels s'édifient les perceptions d'estime de soi et de besoin de reconnaissance,

¹¹ responsable du laboratoire de recherche PADI Parentalité difficile et directeur du centre de formation d'éducateurs de Saint-Omer.

l'investissement narcissique du sujet se construit grâce aux investissements libidinaux dont il a fait l'objet par son entourage (Jeammet, 1999, p.9)

Par conséquent, pour s'aimer et s'estimer, il faut avoir été aimé et estimé par les personnes privilégiées de son entourage (Jeammet, 1999, p.9). Cette capacité de s'aimer, s'estimer ne peut se construire que dans la rencontre, l'altérité avec comme support principal l'entourage de l'enfant. Or, comme évoqué précédemment, l'enfant ayant une déficience cognitive, est venu porter atteinte au narcissisme parental en ne répondant pas aux attentes idéalisées de ses parents. L'entourage à la naissance de l'enfant a essentiellement ressenti honte et culpabilité entraînant pour lui, à la fois l'intériorisation de ces sentiments et par répercussion ceux de stigmatisation et de haine de soi.

Par ailleurs, les effets de stigmatisation sociale concernant son accès à une potentielle vie affective, sexuelle et à la parentalité accroissent ses ressentis de non légitimité à devenir parent, de non reconnaissance à être parent. Le désir d'enfant puis l'accès à la parentalité réactivent tous ces sentiments dans des formes actuelles et anciennes.

Plusieurs études récentes montrent que les représentations sociales, en particulier pour certains professionnels, restent encore empreintes d'inquiétudes face à la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive, influençant en retour leurs processus de parentalité.

Ainsi, 2 études québécoises, l'une réalisée auprès de professionnels (Milot, Turcotte & Tétreault, 2014), la seconde auprès de parents ayant une déficience cognitive (Milot, Turcotte & Tétreault, 2015) mettent en évidence que les pratiques des professionnels restent encore parfois limitées par des représentations sociales et des perceptions teintées de préjugés, se traduisant par des présomptions erronées, des attentes inadaptées et des attitudes négatives à l'égard des parents (McConnell et al., 1997 cités par Milot, Turcotte, & Tétreault, 2014, p.199). Les auteurs, s'appuyant sur d'autres études notent que les difficultés des parents peuvent encore être perçues comme « *insurmontables, permanentes* » (Booth et Booth, 2004 ; Gray, 2011 ; Swain et Cameron, 2003, cités par Milot, Turcotte, & Tétreault, 2015) rendant alors « *impossible l'acquisition des compétences nécessaires à une réponse adaptée aux besoins évolutifs d'un enfant* » (McConkey, Morris, et Purcell, 1999 ; McConnell, 2008; McConnell et Sigurjónsdóttir, 2010; Tarleton, 2013 cités par Milot, Turcotte, & Tétreault, 2015). (p185).

Dans l'analyse des entretiens réalisés auprès de professionnels concernant leurs représentations sociales de la parentalité des personnes présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle¹²,

¹² Termes employés dans les études québécoises citées.

les auteurs ont déterminé un « *continuum allant d'une attitude très favorable à une attitude très défavorable* » (Milot, Turcotte, & Tétréault, 2014, p.199). Ces attitudes défavorables renvoient à l'idée que ces parents seraient incapables de devenir de bons parents en raison de leurs limitations cognitives les empêchant de :

- juger de la pertinence d'avoir un enfant au regard de leur situation de vie,
- de comprendre et répondre aux besoins de sécurité, d'affection et de stimulation de leurs enfant. (p.199)

Dans les 2 études, les auteurs mettent en évidence que les perceptions et représentations négatives des professionnels à leur égard, peuvent être pour les parents des freins à la construction d'une identité parentale positive.

Pourtant, pour tout parent, le regard des autres sur sa parentalité, qu'il soit social ou familial est essentiel dans la construction de sa propre identité parentale.

En effet, « *sans espace de reconnaissance, nous faisons nécessairement circuler la violence d'une haine destructrice, qui s'alimente de la revendication justifiée d'une place à laquelle chacun a droit, pour simplement exister.* » (Jeammet, 1999, p.16).

L'impact de cette fragilité narcissique, du sentiment de non-reconnaissance et du manque d'estime de soi augmente le niveau de stress parental (Abidin, 1990) fréquemment identifié dans les contextes de parentalité de personnes ayant une déficience cognitive (Guay, Éthier, Palacio-Quintin, & Boutet, 1997 ; Lacharite, Ethier, & Couture, 1999 ; Lalande, Ethier, Rivest & Boutet, 2002 ; Aunos, Goupil, & Feldman, 2003 ; Aunos, Goupil, & Feldman, 2004).

Cette situation de stress génère, augmente et renforce le sentiment d'incompétence créant ainsi, pour le parent, une spirale de représentations parentales négatives. Le regard porté sur les parents est en retour impacté et souvent dévalorisant.

Eiguer (2013) évoque la haine de soi chez le sujet stigmatisé en l'articulant aux conséquences en termes de souffrance, de culpabilité et/ou de honte chez un sujet reconnaissant sa différence. La perception du regard de l'autre comme jugeant ou méprisant à son égard mène le sujet à réagir en haïssant la partie de lui-même qu'il considère comme responsable de cette disqualification sociale. Ainsi, le sujet « *s'identifie par mimétisme à celui qui le rejette en attaquant son moi et son lien avec autrui* » (Eiguer, 2013, p72).

Sibony (2018), distingue dans la haine de soi, deux mouvements intriqués et convergents que sont la haine de *soi dans l'autre* et la haine de *l'autre en soi*, formant ensemble une haine du symbolique. Pour l'auteur, cette conception rend mieux compte des intrications chez un sujet

de l'impact à la fois identitaire et narcissique que le concept de haine de soi seul ne peut effectuer. Ainsi, la haine de soi dans l'autre serait une haine attaquant les processus identitaires du sujet, la haine de soi dans l'autre et la haine de l'autre en soi relevant de la haine narcissique.

Honte, haine de soi, culpabilité résultent d'un vécu de stigmatisation insuffisamment contenu et symbolisé par le sujet et son environnement. Ces mouvements génèrent aussi une soumission au désir d'autrui, une impossibilité d'exprimer des désirs propres. Le sentiment de non appartenance à un groupe, de dévalorisation, les difficultés d'un sujet à s'affilier à un groupe rend alors délicate son inscription sociale et familiale. En effet, pour Goffman (1975), la stigmatisation quand elle est perçue par le sujet, le conduit à la haine et le mépris de soi en raison de l'écart entre la représentation qu'il a de lui-même et la représentation que les autres se font de lui.

« Ne pas pouvoir vivre en pleine lumière, être dans l'impossibilité de se montrer au monde sous prétexte que les regards se porteraient directement sur un défaut, cadeau empoisonné des ascendants, revient à dire que ceux-ci ne voulaient pas véritablement que l'on soit vu, que l'on vive. » (Guy, 2018).

Les différentes modalités (honte, haine de soi et culpabilité), entraves importantes pour les processus d'élaboration identitaire, sont réactivées lors de transitions, de remaniements intrapsychiques et de réaménagements des relations objectales impliqués dans les processus de parentalisation. De la qualité de l'élaboration de ces processus durant le parcours de vie d'un sujet, de sa structuration narcissique, des relations objectales et interpersonnelles et de son vécu de stigmatisation découlera des mécanismes psychiques plus ou moins fragilisant pour le sujet.

Dans une étude effectuée dans un ESAT auprès de 4 hommes et 3 femmes, Leroux et Scelles (2007) ont voulu *« mieux comprendre ce qu'ils vivent comme parent. »*. A partir des entretiens réalisés avec eux, elles font émerger plusieurs notions essentielles :

- L'enfant et le narcissisme parental :

Les auteures notent en effet que :

« L'enfant est un enjeu narcissique majeur, il est celui dont on rêve qu'il comblera un manque intérieur éprouvé. Ne pas être reconnu comme parent de cet enfant fait alors courir à la fois le risque d'une blessure narcissique majeure et d'une perte objectale. » (p.82)

Les auteures évoquent alors la blessure liée au handicap que peut réveiller l'enfant lorsqu'il ne présente pas de déficience.

- Une inversion des générations :

Certains parents souffrent de la protection que leur enfant peut montrer à leur égard, les situant dans une position d'infériorité et créant ainsi chez eux de la culpabilité et de l'insatisfaction. L'inquiétude d'être jugés qui en découle les amène parfois à taire leurs difficultés.

« oscillent parfois au sein d'un même entretien entre l'affirmation que tout va bien et l'énoncé de difficultés majeures. » Le risque, pour le parent déficient, est alors de *« l'empêcher de prendre une position active au sein de la relation parent-enfant »*. (p.82)

- Renouer avec l'enfant qu'ils ont été :

Lorsque le parent a eu lui-même dans son enfance des parents qu'il n'a pas jugés *« bons »*, ce qui est fréquent, il doit inventer son rôle de parent. L'identification à son enfant est alors rendue difficile. Deux obstacles émergent, celui de

« l'être parent, attentif aux peines, aux difficultés, aux besoins, aux désirs de son enfant, alors qu'eux-mêmes sont remplis de souvenirs de frustration et de souffrances et celui de « penser l'enfant » qui peut se sentir en sécurité en faisant confiance à son parent.» (p.83)

- Se sentir reconnu :

La crainte d'une inversion des générations les aide à s'impliquer auprès de leur enfant, en faisant naître un sentiment de *« très grande responsabilité »*. Cette perception est renforcée par la crainte du regard social, de celui des professionnels et de leur famille, ce qui engendre des conséquences sur *« la construction de leur identité parentale »* (p.83).

A l'écoute des parents, les auteures notent que certains évoquaient leurs difficultés à rester parent au fur et à mesure que leur enfant grandit, nécessitant de mettre en place des défenses quand ils se sentent menacés dans leur identité de père ou de mère. Grâce à l'appui de personnes *« reconnaissant leur statut de parent »*, ils peuvent alors lutter contre des représentations plus négatives.

Par ailleurs, elles notent aussi une différence entre le *« devenir mère »* et le *« devenir père »*, les mères évoquant plus aisément l'impact de leur déficience sur leur parentalité, contrairement aux pères ayant plus tendance à les taire.

Pourtant, malgré parfois un vécu stigmatique et une fragilité narcissique, Eiguer (2013) et Sibony (2018) évoquent la possibilité de se dégager de ces modalités affectives en effectuant un basculement et utilisant le soi discriminé en élément positif. Ce processus nécessite des

ressources psychiques, un étayage narcissique important pour le sujet et une capacité de réflexivité.

« Il y a des parties de soi, conscientes ou inconscientes, qui peuvent faire l'objet d'un rejet, d'une phobie d'être envahi ou détruit. Mais la peur d'être détruit signale un désir d'exister, et parfois d'être victorieux de l'agent destructeur. Sur ce désir, le soi, même entamé, trouve des appuis solides. » (Sibony, 2018).

Il est ainsi possible de se demander si le désir d'enfant et sa réalisation ne sont pas le support d'un dégagement de cette haine de soi, de la honte et la culpabilité qui lui sont associées, une possibilité d'affirmer une identité via une identité parentale. Malgré un désir nié, entravé socialement et familialement, certaines études précédemment citées montrent que les personnes ayant une déficience cognitive deviennent parents avec une expression forte de désir de reconnaissance et de réparation d'une blessure narcissique.

En effet, :

« la parentalité symbolise l'accès à un rôle hautement désiré et à la possibilité de développer une image de soi plus positive pour les personnes présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle » (Edmonds, 2000 ; Mayes *et al.*, 2011 cités par Milot, Turcotte, & Tétrault, 2015, p.187).

L'impact des processus narcissiques, de haine de soi et de culpabilité mais aussi les possibilités de s'en dégager, influencent et imprègnent l'ensemble des processus de parentalité, du désir d'enfant jusqu'aux relations et interactions avec l'enfant quand il est né.

5.2.2. Du désir d'enfant au projet de grossesse.

Le désir d'enfant trouvant ses racines dans l'histoire infantile de chaque sujet, l'expérience de la parentalité actualise cette histoire passée en réinterrogeant son identité, son narcissisme ainsi que sa représentation de sa place au sein de la structure sociétale et familiale. Ainsi :

« Toute femme et même celle niant son désir de maternité en vient un jour à désirer l'enfant imaginaire, celui des fantasmes préconscients, celui qui peut tout accomplir, tout réparer, tout combler : deuils, solitude, destin, sentiment de perte. » (Abdel-Baki, A. & Poulin, M., 2004, p.4).

Pour Bydlowski, (1978, citée par Abdel-Baki, A. & Poulin, M., 2004 p.4), au-delà d'un enfant, ce qui est alors désiré est plus le désir d'enfant, le désir d'enfance et la réalisation d'un souhait infantile. Par conséquent, désirer avoir un enfant n'est pas équivalent à désirer un enfant. En

effet, ce dernier s'édifie dans une dialectique entre des représentations subjectives inconscientes les plus intimes et des représentations collectives, sociales et familiales. Ce désir, antérieur à la venue de l'enfant, porte en lui une généalogie fantasmatique issue des générations précédentes, du vécu infantile, des relations interpersonnelles et transgénérationnelles.

« *Ce désir est constitué de la chair de nos rêves. L'enfant rêvé, l'enfant idéalisé permet à ces songes de prendre corps au sein d'une rencontre.* » (Arènes, J., 2013, p.329).

Le désir d'enfant est donc une expression de la vie psychique, intime d'un sujet, un idéal qui prend corps avec l'arrivée de l'enfant, ce dernier venant incarner les rêves, fantasmes, projections de chacun de ses parents, du couple mais aussi de sa famille élargie.

Si peu de recherches existent sur le désir d'enfant des personnes déficientes cognitives, une étude met en évidence certaines spécificités de ce désir. Celle-ci, publiée en 2008 s'appuie sur l'expérience d'une sexo-pédagogue Suisse Catherine Aghte Diserens. Dans cette étude, elle expose les critères exprimés par les personnes qu'elle a rencontré dans sa pratique professionnelle quant au désir d'enfant. Elle les décline et les classe par ordre de fréquence d'observation :

- Imiter, se conformer.
- Prolonger la suite logique du mouvement d'intégration.
- Correspondre à la norme sociétale, se persuader que la procréation gommara le handicap (pensée magique).
- Affirmer une identité adulte, en dépit de la déficience.
- Revendiquer la reconnaissance d'un statut social.
- Exprimer un rêve, un idéal de vie.
- Témoigner du besoin de vécu affectif, sexuel.
- Désirer, jouer, manipuler ... mais avec du vivant !
- Rompre le sentiment de solitude.
- Chercher, donner un sens à sa vie et à son corps.
- Se sentir *pleine*, fière de son ventre !
- Faire plaisir à ses parents en prolongeant la lignée familiale.

Et beaucoup plus rarement :

- Vouloir un enfant pour un projet de maternité responsable, voire de couple et pour l'enfant à naître. » (p.33)

Cette étude met en évidence l'importance du désir de reconnaissance, celui d'obtenir un statut dans la société, le souci d'une normalisation, de reproduire un idéal. L'enfant est souvent présenté comme celui ou celle qui réparera leur statut de personne handicapée. Pour l'auteur, la possibilité d'être « comme tout le monde » est essentielle et prégnante dans leur discours mais ne concerne pas uniquement la parentalité mais toute forme d'intégration sociale (travail, logement, ...).

Dans cette étude, comme dans celle présentée précédemment de Leroux et Scelles (2007), les questions de blessure narcissique et de reconnaissance apparaissent nettement dans le discours des parents déficients cognitifs.

5.2.3. *De la grossesse à l'accouchement.*

5.2.3.1. La grossesse.

La période anténatale est importante par les remaniements intrapsychiques et intersubjectifs qu'elle suscite à la fois pour la femme dans sa dynamique corpo-psychique que pour le père mais aussi pour le couple conjugal. Ce temps de transition est essentiel dans la compréhension des processus de parentalité, du devenir parent car il met en tension le passage d'une représentation fantasmatique du désir d'enfant imaginaire à la réalité d'avoir un enfant. Par ailleurs, les réaménagements psychiques inhérents à cette période ont nécessairement des répercussions sur le développement psycho-affectif du futur enfant.

Ainsi, Abdel-Baki et Poulin (2004) écrivent :

« en relation avec les changements physiologiques importants, une organisation psychique unique à la grossesse permet un réaménagement psychique avec des modifications internes et interactionnelles durables, dont les conséquences pour l'enfant sont considérables. » (p.7).

La grossesse est donc une période de crise identitaire et maturative (Bydlowski, 2000) pour chaque parent et pour le couple qui accède à une parentalité réelle dans une nouvelle dynamique intersubjective et interrelationnelle liée au passage d'une relation à deux à une relation à trois.

Winnicott (1956) est le premier à avoir cliniquement décrit un état psychique particulier, une hypersensibilité chez les mères peu avant et juste après leur accouchement. Cette « préoccupation maternelle primaire », montre la capacité qu'a celle-ci à décoder et interpréter efficacement les signaux de son bébé et simultanément de s'adapter à ses besoins avec « délicatesse et sensibilité » (p.288). Pour lui, cette courte période s'apparente à un « *état de dissociation* », « *une maladie normale* » (p.288).

Par ailleurs, dès le début de la grossesse, ce moment est marqué par un état de « *transparence psychique* » (Bydlowski, 2001), proche du vécu de l'adolescence, durant lequel l'équilibre psychique et relationnel habituel est ébranlé (p. 43). Des fragments du préconscient et de l'inconscient arrivent facilement à la conscience en raison d'une diminution des fonctions protectrices du refoulement, facilitant ainsi la remémoration du passé, réactivant des fantasmes passés habituellement oubliés, générant parfois aussi un certain retrait du monde extérieur. Ce phénomène souvent caractéristique de graves affections est pourtant ordinaire chez la femme enceinte (p.41), même s'il peut être fragilisant. En effet, ce fonctionnement psychique engendre pour la future mère un surinvestissement de son histoire personnelle et des conflits infantiles « *avec une plasticité importante des représentations mentales centrées sur une indéniable polarisation narcissique* » (Bydlowski & Golse, 2001, p.30).

Par ailleurs, l'enfant à cette période, possède un double statut, à la fois présent dans le corps et le psychisme de sa mère mais absent de sa « *réalité visible* », actuel mais représentable uniquement à travers des éléments du passé. (Bydlowski, 2001).

L'auteure précise aussi que la qualité des expériences vécues dans son enfance est déterminante pour la femme enceinte, la constitution d'un bon objet interne rendant sa grossesse plus sereine tandis qu'à contrario des soins inadéquats, insuffisants ou intrusifs risquent de lui faire revivre des « *angoisses primitives* » (Bydlowski & Golse, 2001, p.31).

Face aux incertitudes et angoisses inhérentes aux processus de parentalité, l'anticipation des parents, « *variable individuelle, familiale, institutionnelle et sociétale* » est prépondérante tout autant que l'anticipation des équipes soignantes (Missonnier 2006, p.212). Le cadre du suivi de la grossesse est un atout indéniable pour permettre aux parents d'accéder à une potentielle anticipation de la venue de leur enfant.

Par ailleurs, durant la grossesse, le mère doit faire face à un vécu corporo-psychique particulier en étant à la fois elle-même et simultanément autrui. En effet, cette « *nidification psychique* » (Missonnier, 2004) suppose des remaniements corporels et psychiques, l'enfant se développant à la fois dans le corps mais aussi dans la psyché de sa mère, nécessitant un cheminement psychique vers une indifférenciation entre soi et autrui.

« *L'espace maternel de gestation psychique* » construit au cours de la grossesse est un espace relationnel, mère-enfant préfigurant les relations les unissant après la naissance. Les pensées et représentations mentales maternelles sur son enfant la prépare ainsi à l'accueillir tant matériellement que psychiquement (Bayle, 2017, p.17). Peu à peu, un dialogue psychocorporel

s'engage entre la mère et son bébé permettant la construction d'un véritable espace relationnel intersubjectif. La conflictualité et les remaniements psychiques inhérents à cette époque peuvent créer une fragilité pour la mère et des affects ambivalents à l'égard de l'enfant accompagnés d'angoisse et de culpabilité pouvant mener « *à arbitrer la lutte entre le moi et le non-moi, l'amour et la haine, la vie et la destructivité* ». (Lechartier-Atlas, 2001, p. 443 cité par Pascal, Spiess, & Thévenot, 2011). Ce moment de transition dans la parentalité suscite des affects ambivalents générant des expressions de sentiments confus tant positifs que négatifs : alternance de joie, sentiment de plénitude, créativité fantasmatique mais aussi angoisse, tristesse voire affects dépressifs, peur de l'inconnu. Les futurs parents composent donc avec ces enchevêtrements et ambivalences affectives afin de trouver un équilibre psychique nécessaire à l'accueil du nourrisson.

Cette période, si elle impacte particulièrement les processus intrapsychiques et intersubjectifs maternels, met tout autant en jeu ceux du père dans une dynamique de co-construction du couple. Le « *nid triadique* » (Fivaz-Depeursinge, Stern, Bürgin, Byng-Hall, Corboz-Warnery, Lamour, Lebovici, 1994 cités par Lotz & Dollander, 2004 p. 282) est composé du père, de la mère et de la place qu'ils construisent pour leur enfant. La dynamique du couple est remaniée en fonction du vécu infantile et familial de chacun. Par conséquent, chacun doit (re)composer avec sa propre histoire, tout en s'ajustant à celle du conjoint pour former une dyade prête à devenir une triade coconstruite dans un espace d'altérité intégrant l'enfant à venir.

Comme le précise Solis-ponton (2014) reprenant les théories de Lebovici si « *le père est d'abord dans la tête de la mère* », il est aussi « *à côté d'elle* » et c'est en assumant « *un rôle de contenant protecteur, puis de catalyseur* » qu'il permet à la « *jeune femme d'être mère* ». C'est alors par la nomination du père par la mère « *tu es le père* » et la nomination de l'enfant par le père que naissent les processus de parentalité et l'inscription de l'enfant dans « *la lignée paternelle* » (p.171)

5.2.3.2. L'accouchement

Le temps de l'accouchement est celui de la séparation corporelle du bébé avec sa mère. Cette épreuve tant physique que psychique pour la mère et l'enfant pose les fondements de la rencontre de la triade dans la réalité et par répercussion bouleverser l'équilibre relationnel de chacun.

« *La naissance elle-même, malgré toutes les préparations, est une expérience affective et physique d'une intensité inégalée, inscrite dans la brutalité d'un moment précis.* » (Lechartier-Atlan, p.447).

Au-delà des remaniements psychiques influant sur les processus de parentalité, une connaissance et une compréhension anatomo-corporelle, médicale de la grossesse, de son évolution et des mécanismes de l'accouchement est nécessaire pour que la femme et le couple puissent intégrer tant psychiquement que cognitivement toutes les modifications liées à cet évènement.

Un rapport INSERM (2016, p.1137-1138) souligne que les parents ayant une déficience cognitive auraient des connaissances insuffisantes sur la grossesse et l'accouchement. Par ailleurs, ces parents feraient peu les liens entre leurs propres difficultés et la santé du bébé à venir. Le rapport note aussi un mauvais ajustement des professionnels médicaux aux difficultés liées à la déficience cognitive, comme adapter les informations à transmettre, ne favorisant donc pas une optimisation des soins.

La grossesse est une période de plasticité des processus psychiques qui représente un potentiel de changement non négligeable (St-André, 1993 cité par Abdel-Baki, A. & Poulin, M., 2004, p8) par l'accès conscient à des souvenirs, des affects autrefois inconscients. En effet, l'accès à la parentalité engendre des remaniements des processus intrapsychiques et des relations intersubjectives ainsi qu'une refonte des processus identitaires et narcissiques. Ces mécanismes sont influencés par la résurgence de l'histoire singulière et du vécu infantile de chaque parent et du passage de l'enfant imaginaire à l'enfant réel. Par conséquent, ces processus de parentalité s'ils sont à la fois individuels entrent aussi en résonance dans une dynamique de couple et une dynamique triadique avec l'enfant à venir.

Enfin, ces processus, s'ils peuvent psychiquement fragiliser les futurs parents peuvent aussi, comme dans toute crise maturative leur permettre d'acquérir de nouvelles capacités adaptatives tant sur le plan de leur monde subjectif interne que des modalités de leurs relations objectales.

L'ensemble des mouvements psychiques des parents développés pendant le temps de la grossesse seront nécessairement des supports psychiques à la construction des relations d'attachement avec l'enfant.

Compte tenu de ces éléments, il est possible de formuler l'hypothèse que les parents ayant une déficience cognitive vivront difficilement cette période, ce que notre recherche mettra à l'épreuve.

5.2.4. *Les interactions précoces et les processus d'attachement.*

Si des interactions existent déjà entre le futur enfant et ses parents pendant la grossesse, celles-ci s'établissent sous d'autres modalités dès sa naissance tant dans l'organisation psychique de chacun que dans leur relations réelles. La qualité des processus d'attachement, le devenir psychique et cognitif de l'enfant dépend des modalités d'instauration des interactions précoces avec ses parents et son entourage élargi. Ces interactions s'opèrent et s'influencent continuellement dans une dynamique de réciprocité, d'interdépendance et d'intersubjectivité entre le nourrisson et son environnement entraînant ainsi une « spirale transactionnelle » (Escalona, 1968) comprenant les interactions comportementales, affectives et fantasmatiques. Ces processus sont continus et se remanieront durant tout le développement de l'enfant, amenant ce dernier à « *naître à la vie psychique* » (concept développé par Ciccone & Lhopital, 2001), à l'altérité et à l'attachement et influenceront sur le développement de l'activité de pensée, des capacités cognitives et relationnelles de l'enfant.

Les interactions précoces permettent la construction des liens affectifs entre le parent et son bébé à partir de leur dialogue corporel mutuel. La façon dont le bébé est tenu, manipulé, pour répondre à ses besoins physiques et physiologiques (« *handling* », Winnicott, 2006) mais aussi le rythme du portage, la musicalité de la voix, les expressions du visage de sa mère ou d'une autre personne privilégiée de son environnement habituel transmettent des émotions dont le décodage et l'ajustement réciproques sont nécessaires à son épanouissement. Par ce « dialogue tonico-émotionnel » (Ajuriaguerra, 1977), le parent interprète, identifie sur un plan affectif ce que son bébé ressent émotionnellement et en réponse, ajuste et transmet ses propres émotions. Ce partage et cet ajustement émotionnels réciproques donnent alors sens aux vécus émotionnels incompris que ressent le bébé.

La capacité affective à comprendre, contenir et s'ajuster aux émotions du nourrisson (« *holding* », Winnicott, 2006) dans une régularité et une continuité lui permettront de construire un « *sentiment continu d'exister* » (Winnicott, 2006) et peu à peu de symboliser et décrypter lui-même son environnement et ses propres émotions. Sans un sentiment interne de sécurité obtenu grâce à des soins continus et adaptés à ses ressentis tant physiques et psychiques, le nourrisson risque de demeurer dans un état émotionnel interne désorganisé voire angoissant. Par conséquent, lors d'états affectifs paroxystiques chez l'enfant (colère, joie, surstimulation, ...), le parent doit comprendre et surtout transformer cet état par un accordage et une synchronie

affective (Stern, 1989) amenant à un apaisement et à une sécurité affective. La reproduction et la transformation des éprouvés du nourrisson donne ainsi à celui-ci le sentiment d'être compris et contenu dans ses émotions, la possibilité de réguler son état émotionnel et affectif. La qualité des interactions entre l'enfant et son environnement est donc essentielle par sa dimension de transmetteur d'affect.

Dans ces échanges interactifs entre les parents et leur enfant, les interactions fantasmatisques liées à la vie psychique interne de chacun s'inscrivent elles aussi dans cette dynamique de transmission et de réponse des uns avec les autres. Cette modalité d'interaction s'élabore tant dans ses perspectives imaginaires, conscientes qu'inconscientes et fantasmatisques.

La qualité des modalités interactives entre le bébé et son entourage est étroitement corrélée à la construction des processus d'attachement. Ainsi, la qualité des interactions entre l'entourage et le bébé est déterminante pour son devenir tant physique que psychique. La disponibilité, la cohérence et la continuité de ces interactions permet une sécurité psychique interne nécessaire à son développement harmonieux. Des déséquilibres dans ces interactions par excès ou par manque ont donc des conséquences sur l'ensemble des processus relationnels, intersubjectifs et sur les modalités d'attachement.

- Spécificité des interactions mères-enfant dans un contexte de déficience cognitive.

Dans une étude de 2005, Coppin, s'appuyant sur des recherches effectuées auprès de parents ayant une déficience cognitive, souligne qu'elles mettent en évidence des difficultés spécifiques dans le champ des interactions mère-enfant :

- une absence d'interactions en particulier positives avec l'enfant (M. A. Feldman, Sparks, Case, 1992)
- les mères sont moins engagées, plus restrictives et punitives que les mères sans incapacités (M. A. Feldman, Case, Towns, Betel, 1985)
- une faible capacité à prendre des décisions efficaces ou pour résoudre des problèmes (Tymchuk, Andron, Rambar, 1988)
- une faible capacité à agir en situation d'urgence ou à reconnaître les indices d'une maladie (Tymchuk, Andron, Hamada, Anderson, 1990)
- des problèmes de surgénéralisation ou de sous-généralisation (B. Y. Whitman, 1987)

- un faible niveau d'échanges verbaux, de contacts sociaux et une stimulation peu fréquente caractérisent ces familles, en comparaison de familles sans incapacités (M. A. Feldman, Walton, Allen, 1997. (études citées par Coppin, 2005, p.290-291).

5.2.5. *Le jeu dans les interactions parent/enfant.*

Le jeu a une fonction essentielle dans les processus développementaux de l'enfant par ses dimensions relationnelles, affectives mais aussi d'accès au symbolisme et aux activités de pensée. Il permet de construire un espace psychique transitionnel en donnant

« la possibilité pour la mère de se laisser ajuster aux propositions de jeu de son enfant, d'être disponible aux partages de plaisir autant que de survivre à ses attaques ou à son emprise cruelle » (Anzieu-Premmereur, 2004, p143.).

Pour construire cet espace de jeu, le parent doit mobiliser des capacités créatrices pour inventer les modalités d'échange émotionnel, affectif et fantasmatique avec l'enfant en le stimulant, l'excitant, le calmant. Une souplesse psychique de l'adulte est donc nécessaire afin qu'il puisse partager avec l'enfant *« une illusion, un monde de rêverie »* (p.143).

La capacité de jouer et de créer pour l'enfant dépend de la qualité des liens de confiance entretenus avec son entourage et de sa sécurité interne. Sans cet étayage psychique, son développement affectif et cognitif peut être compromis. Pour le parent, jouer suppose une disponibilité et une attention continue. Sans cette dynamique intersubjective, la création d'un espace de jeu, de partage mutuel et de rencontre devient compliquée voire impossible.

Par conséquent, le jeu est un élément incontournable et indispensable au développement affectif, psychique et cognitif pour l'enfant.

- Spécificité des interactions ludiques dans un contexte de déficience cognitive.

En 2005, Coppin rend compte d'une étude effectuée par Keltner (1992) sur les interactions mère-enfant dans les activités ludiques. Les comparaisons menées avec des mères ne présentant pas de déficience cognitive mettent en évidence, chez les mères en ayant une des comportements ou des attitudes spécifiques :

- Connaissances faibles sur les jeux, leur fonctionnement, leur intérêt dans l'éducation de leur enfant,
- Renforcement moindre de leur enfant socialement,

- Participation moindre dans les interactions avec leur enfant (pendant les jeux) et ces interactions sont moins variées,
- Attitudes plus punitives et plus directives, restrictives et protectrices,
- Utilisation moindre du langage et du contact visuel. » (Coppin 2005. P 291).

5.2.6. *Les compétences parentales.*

Parmi les recherches effectuées concernant la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive, une majorité porte sur des évaluations des compétences parentales. Afin de mettre en évidence le parcours de recherche depuis une trentaine d'année, cette présentation est chronologique.

Une première enquête exploratoire a été menée par Echavidre, président de l'Association tutélaire d'Indre et Loire, en 1984 et reprise en 1990. Son étude souhaitait mettre à l'épreuve les 3 préjugés les plus courants à l'époque, à savoir que tous les enfants nés de parents déficients cognitifs naissent nécessairement déficients eux-mêmes ou le deviendront et sont de toute façon malheureux.

Or, les résultats de son enquête montraient que 60% d'enfants n'avaient pas de handicap mental. Pour l'auteur, cette enquête mettait donc en évidence que certaines représentations de l'époque comme par exemple celles sur la transmission systématique du handicap mental étaient erronées.

Feldman (1993) et Feldman et Walton-Allen (1997) observent quant à eux le devenir des enfants avec des parents en situation de handicap mental et relever quelques difficultés spécifiques telles que :

- Prendre des décisions adéquates ;
- Prendre en compte les besoins physiques, nutritionnels, de sécurité ;
- Fournir un environnement stimulant à l'enfant. (études citées par Coppin, 2001, p.245).

En 1995, Bertrand Coppin (Coppin & Hamille, 1996), réalise quant à lui en France une étude portant sur 210 enfants âgés de 0 à 18 ans issus de 116 familles. 118 enfants ont moins de 6 ans et 92 ont plus de 6 ans. A partir de questionnaires envoyés à diverses associations et remplis par des professionnels, l'auteur a souhaité :

« observer objectivement la situation personnelle d'adultes en position de parents (âge, situation juridique, ...), recueillir des informations sur l'environnement afin de voir si les pères et mères bénéficient de soutien auprès de la famille et l'entourage, demander aux travailleurs sociaux de noter les observations sur les interactions enfant-parent afin d'en repérer les aspects particuliers. » (Coppin, 2001, p.246)

L'auteur met en évidence un certain nombre de résultats concernant le couple, l'entourage et les enfants.

Au niveau du couple, ses résultats montrent que :

- 71,5% des mères contre 58,1% des pères ont une reconnaissance de travailleurs handicapés.
- 63,6% des mères contre 40,5% des pères bénéficient d'une protection juridique de type tutelle ou curatelle.
- 41% des mères contre 30% des pères ont suivi un cursus en IMPRO (institut médico-professionnel).
- 64% des parents sont en couple, la plupart avec les deux parents présentant une déficience.
- 35% des couples sont constitués d'un seul parent déficient intellectuel. Dans ce cas, il s'agit toujours de la mère.

Au niveau de l'environnement, les auteurs montrent l'existence importante de contacts sociaux, familiaux, amicaux ou de voisinage.

Au niveau de l'enfant :

Aucun enfant d'un âge inférieur à 6 ans n'est né avec un handicap décelable, en ce qui les concerne, les difficultés rencontrées sont essentiellement :

- 39% comportement à la maison ;
- 29% sur la sécurité ;
- 35% sur l'alimentation ;
- 26% sur le langage.

Pour les enfants et adolescents de plus de 6 ans, ces difficultés sont concentrées essentiellement sur :

- 55% le comportement à la maison ;
- 44% à l'école ;

- 30% le langage.

Une seconde enquête réalisée par le même auteur en 1997 confirme un certain nombre des constats précédents. Il souligne des compétences mais aussi des difficultés et précise surtout dans quel domaine se situent les difficultés rencontrées. Les résultats sont obtenus à partir de réponses à un questionnaire rempli par les travailleurs sociaux et les parents eux-mêmes. L'échantillon est constitué de 61 enfants pour 37 familles.

Dans cette enquête, l'auteur propose de distinguer 3 périodes repérées du développement de l'enfant (0-2 ans, 2-6 ans et 6-10 ans) en y faisant émerger des difficultés spécifiques dans 4 domaines : les repères temporels, les difficultés pour établir un lien, l'angle affectif et l'angle cognitif. Les exemples éclairant les résultats sont ceux fournis par l'auteur de l'étude.

- De 0 à 2 ans :

Les difficultés des parents dans les repères temporels entraînent des perturbations dans l'alimentation (ex : respect des horaires, des biberons), la sécurité (ex : donner un médicament à une heure précise), la vie quotidienne (rythme de l'enfant, alternance, jeux, alimentation). De même, certaines difficultés pour établir un lien de cause à effet peut avoir des conséquences sur l'anticipation (laisser le bébé seul sur une table à langer, faire du bruit pendant son sommeil, ...) et sur la compréhension des antécédents d'une situation (décoder les pleurs du bébé, a-t-il faim, froid, est-il mouillé ? ...).

Pour l'auteur, les liens affectifs qui se construisent dans la toute petite enfance sont de bonne qualité mais des difficultés apparaissent lors des premières frustrations (biberon, prendre dans les bras).

Enfin, il note qu'à cette période du développement de l'enfant, les difficultés rencontrées par les parents dans le domaine cognitif, notamment de mémorisation des apprentissages engendrent des problèmes « de savoirs et savoir-faire avec leur bébé » (faire le biberon, mettre une couche) pouvant entraîner une solitude face à certaines situations de résolution de problèmes. Pour l'auteur, « *des raisonnements faux peuvent conduire à des solutions erronées* » (p.249)

- De 2 à 6 ans :

Pour l'auteur, à cette période de construction de l'identité de l'enfant, les difficultés se situent surtout dans les attitudes éducatives des parents car les réponses parentales influencent chez

l'enfant ses capacités d'organisation des repères sociaux, la constitution de la loi, l'élaboration de la personnalité et ses attitudes par rapport aux autres enfants.

Les résultats de l'étude montrent 3 domaines de difficultés dans les attitudes éducatives :

- * Les principales difficultés rencontrées concernent alors la distance affective à trouver avec l'enfant ainsi que le contrôle de ses « *sentiments* » et de ses « *pulsions* ». (p.250)
- * Les difficultés dans l'utilisation du langage, l'absence ou encore la faiblesse de la communication verbale impliquent des risques de passage à l'acte (fessées, colères) ou de décisions qui ne prennent pas sens ou sont incomprises par l'enfant car insuffisamment expliquées, rationalisées ou référées à la loi.
- * Les difficultés observées concernent aussi le manque de cohérence et l'instabilité des décisions. Or, cette stabilité est essentielle pour construire des repères structurants pour l'enfant.

Les stimulations cognitives et les moments d'interactions avec l'enfant, par les jeux par exemple, sont souvent peu proposées. Une méconnaissance de l'importance des jeux dans le développement de l'enfant est fréquente.

- De 6 à 11 ans :

Les repères spatio-temporels, perturbés chez les parents, peuvent susciter, par répercussion, des difficultés d'organisation de la vie quotidienne (horaires de l'école, temps de préparation pour la toilette, les devoirs, ...) et rendre fragile l'apprentissage des repères temporels chez les enfants (hier, demain, le mois prochain, ...). Par ailleurs, l'accompagnement et le suivi des apprentissages de l'enfant est souvent défaillant.

A cette période de développement de l'enfant, les conséquences des troubles et de la pauvreté du langage des parents influencent d'autant plus sa propre construction du langage, dans ses dimensions lexicales, articulatoires.

Par ailleurs, l'auteur note qu'à cette période l'enfant va peu à peu prendre conscience de la différence entre ses parents et les autres parents, pouvant générer un sentiment de honte, de solitude et une souffrance ayant des répercussions sur son comportement.

Dans son article, l'auteur distingue trois types d'attitude récurrentes dans l'instauration du rapport enfant-parent.

- Des attitudes de rejet et d'agressivité :

L'enfant utilise son niveau de compréhension pour tirer un bénéfice de ses parents en les « *manipulant*¹³ » (ex : obtenir de l'argent, justifier un absentéisme scolaire, bénéficier d'une liberté plus grande...).

- Des attitudes de tutorat et d'aide :

L'enfant est amené à assumer des responsabilités et des prises de décisions précocement (gestion financière, administratives ou familiales).

- Une « identification » aux parents :

L'enfant peut minimiser ses compétences pour chercher à ressembler à ses parents, afin d'éviter de paraître « *plus intelligent* », de les « *décevoir* » ou de s'en « *éloigner*¹⁴ ». Cette attitude peut susciter alors un risque d'échec scolaire. (p.251)

En décembre 1999 et décembre 2002, deux articles Québécois paraissent dans la revue francophone de la déficience intellectuelle. Le premier présente un bilan exhaustif des connaissances sur les compétences parentales des personnes ayant des incapacités intellectuelles. Les auteurs, Ethier, Biron, Boutet & Rivest (1999) montrent que les résultats des études existantes mettent en évidence les difficultés rencontrées par les parents d'où les retards de développement observés chez les enfants. Elles notent cependant que ces travaux s'appuient sur des populations cliniques où les facteurs de risque se juxtaposent, ce qui rend difficile leur généralisation.

Dans le second article, Lalande, Ethier, Rivest & Boutet (2002) décrivent les caractéristiques de la relation parent-enfant à partir d'une étude réalisée auprès de 11 mères et 12 enfants. S'appuyant sur des études précédentes et sur leur propre échantillon, les auteurs tentent d'évaluer le soutien social et les services reçus par la famille, le stress parental, les difficultés de la mère dans l'exercice des responsabilités parentales, le niveau de développement général de l'enfant ou son niveau intellectuel, les problèmes de comportement intériorisés et extériorisés chez l'enfant. Leur objectif est de démontrer que les enfants dont les parents sont soutenus auront un développement normal.

¹³ Les termes en italique le sont par l'auteur de l'étude.

¹⁴ Idem.

En 2004, Coppin réalise une nouvelle étude avec les membres du groupe de recherche PADI¹⁵. Les données sont recueillies auprès de professionnels de 144 services d'accompagnement en France. Un questionnaire construit à partir de 145 variables explore la situation des parents, leurs pratiques parentales et leurs soutiens.

L'étude concerne 683 familles et 1060 enfants. Le critère essentiel pour constituer la population de l'enquête était qu'un des parents au moins soit reconnu travailleur handicapé et qu'il soit accompagné par un service en raison d'une déficience cognitive. Les enfants recensés dans cette étude étaient âgés de 0 à 40 ans avec un même nombre d'enfants compris entre 0 et 8 ans et entre 8 et 40 ans.

Pour l'auteur, les données de cette étude, exceptées pour certaines, montrent que ces couples ont construit « *des familles et développé des pratiques de parentalité proches des pratiques ordinaires* ». Pour lui, « *les familles de parents avec une déficience intellectuelle ne diffèrent pas qualitativement du lot commun.* »

Cette première partie théorique a permis d'apporter des éléments de contextualisation sur différents points :

- La parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle s'est construite dans un contexte de représentations historiques et sociales particulières sur le handicap, empreintes de stigmatisation et d'interdit tant dans l'accès à la procréation qu'à une vie affective et sexuelle épanouie.
- Définir la déficience intellectuelle est un exercice compliqué tant ce concept reste encore parfois imprécis malgré une réelle volonté d'en délimiter les contours. Cette complexité traduit des réalités diverses observables dans les établissements et dans les modes d'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle.
- Les parents ayant une déficience intellectuelle accèdent à la parentalité avec un vécu spécifique, singulier lié à leur histoire et leur inscription sociale et familiale imprégnée du regard disqualifiant et stigmatisant porté sur leur handicap. En même temps, ils sont traversés durant leur parcours de vie par les processus psychiques rencontrés par tous les enfants, adolescents et adultes. Ils sont alors ensuite confrontés aux remaniements psychiques interrelationnels et intersubjectifs, identitaires et narcissiques inhérents aux processus de parentalité.

¹⁵Etude consultable sur le site www.associationpadi.com

- Très peu d'études existent à l'heure actuelle sur les processus de parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle. La majorité de ces études s'appuient sur des données recueillies auprès de professionnels mais peu ont eu recours au discours des parents eux-mêmes.
- Les études mettent en avant la multiplicité des facteurs en jeu dans cette parentalité.
- Enfin, les recherches publiées portent majoritairement sur une évaluation des compétences parentales mais peu sur le vécu subjectif de parent et montrent chacune des spécificités de cette parentalité.

Partie 2 : Méthodologie

Partie 2 : Méthodologie

La réalisation d'un travail de recherche relève, dans un premier temps, de l'intime du chercheur, s'inscrit dans son parcours professionnel et personnel et répond donc à ses propres aspirations. Quels que soient ses desseins personnels, ils doivent nécessairement poursuivre des intentions altruistes au service des participants à la recherche afin de ne pas les engager vers des positions assujétissantes ou exclusivement narcissisantes pour le chercheur, tout en amenant des développements réflexifs dans le domaine étudié.

Par conséquent, un travail de recherche doit poursuivre des objectifs conciliant la satisfaction intellectuelle du chercheur, des avancées indéniables pour la communauté scientifique auquel il appartient et le respect indéfectible des participants à la recherche. L'histoire de la recherche montre que ces trois dimensions n'ont pas toujours été au cœur de la démarche scientifique des recherches impliquant des personnes, ce qui a nécessité la rédaction de corpus législatifs pour assurer cet équilibre. Ces ajustements ont permis de redéfinir les contours éthiques et déontologiques de la recherche en général, processus qui sont exposés dans un premier temps de ce chapitre.

Avant de présenter les outils méthodologiques de cette recherche, leur cohérence, leur construction et leur complémentarité, seront exposées, dans un premier chapitre, les fondements théoriques et éthiques ayant amenés à ces choix et à cette construction méthodologique. En effet, comme expliqué dans la partie précédente, les personnes déficientes cognitives présentent des vulnérabilités liées à leurs difficultés cognitives et à la dynamique de désirabilité sociale fréquemment retrouvée. Il semblait donc indispensable de construire une méthodologie répondant à des critères d'éthique et de déontologie assurant aux parents le respect de leur parole tout en garantissant à la recherche les meilleures conditions de recueil de corpus.

La première démarche méthodologique à élaborer pour le chercheur est donc d'inscrire la personne dans le processus de recherche en favorisant son adhésion pleine et entière. Cette démarche nécessite donc un ajustement par le chercheur des moyens mis en œuvre pour aboutir à cette garantie, par une présentation claire et compréhensible, adaptée à chacun des participants et inscrire cette démarche dans un registre légal signifié par la signature d'un consentement libre et éclairé.

Dans un deuxième chapitre seront présentés les outils de recueil et d'analyse du corpus ainsi que les problématiques et questions de recherche. Pour réaliser une analyse tant descriptive que qualitative, une méthodologie permettant le recueil d'un corpus à partir de 3 outils a été choisie.

Tout d'abord, des questionnaires distribués et remplis par des professionnels de différents services spécialisés accompagnant des parents présentant une déficience cognitive (ESAT et SAVS) ont fourni des éléments descriptifs sur :

- Le nombre de parents et d'enfants suivis dans ces services ;
- Les pratiques et besoins des équipes éducatives dans leur accompagnement et leur soutien à ces parents.

Ils donnent ainsi un aperçu à un instant t de la situation de parentalité dans certains établissements de la région Haute-Normandie.

Les entretiens de recherche, quant à eux, ont permis de recueillir ce que les parents ont à dire de leur parentalité et des aides qu'ils ont ou souhaiteraient avoir afin de construire et ajuster l'accompagnement à leurs besoins.

Les 2 études de cas proposées permettent d'analyser des conditions de parentalité à partir d'entretiens thérapeutiques réguliers réalisés auprès de parents travaillant en ESAT. Les données longitudinales complètent ainsi les données précédentes à partir d'entretiens réalisés dans le cadre de suivis de soutien au sein de l'ESAT.

Enfin, afin de compléter les données issues de ces 3 outils méthodologiques, une contribution clinique sera apportée par le biais de ma pratique professionnelle de psychologue clinicienne dans un ESAT.

Ainsi la méthode offre finalement 3 regards différents sur une même situation : une approche descriptive des situations des parents et des enfants ; une analyse de ce que les parents peuvent dire de leur parentalité à un temps précis dans un dispositif précis ; une étude longitudinale permettant de saisir sur un temps plus long dans le cadre d'une relation transférentielle/contre transférentielle la manière dont des parents vivent cette situation.

1. Ethique, déontologie et droit.

Pour élaborer une méthodologie garantissant le respect des participants et un recueil de leur parole répondant à un cadre éthique, le chercheur doit la concevoir avec une posture réflexive suivant les recommandations du code de déontologie.

Cette posture réflexive doit l'amener à d'abord penser la méthodologie du travail comme un objet en construction nécessitant une réflexion préalable au choix de ses outils, de sa méthode et surtout des valeurs humaines qu'il souhaite soutenir. Par ailleurs, elle lui permet de se

dégager de positions idéologisantes et d'éventuels préjugés en apportant un cadre conceptuel respectueux des participants à la recherche.

En effet, le chercheur doit se conformer à la fois aux règles éthiques propres à toute recherche en Sciences Humaines et Sociales et respecter les règles déontologiques et éthiques du code de déontologie.

Avant d'aborder ces questions dans le cadre spécifique de cette étude, quelques précisions et définitions sur l'éthique en général et l'éthique de la recherche en particulier permettront de mieux contextualiser le cadre de cette réflexion.

1.1. Les contours conceptuels.

Les termes d'éthique, de déontologie, de morale ou encore de droit sont des repères et des supports théoriques et méthodologiques utilisés par les chercheurs en psychologie clinique. S'ils sont étroitement liés, ils ne sont cependant pas équivalents, ne se référant pas nécessairement aux mêmes réalités ni aux mêmes outils. Avant de développer notre conception d'une éthique de la recherche en psychologie clinique auprès de personnes déficientes cognitives et les outils qui en découlent, nous définirons les concepts d'éthique, de déontologie et de droit afin d'exposer le cheminement de notre construction méthodologique et d'étayer notre réflexion théorique.

1.1.1. *L'éthique et la morale.*

Les liens entretenus entre la morale et l'éthique sont étroits car la distinction entre ces 2 termes n'est pas toujours manifeste et a pu varier selon les penseurs et les époques. En effet, si « morale » et « éthique » ont la même signification étymologique puisque le premier vient du mot latin « mores » et le second du grec « éthos », tous les 2 signifiants « mœurs », les philosophes classiques, comme Kant (1785) puis d'autres plus contemporains comme Deleuze (1963) ou Ricœur (1990), apportent une distinction essentielle de ces deux termes. Ils définissent ainsi la morale, comme un ensemble de devoirs qui s'imposent à tous inconditionnellement, et universellement, et exigeants de faire le bien comme une valeur absolue (ex : « tu ne tueras point »). Kant les nomme « les impératifs catégoriques ». Les valeurs morales sont donc des principes auxquels l'individu doit se conformer (justice, loyauté, générosité) pour lui permettre de distinguer le bien du mal, le juste de l'injuste, l'acceptable de l'inacceptable.

L'éthique, quant à elle, est la réalisation raisonnée de cette nécessité de chercher le bien comme valeur relative (ex : rechercher le bonheur). Etant par nature relative, elle est donc particulière

à chaque individu et constituée, non plus de devoirs mais de désirs du sujet, ce dernier pouvant les réguler par des connaissances relevant de l'expérience et de la connaissance. En ce sens, elle n'est donc pas un ensemble de valeurs et de principes en particulier mais une réflexion argumentée en vue du bien agir. La réflexion éthique permet de s'interroger sur les valeurs morales et les principes moraux qui doivent orienter nos actions, dans le but d'agir conformément à ceux-ci. L'éthique vise donc à répondre à la question « Comment agir au mieux ? ».

Malgré leurs différences, ces deux termes ont en commun d'être des discours normatifs visant à proposer des valeurs communes, à régler nos conduites et/ou actions l'un en contraignant- la morale, l'autre en préconisant l'éthique.

1.1.2. La déontologie et le droit : des guides d'une démarche éthique.

Le terme déontologie « deontos » a une origine étymologique grecque signifiant « devoirs ». Il caractérise l'ensemble des devoirs et des obligations s'imposant à des professionnels d'un corps de métier et s'appliquant à eux de manière identique dans toutes les situations de leur pratique. La déontologie permet d'énoncer les limites et le cadre professionnel dans lesquelles s'exerce cette pratique. D'un point de vue déontologique, c'est la conformité aux règles édictées qui va se révéler intrinsèquement essentielle, tandis que d'un point de vue éthique, la capacité d'anticiper les conséquences de son action sera fondamentale. Ainsi, le professionnel ou le chercheur devra pouvoir argumenter et justifier ses choix de pratique ou de méthodologie de recueil de données. Par conséquent, la déontologie est l'ensemble des obligations que les professionnels ou chercheurs s'engagent à respecter pour garantir une pratique de leur profession répondant à une éthique.

Le droit, quant à lui se distingue de la déontologie et de l'éthique en définissant le cadre légal dans lequel s'exerce une profession en le liant au contexte d'une société donnée. Il délimite ce qui est permis ou interdit et caractérise les sanctions inhérentes aux éventuelles fautes commises.

1.2. Les règles et l'éthique de la recherche.

Dans le cadre des recherches en sciences humaines impliquant des personnes, la nécessité d'encadrer légalement les conditions dans lesquelles elles s'effectuent apparait à la fin de la seconde guerre mondiale. Les expérimentations nazies effectuées dans les camps de concentration qui ne répondaient pas à un objectif d'avancée scientifique et déshumanisaient les « cobayes » ont provoqué une prise de conscience scientifique. Lors du procès de

Nuremberg (1947), les enjeux autour de la recherche impliquant des personnes sont abordés et aboutissent à l'interdiction de mener des recherches sur l'homme, quelles qu'elles soient, sans obtenir son consentement préalable. De ce procès est effectivement né « la bioéthique moderne en fixant pour la première fois la légitimité des expériences médicales, tout en mettant en place des limites destinées à protéger les sujets qui y participent avec l'instauration du “consentement éclairé”. » (Halioua, 2007, p.160).

En 1976, la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, commission nationale aux Etats-Unis rédige le rapport Belmont qui sera publié en 1978. Ce texte préconise trois principes assurant le fondement éthique d'une recherche impliquant l'être humain :

- Le principe d'autonomie,
- De bienfaisance ;
- De justice.

Le principe de bienfaisance peut lui-même être décliné en deux principes :

- la bienfaisance
- la non-malfaisance.

Ce rapport insiste en outre sur le respect de la dignité du sujet quel que soit son état (comateux, déficient...). Cette dignité implique sur un plan éthique que le chercheur doive toujours rechercher la capacité de penser du sujet.

La déclaration d'Helsinki est promue par l'AMM (association médicale mondiale) en 1964 et est révisée en 2013. Elle édicte des principes éthiques incontournables qui encadrent la recherche impliquant des personnes humaines. La place du médical y est centrale, elle s'adresse avant tout aux médecins. La révision de 2013 introduit les concepts de « bien-être » et « d'intérêt » du patient. Elle reconnaît également la notion de « progrès médical » indissociable de la recherche impliquant des êtres humains.

Elle trouvera son équivalent législatif, en France en 1988, avec la loi Huriot-Serusclat garantissant la protection des personnes participant à des recherches biomédicales. Cette loi impose notamment de fournir une explication détaillée du protocole dans lequel s'engage le sujet participant à la recherche. Elle énonce trois principes incontournables concernant les recherches effectuées sur l'être humain.

Aucune recherche biomédicale ne peut être effectuée sur l'être humain :

- « si elle ne se fonde pas sur le dernier état des connaissances scientifiques et sur une expérimentation préclinique suffisante.
- si le risque prévisible encouru par les personnes qui se prêtent à la recherche est hors de proportion avec le bénéfice escompté pour ces personnes ou l'intérêt de cette recherche.
- si elle ne vise pas à étendre la connaissance scientifique de l'être humain et les moyens susceptibles d'améliorer sa condition ». (article L. 209 – 2).

Cette loi, à l'origine ne concernait que la recherche médicale et essentiellement l'expérimentation de médicaments. Cependant, sa révision en 1994 a ouvert son application à toute recherche impliquant des personnes, dont celles en psychologie.

En France, la loi Jardé adoptée en 2012, faisant suite à la loi Hurriet de 1988, « relative aux recherches impliquant des personnes humaines » a pour objectif de simplifier et d'unifier le cadre juridique concernant les recherches impliquant des personnes. Les décrets d'applications ne sont toujours pas légiférés aujourd'hui, ils ne font donc pas encore fonction de cadre légal de référence.

Toute recherche doit s'inscrire et être imprégnée des dimensions définies précédemment en garantissant le respect de la déontologie, du droit et être le fruit d'une réflexion éthique. En effet, la recherche, et tout particulièrement la recherche en psychologie clinique exerce nécessairement une influence sur son objet d'étude, et peut par conséquent, engendrer un impact chez le sujet par la mobilisation de ses affects et de son histoire. Il est donc indispensable que le chercheur en prenne toute la mesure et qu'au-delà de sa recherche de connaissances, il offre, à chacun, un cadre méthodologique sécurisant psychologiquement.

Certains actes, clairement définis, comme le plagiat, la propriété intellectuelle, l'atteinte à la vie privée des personnes, les infractions aux lois informatiques et libertés, la diffamation, ou encore la discrimination, sont interdits, condamnés et mettent en jeu la responsabilité pénale du chercheur.

Si le chercheur est libre quant à sa méthode de travail, cette liberté doit s'accompagner d'un principe de responsabilité encadré et certifié par des principes éthiques et déontologiques.

Par conséquent, la recherche doit engager simultanément la responsabilité pénale et éthique du chercheur. Elle ne peut se réduire à un ensemble d'interdits fixés abstraitement, elle doit supposer l'intériorisation à priori par le chercheur de principes dont le sens se révélera dans leur

mise en œuvre. L'éthique fait appel à l'autonomie du chercheur, à son sens du jugement en lui proposant une méthode de réflexion pour trouver les valeurs sous-tendant ses actions et choisir ainsi les plus appropriées au respect des sujets de son étude.

Malgré leurs différences, l'éthique, la morale, la déontologie et le droit sont des principes intriqués, complémentaires et indissociables. Leur observance permet de les appliquer, de les concevoir et de les mettre en perspective tant dans la pratique de recherche que dans la pratique professionnelle.

1.3. Les perspectives contemporaines.

A partir de l'appropriation de ces principes et des situations rencontrées dans le cadre de cette recherche, un cheminement a amené à réfléchir, construire la méthodologie et les outils adaptés à cette recherche auprès de personnes déficientes cognitives. Aujourd'hui la recherche en psychologie clinique dans le domaine du handicap ne peut plus éviter les questions éthiques, du fait notamment des évolutions dans la manière de penser, de prendre en compte et d'encadrer à la fois les recherches impliquant des personnes et plus particulièrement impliquant des personnes déficientes cognitives. En effet, les recherches s'intéressant à la vie subjective à partir du discours des personnes elles-mêmes participent d'une démarche innovante et actuelle, en posant des questions éthiques spécifiques.

D'ailleurs, des groupes de pression par l'intermédiaire de certaines associations d'usagers et autres mouvements ont contribué à faire évoluer la conception de ces recherches.

Par exemple, les mouvements politiques et sociaux, comme le *Self advocacy mouvement*, participent :

- à la lutte pour la reconnaissance des droits civils des personnes déficientes cognitives et
- défendent le droit de ces personnes d'être citoyennes au même titre que tous.

Par leur lutte, elles ont fait émerger les notions de minorité et de discrimination. Ainsi les personnes déficientes cognitives ne sont plus considérées comme des « objets de recherche passifs » mais comme des sujets de recherche actifs, ce que rappelle le slogan "*nothing about us without us*" qui pourrait se traduire ainsi : "rien à notre sujet (ou sur nous) sans nous".

Aujourd'hui, l'enjeu premier dans la recherche est donc de passer de la recherche **sur** la personne à la recherche **avec** la personne.

Si les chercheurs travaillant dans le champ des sciences humaines et sociales, et plus particulièrement avec un public qualifié de « vulnérable », peuvent parfois manquer de repères

légaux et déontologiques, il est cependant impératif de prendre en considération ces derniers et de définir les meilleures conditions éthiques des recherches. Une réflexion commune concernant la manière de proposer des recherches à la personne tout en respectant sa singularité et ses spécificités est donc nécessaire.

Concernant les aspects éthiques dans les pratiques cliniques, Scelles (2008) reprend l'expression « d'intention éthique » de Ricoeur (1990) pour montrer que « l'éthique doit se penser à la première personne (je) et à la seconde personne (tu), ces deux positions n'étant pas séparées, puisque le « tu » peut devenir dans d'autres circonstances un « je » (2008 p.15). Ces deux positions se conçoivent inévitablement en référence à un « nous » préexistant qui n'est pas sans effet.

Dans cette perspective, l'éthique s'envisage dans les liens complexes qu'entretient chaque acteur, parents, proches et professionnels, chacun devant à sa place, envisager la construction d'une posture permettant l'épanouissement de chacun au cœur de ce réseau.

Pour Salbreux, la position éthique oscille entre des impératifs contradictoires

« faciliter l'autonomie, inciter même à la plus grande indépendance possible afin d'égaliser les chances des handicapés par rapport aux valides »

tout en restant « bien attentif à ce que le niveau visé soit compatible avec les possibilités de l'être humain et avec son désir, toutes caractéristiques de sa personne auxquelles nous devons le plus absolu respect » (2007a, p 272).

Il poursuit en rappelant que pour être éthique, le respect et l'épanouissement de la personne déficiente cognitive doivent se construire en évitant les projections sur le sujet handicapé des désirs de la famille, des professionnels et de la société.

Dans la continuité de ces réflexions générales sur les liens qu'entretient la recherche avec son sujet d'étude et les implications éthiques pour le chercheur, sont maintenant abordées plus spécifiquement les recherches concernant les personnes déficientes cognitives.

2. Les recherches avec les personnes déficientes cognitives : identifier les spécificités pour ajuster la méthodologie.

Afin de garantir aux participants à une recherche, le respect de leur individualité, de leur parole, de leur histoire et de leur parcours de vie, il est indispensable d'identifier au préalable leurs spécificités pour construire des outils méthodologiques qui leurs soient les mieux adaptés. Ces connaissances permettront de prendre des précautions tant au niveau de la méthodologie que de l'analyse du corpus. Les positions de clinicien – chercheur ont un corollaire avec les positions patient – sujet de la recherche (Giami et Samalin-Amboise, 1999). Le patient vient avec une problématique personnelle, une souffrance. Il est demandeur et sollicite le praticien pour l'aider. Il attend de la part du psychologue, une disponibilité sans faille. En revanche, le sujet de la recherche est sollicité pour venir répondre à la question du chercheur. Il vient sans être initiateur de la rencontre.

« Par contre, ce peut être pour l'acteur l'occasion d'exprimer une souffrance, de dresser un bilan, de valoriser une situation vécue tantôt comme exceptionnelle, tantôt comme en marge des normes sociales et, ce faisant, d'avoir le sentiment de faire progresser, par l'énonciation de son expérience, la démarche scientifique. » (Giami et Samalin-Amboise, 1999, p.167).

Dans le cadre de cette recherche, la réflexion autour du choix des outils méthodologiques et du recueil du consentement éclairé a été pensé pour favoriser au mieux l'engagement et le respect des sujets. Ces derniers, ont été considérés, en premier lieu comme parents, adultes capables de prendre eux-mêmes la responsabilité d'accepter ou non leur participation à ces travaux, tout mesurant et en s'adaptant à leurs difficultés cognitives.

2.1. La désirabilité sociale et la tendance à l'acquiescement.

La désirabilité sociale est définie comme une tendance à déformer les descriptions de soi dans un sens favorable (McCrae et Costa, 1983) et à produire une image de soi positive (Tournois et al., 2000). Les réponses du sujet contribuent à le montrer sous le jour le plus favorable (Hathaway et Kinley, 1986). Il s'agit alors d'une tendance à donner un profil exagérément « valorisant » de soi-même, tel que le sujet imagine que l'autre le conçoit. (Congard, Antoine, Ivanchak & Gilles., 2012, p196.)

Les personnes présentant une déficience cognitive ont couramment le souci de plaire à leur interlocuteur, de ne pas le contredire et ont donc une forte propension à l'acquiescement. Cette tendance risque alors d'en faire des victimes de manipulation. Il est donc indispensable, d'un

point de vue éthique, de construire des outils méthodologiques veillant bien à respecter le libre choix et la libre participation des personnes.

En lien avec la tendance à l'acquiescement, chez les personnes présentant une déficience cognitive, il existe une motivation à répondre marquée par la désirabilité sociale (Carrier & Fortin, 1994 ; Atkinson, 1988 ; Sigelman, 1983). En effet, en raison de leur expérience de vie et de leur situation sociale, ils ont fréquemment peur d'être jugés, évalués, voire réprimandés (Atkinson, 1988). Ils cherchent alors à éviter ces expériences en essayant de correspondre le plus possible à l'idée qu'ils se font des attentes de leurs interlocuteurs en recherchant plutôt l'approbation et la valorisation. (Guillemette, Boisvert, 2003).

Pour cela, ils peuvent être amenés à adapter leur discours en fonction de ce qu'ils pensent que leur interlocuteur veut entendre. Ces processus psychiques peuvent alors entraver la production d'un discours plus personnel. De plus l'énergie psychique mise au service du "faire plaisir à l'autre" apparaît au détriment du "dire ce que je veux". En effet l'énergie psychique et les compétences cognitives sont mobilisées pour chercher à comprendre, à deviner, ce que l'autre veut au détriment de ce qu'il veut réellement dire. Cette "suradaptabilité" peut donc entraver la production d'un discours plus personnel.

Par conséquent, lors de travaux de recherches s'appuyant sur la parole des personnes déficientes cognitives, il est indispensable de prendre en compte cette spécificité. Le chercheur doit rassurer les participants, durant toutes les étapes de la recherche, sur la valeur de leur parole. Il est aussi important qu'il leur rappelle la nécessité qu'ils s'expriment de la façon la plus libre et la plus personnelle sans avoir à craindre un éventuel jugement de la part du chercheur. Le chercheur doit accorder une vigilance d'autant plus importante dans sa conduite d'entretien et ses analyses que la désirabilité sociale s'exprime et apparaît plus exagérément quand la représentation de soi est en jeu (Carrier et Fortin, 1994). Le chercheur doit donc veiller, par ses questions, sa conduite d'entretien, à ne pas amener le sujet à se sentir en difficulté, en infériorité.

2.1.1. Les spécificités relationnelles et cognitives.

Les auteurs ayant analysé les difficultés rencontrées dans les entretiens de recherche avec des personnes déficientes cognitives précisent que les obstacles qui peuvent se rencontrer dans des entretiens avec toute personne sont amplifiés par les troubles cognitifs, relèvent de « *plus grandes difficultés* » (Guillemette et Boisvert, 2003, p16). La prise en compte de ces spécificités est primordiale car elle aura une incidence sur l'analyse découlant des résultats obtenus et sur la fiabilité des informations recueillies (Carrier et Fortin, 1994).

Il est également nécessaire de souligner que les difficultés repérées chez l'autre interrogent tout autant nos propres difficultés à nous adapter, à penser le monde interne et les représentations de la personne rencontrée. La difficulté principale reste par ailleurs, celle de la compréhension mutuelle : se comprendre et se faire comprendre.

Cette dialectique de la rencontre, par les spécificités relationnelles et cognitives qu'elle engage, influence nécessairement la manière dont l'entretien se déroule, se coconstruit et la manière dont il sera analysé.

La manière de mener les entretiens de recherche doit donc considérer trois dimensions que sont : les caractéristiques de la construction du discours, les caractéristiques cognitives et les caractéristiques des relations interpersonnelles afin de favoriser au mieux le déploiement du discours de la personne déficiente cognitive. Ces trois dimensions influencent le contexte relationnel et communicationnel de l'entretien selon des intensités variables liées à la singularité de la personne (Guillemette et Boisvert, 2003). En effet, la variabilité interindividuelle est une donnée importante à prendre en considération dans les recherches avec des personnes ayant une déficience cognitive.

En ce qui concerne la construction du discours, les difficultés identifiées le plus fréquemment se réfèrent à la structuration grammaticale et à sa cohérence. Le discours manque souvent de fluidité, les réponses sont courtes, peu développées, le vocabulaire pauvre et peu nuancé. Quant aux caractéristiques cognitives, elles se définissent essentiellement par une référence privilégiée au concret, à l'expérience immédiate rendant difficile l'accès aux ressentis et éprouvés. Enfin, les caractéristiques relationnelles renvoient à la forte sensibilité au stress conjugué à la tendance à l'acquiescement et la désirabilité sociale.

2.1.2. La construction des protocoles de recherche et des outils adaptés à ces difficultés.

Les données de la littérature sur les thématiques exposées ci-dessous ont influé notre manière de concevoir et de réaliser les entretiens pour cette recherche.

Au vu de ces caractéristiques, il est préconisé d'instaurer un climat de confiance mais également de s'adapter au rythme et aux spécificités de la personne. Il est tout autant utile d'adapter son niveau de langage en se référant aux termes et vocabulaire que la personne emploie régulièrement dans son quotidien (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2009) et d'éviter d'être trop directif et d'induire les réponses (Guillemette et Boisvert, 2003).

Par ailleurs, une posture ouverte associée à des signes verbaux et non verbaux d'intérêt et d'encouragement sont des éléments de stimulation important de réassurance pour des personnes dont la situation d'être écouté est inhabituelle.

Favoriser durant l'entretien l'utilisation du narratif, du descriptif, du concret plutôt que des concepts abstraits est essentiel au vu des difficultés énoncées précédemment ainsi qu'être attentif aux réactions infra-verbales. Il est nécessaire aussi d'être vigilant à n'utiliser qu'une seule idée par question et à ne poser qu'une question à la fois.

A contrario, les questions demandant à se situer dans le temps et sollicitant fortement la mémoire sont déconseillées (Guillemette et Boisvert, 2003).

Il est aussi préconisé de réaliser des entretiens courts ne dépassant pas une durée de 30 à 45 mn (Carrier et Fortin, 1994 ; Guillemette et Boisvert 2003) en raison des risques de fatigabilité liés à la concentration nécessaire à la construction du discours

Enfin, il est essentiel de vérifier que la personne a bien compris ce qui lui est demandé en reformulant éventuellement la question et non la réponse afin d'éviter que la personne se sente dévalorisée et incompétente.

Chez le chercheur, la qualité la plus utile sera sa sensibilité à écouter et chercher à comprendre le monde interne de la personne reçue en entretien en ayant une attitude soutenant la verbalisation, la parole même quand celle-ci est difficile.

Par ailleurs, rassurer la personne sur le fait que l'entrevue n'aura aucune conséquence sur son parcours et sa vie quotidienne, que la stricte confidentialité sera respectée, qu'il n'existe pas de bonnes ou mauvaises réponses objectives mais que toutes les réponses sont bonnes dans la mesure où elles sont des réponses personnelles (Wyngaarden, 1981) est primordial pour faciliter l'émergence et la construction de son discours.

Ces « préconisations » peuvent permettre d'éviter les écueils de la désirabilité sociale et des tendances à l'acquiescement mais surtout protéger la personne pendant l'entretien d'une mise à distance par une position infantilisante.

2.2. L'éthique et la déontologie de cette recherche.

L'élaboration de la méthodologie de cette recherche s'est appuyée sur les principes éthiques et déontologiques énoncés précédemment.

2.2.1. *L'éthique de cette recherche.*

Le choix de solliciter la participation de parents ayant une déficience cognitive à une recherche en s'appuyant sur leur parole était en soi une position éthique. En effet, cette forme de recherches interrogeant le point de vue subjectif, le vécu intra et interpsychique des personnes ayant une déficience cognitive sont rares, bien que ces dernières soient finalement les plus à même d'en rendre compte (Diederich, 2004). Les études s'intéressant au vécu des personnes ayant une déficience cognitive font plus souvent appel à la parole de leurs proches, aux professionnels mais écouter ce qu'ils ont à dire de ce qu'ils vivent est encore trop peu développé et finalement novateur.

Par cette posture, nous avons écouté les parents rencontrés afin qu'ils puissent transmettre à d'autres (chercheurs, familles, professionnels, collègues, amis, ...) leur expérience, leur vécu, en l'énonçant à la première personne, permettant ainsi de les reconnaître comme des interlocuteurs valables et dignes d'être écoutés (Petitpierre et Charmillot D'Odoricot, 2014). Leurs propos ont alors pris dans cette recherche une valeur et une dimension narcissisante. En effet, il existe un plaisir narcissique à se raconter et à se faire écouter (Castarède, 2013).

De plus, si McDonald, Kidney et Patka (2013) ont montré l'intérêt et le désir de ces personnes de participer à des recherches les concernant, l'enthousiasme exprimé par les parents pour participer à la recherche lors de sa présentation dans les différents établissements a montré à quel point ce plaisir de se dire à l'autre, de relater son histoire et son vécu était essentiel et nécessitait de se poursuivre.

En effet, notre postulat que les personnes ayant une déficience cognitive étaient aptes à fournir elles-mêmes des connaissances aux chercheurs, les reconnaître dans leurs capacités de subjectivation et d'expression permettait de penser la recherche et la pratique clinique différemment.

Enoncer ce principe n'était pourtant pas suffisant car rechercher ce point de vue a nécessairement obligé à une adaptation de la méthodologie utilisée afin de répondre à des critères déontologiques.

2.2.2. La déontologie de cette recherche.

Ce travail de recherche clinique s'appuyait sur des critères déontologiques afin de respecter l'intégralité de la parole recueillie, l'anonymat des personnes rencontrées et de celles qu'elles évoquaient dans leurs propos, tout particulièrement leurs enfants. Par conséquent, ces règles ont concerné tout le processus de la recherche de sa conception à la rédaction de cette thèse. En effet, notre exigence était de favoriser au mieux l'engagement des sujets en prenant en compte leurs difficultés cognitives tout en les considérant d'abord dans leur statut de parent.

2.2.2.1. Le consentement éclairé.

Conformément aux règles éthiques et déontologiques de protection des participants à une recherche, le recueil d'un consentement libre et éclairé avait systématiquement été recherché, à partir d'échanges verbaux et d'un document rédigé et soumis à chaque participant. Au-delà d'une mesure légale, cette démarche fut déterminante dans la construction de la relation entre le chercheur et les participants à l'étude.

Ce document de consentement éclairé (annexe p 367) avait été adapté aux éventuelles difficultés de compréhension rencontrées par les participants à cette recherche. Un vocabulaire simple avait été choisi ainsi qu'une lecture orale du document avec le participant puisque la plupart ne savait pas lire.

Marie-France Giard et Diane Morin (2010) préconisent, afin de s'assurer de la bonne compréhension des objectifs des rencontres des participants à la recherche, de proposer un accompagnement par un professionnel de leur institution lors du recueil de leur consentement. Cette éventualité était envisagée au début de la recherche, évoquée avec les professionnels des établissements sollicités et proposée aux participants à la recherche. Cependant, la présence des professionnels à la présentation générale et le temps de réflexion laissé e celle-ci et la réalisation des entretiens a permis que cette préconisation ne soit pas nécessaire puisque les parents volontaires n'ont pas souhaité être accompagnés et ont montré qu'ils avaient compris les consignes et le sens de leur implication dans la recherche.

Par ailleurs, tous les parents ayant participé à la recherche ont signé ce consentement sans la présence d'un mandataire judiciaire, permettant ainsi d'éviter la posture paradoxale de les interroger sur des processus relevant de leur intimité de vie d'adultes mais sous la responsabilité d'un tiers. Cette question éthique et déontologique de l'information de la participation à cette recherche aux mandataires judiciaires et par conséquent la possibilité qu'ils puissent accepter

ou refuser cette participation a fait l'objet de longs échanges et d'une réflexion ardue avec les collègues doctorants et ma directrice de thèse. L'éventualité de ne proposer qu'à des parents ne bénéficiant pas d'une mesure de protection a été envisagée mais jugée inappropriée. En effet, définir ce critère comme exclusif présentait le risque de ne pas refléter la réalité de la population étudiée.

Par conséquent, le choix d'informer les mandataires judiciaires, si la situation se présentait a été laissée aux participants eux-mêmes ainsi que celle de leur proposer leur présence à la signature du consentement. Aucun participant rencontré n'a souhaité la présence d'un mandataire judiciaire à la signature du consentement et dans cette recherche seuls 3 parents bénéficiaient d'une mesure de protection lors de la réalisation des entretiens.

Par ailleurs, à l'occasion d'une rencontre professionnelle avec une équipe de mandataires judiciaires, la question fut abordée et confirme la possibilité de réaliser des entretiens sans l'obligation de leur consentement.

Tous les participants à la recherche ont signé le document de consentement avant la réalisation des entretiens et ont reçu une copie de ce document.

Le jour du rendez-vous pour réaliser l'entretien, les conditions dans lesquelles se dérouleraient ces entretiens ont été rappelées en relisant et réexpliquant à chaque participant la lettre de consentement éclairé qu'ils avaient signée. Ainsi étaient rappelées les règles de confidentialité, d'anonymat, d'enregistrement et de possibilité de quitter la recherche à tout moment sans qu'aucune répercussion ne soit envisagée en fonction de leur choix. Aucun participant n'a souhaité quitter la recherche à ce moment précis.

2.2.2.2. Le respect de l'anonymat.

Cette étude a respecté le strict anonymat des participants interrogés lors de la recherche ainsi que celui de leurs enfants. Afin de respecter l'anonymat des personnes rencontrées en entretien, les noms de famille de ceux-ci ont été modifiés. Après avoir expliqué le processus d'anonymisation des noms, la possibilité aux parents de choisir eux-mêmes le prénom de leur(s) enfant(s) pour la recherche a été proposée.

Certains parents ont refusé préférant me laisser choisir moi-même, expliquant que le(s) prénom(s) choisis à la naissance ne doivent pas être modifiés par leurs soins, mais d'autres après avoir été surpris par cette proposition ont été très intéressés. Pour les couples, ils ont

réfléchi ensembles et m'ont fait des propositions qui ont toujours été retenues. Lors des présentations des familles sera précisé comment le choix s'est opéré par les parents.

2.2.2.3. Le dictaphone.

La nécessité d'utiliser un dictaphone pour enregistrer les entretiens a été expliquée aux participants dès le début de la recherche et apparaît dans le document de consentement éclairé. Les raisons de cette utilisation, permettant de garantir un échange sans prise de note et de la possibilité ensuite d'une retranscription intégrale et fidèle de leur parole sans aucune omission ou erreur ont été expliquées. En effet, comme le soulignent Giami et Samalin- Amboise (1999, p.164)

« Le procédé laisse au chercheur une liberté de fonctionnement intellectuel puisque la fonction de mémorisation n'a pas lieu d'être exacerbée, l'entretien pouvant être réécouté autant qu'il est nécessaire. »

Malgré cette précision, tous les parents sans exception ont formulé le jour de l'entretien un malaise à l'idée d'être enregistrés. Cette situation a suscité beaucoup d'angoisse révélant à chaque fois leur manque de confiance en leur parole et la crainte qu'on puisse faire quelque chose qui leur nuise. En effet, la gêne exprimée ne se révélait pas être sur la peur que le chercheur oublie leurs propos mais bien sur la qualité de ce qu'ils pourraient dire et leur inquiétude de l'inscription dans le temps d'une parole considérée par eux-mêmes sans valeur ou ne répondant pas à mes attentes.

La plupart des participants a peu à peu oublié le dictaphone durant l'entretien et n'en a pas reparlé. Un père l'a regardé de nombreuses fois pendant l'entretien. Après l'entretien, il m'a expliqué qu'il était inquiet à l'idée qu'il ne fonctionne pas correctement ou s'éteigne car il craignait que la perte de son discours m'empêche de rédiger convenablement mon travail.

2.2.3. *Adhérer ou consentir ?*

A l'issue de cette présentation des principes généraux éthiques et déontologiques des recherches en psychologie clinique et spécifiques à cette recherche et avant d'exposer les outils méthodologiques choisis, est proposée l'analyse d'une situation rencontrée durant ce parcours de recherche.

Après le récit du déroulement des événements sera effectuée une mise en perspective des éléments théoriques évoqués précédemment avec les aléas de la réalité de la rencontre

intersubjective entre le chercheur et son interlocuteur et plus particulièrement la boucle interactive influençant la recherche et la subjectivité du sujet.

2.2.3.1. Rencontre avec Mme Lomme :

Lors de la réunion de présentation de la recherche qui s'est tenue à l'ESAT auprès de tous les parents, Mme Lomme a montré un vif intérêt pour participer à la recherche. Elle est intervenue pour émettre le souhait de me rencontrer et de pouvoir « aider à une étude ». Elle a aussi évoqué le besoin pour elle de parler de son fils, âgé de 2 ans et de la nécessité d'avoir des temps de parole entre parents pour les aider à « s'occuper de leurs enfants ». L'entretien de recherche s'est déroulé au sein de l'ESAT où elle travaille depuis 2000.

Au moment de la réalisation des entretiens, je ne travaillais pas à l'ESAT et j'étais donc inconnue de tous les participants. Lors d'une première rencontre, je lui ai lu et expliqué le document de consentement éclairé. Nous avons échangé longuement sur les précautions d'anonymat puis ai rappelé ces règles le jour de l'entretien. J'ai laissé un laps de temps d'une semaine entre la signature et la réalisation de l'entretien. J'ai réalisé un entretien, qui pour ma part me semblait d'une grande richesse avec cette mère.

L'entretien s'est très bien déroulé, Mme Lomme ayant réellement investi cet espace de parole pour évoquer sa maternité, sa place de mère, le père de son enfant et les conflits rencontrés avec sa propre mère. Elle a évoqué avec clarté ses conditions de vie au domicile de sa mère et son beau-père avec son fils sans son conjoint, ce dernier n'ayant pas reconnu leur enfant, sur la pression de sa famille.

Par ailleurs, à la retranscription de l'entretien, j'ai mesuré encore plus sa capacité, malgré ses difficultés verbales et de vocabulaire, à exposer sa situation, ses émotions et ses compétences à formuler, même de façon simple, un vécu intrapsychique et des liens transgénérationnels complexes. Le contenu de l'entretien était d'une richesse indéniable et son exploitation par une analyse du discours me paraissait féconde pour apporter des éléments à la problématique de ma recherche.

Quelques mois après l'entretien, une matinée de travail par mois m'a été proposée par l'ESAT pour des interventions auprès des parents. Dans le cadre de ces temps de travail de soutien, j'ai été amenée à rencontrer de nouveau Mme Lomme qui a, lors de ces entretiens, approfondi sa réflexion autour de ses conditions de vie au domicile de sa mère et de son beau-père, les liens entretenus avec son fils et la difficile place de chacun auprès de l'enfant.

Lors de l'une de mes permanences à l'ESAT, le chef de service m'informe que Mme Lomme était actuellement très agitée, énervée et en colère au travail, rendant compliquées son implication et sa concentration ainsi que les relations avec ses collègues au sein de l'atelier. Il m'explique que les relations entre Mme Lomme et sa mère se sont dégradées et que cette dernière ne souhaite plus que je reçoive sa fille en entretien dans le cadre de l'ESAT. Je propose alors à Mme Lomme d'échanger ensemble sur cette injonction maternelle, ce qu'elle accepte volontiers le désirant elle-même pour m'exposer les raisons de la colère de sa mère. Elle m'explique lui avoir montré le document de consentement éclairé afin de l'informer de sa participation à une recherche et qu'elle soit fière d'elle. Elle lui a dit avoir pu « parler de son fils » avec moi et que cet entretien lui ayant « fait du bien » maintenant que je travaille à l'ESAT, elle continue de venir me rencontrer régulièrement. Sa mère l'a alors « engueulée » lui disant « qu'elle n'a pas à aller parler de la famille à l'extérieur de la maison » et lui signifiant qu'elle doit maintenant refuser de participer à l'étude et de se rendre aux entretiens avec la psychologue.

Mme Lomme est très agitée, angoissée et m'explique qu'elle ne souhaite ni l'un ni l'autre mais que comme l'exige sa mère et « comme c'est écrit sur le papier » elle peut et ne souhaite donc plus participer à la recherche.

Je lui demande alors si elle a pu expliquer à sa mère la nature et les règles du consentement qu'elle a signé. J'ai alors constaté qu'elle en avait parfaitement compris et retenu le contenu et le sens même si elle me précise qu'elle n'était pas parvenue à expliciter à sa mère ce qui concerne la destruction des documents à la fin de la recherche.

Je tente de la rassurer en lui proposant de prendre le temps d'y réfléchir, que son avis à elle m'importe et qu'en aucun cas sa mère ne peut décider à sa place puisqu'elle est majeure et sans protection judiciaire. Elle me répond alors que sa mère lui a expliqué depuis plusieurs années que sans décision du juge elle se considère comme sa tutrice et prend les décisions pour elle. En effet, comme elle me l'avait exprimé lors de l'entretien de recherche, ses conditions de vie, en particulier avec son fils et son conjoint sont orientées voire imposées par sa mère. Après un long échange durant lequel nous analysons la situation, je lui demande de prendre la décision concernant sa participation à la recherche en lui laissant le temps d'y réfléchir et lui propose de nous retrouver la semaine suivante afin qu'elle me donne sa décision définitive. Lors de cette entrevue, Mme Lomme m'avait demandé de téléphoner à sa mère pour lui demander son avis et la persuader d'accepter. J'avais refusé cette demande la justifiant par la nécessité qu'elle

puisse décider elle-même puisque c'est dans ces conditions que je l'avais rencontrée dans le cadre de la recherche et je lui rappelais que nos échanges se fondaient sur cette base.

A l'issue de l'entretien, j'informe ma directrice de recherche de ces nouveaux éléments. Cette dernière valide mon refus de contacter la mère de Mme Lomme et propose de le faire si besoin en qualité de garant des conditions éthiques et méthodologiques de la recherche.

La semaine suivante, je reçois Mme Lomme qui me dit avoir réfléchi et choisir de continuer à me rencontrer dans le cadre de l'ESAT mais ne souhaite plus participer à la recherche. Elle refuse que Mme Scelles prenne contact avec sa mère et considère que le sujet est clos. Je lui garantis alors que son entretien ne me servira pas pour mon travail de recherche, qu'il sera détruit et qu'il ne servira pas de support à une analyse autour de sa parentalité. Elle est désolée, s'excuse plusieurs fois et demande à retourner travailler dans son atelier. Elle est décrite par les moniteurs d'atelier comme « agitée », créant des difficultés au sein de son atelier par une attitude « agressive et inadaptée » à l'égard des professionnels et de ses collègues. Par répercussion, ses capacités de concentration et de travail se sont dégradées.

La semaine suivante elle a demandé à me rencontrer, me dit « se sentir mieux » depuis qu'elle a pris sa décision, décision annoncée à sa mère le soir même de notre entretien. Si les tensions avec sa mère, notamment autour de sa place auprès de son fils perdurent, elle se sent soulagée d'avoir fait ce choix « pour avoir la paix ». Elle m'explique alors qu'elle n'a pas de compte « à rendre à sa mère sur nos entretiens » qu'elle sait « qu'elle n'en saura jamais rien » mais qu'elle avait peur que « sa mère lise mon livre » et « découvre tout ce qu'elle m'a lâché sur elle. »

Depuis cet entretien, Mme Lomme vient me rencontrer régulièrement en entretien, les conflits entre sa mère et elles sont toujours aussi vifs mais elle dit « se sentir libre » de les évoquer avec moi. Elle me demande parfois si mon travail de recherche progresse mais revient rapidement aux sujets de nos entretiens.

Cette situation imprévue dans mon processus de recueil de données a été source d'interrogation et de réflexion par l'impact psychique et intrafamilial qu'il a eu pour Mme Lomme.

Cette expérience a été riche d'enseignements car elle a été initiatrice de questionnements sur ma méthodologie. En effet, malgré les multiples précautions prises en amont auprès des parents pour recueillir leur consentement et une réflexion éthique sur l'impact émotionnel du processus de recherche pour le chercheur et l'interlocuteur, cette conséquence soudaine a été déstabilisante et inattendue pour moi.

Ma réflexion s'est alors portée sur plusieurs axes d'analyse :

2.2.3.2. Des précautions et principes éthiques et déontologiques incontournables.

Cet épisode montre que la réflexion éthique dans les recherches en psychologie, en général, et auprès de personnes vulnérables plus spécifiquement est absolument indispensable. En effet, le chercheur doit prendre toutes les précautions pour que l'étude ne nuise en aucune manière au sujet. Cette situation montre que parfois, le chercheur ne peut anticiper cette nuisance car il ignore quelque chose de la personne, ici, le lien entre la mère et la fille. Il est important de prendre conscience qu'on ne maîtrise pas tout mais de prévoir un dispositif de nature à faire face aux imprévus. Cette jeune femme n'a pas participé à la recherche mais la manière dont cet épisode a été géré lui a ouvert la porte pour un suivi ultérieur, ce qui fut bénéfique pour elle. Il est fréquent qu'un entretien de recherche avec un psychologue conduise par la suite le sujet à faire une demande de soin psychique.

Une contribution éclairée, libre et révoicable à tout moment est donc indispensable.

2.2.3.3. Des répercussions éthiques sur la méthodologie.

Cette expérience m'a aussi amenée à un questionnement plus précis sur l'éthique dans la méthodologie de la recherche avec des personnes déficientes cognitives. En effet, si ma méthodologie s'était construite et appuyée sur les travaux concernant l'éthique de la recherche en général et plus particulièrement sur celle concernant les personnes déficientes cognitives, j'ai alors réalisé à quel point ces dernières sont vulnérables et fragilisées dès lors qu'on leur accorde une écoute et que cette parole personnelle est susceptible de circuler en dehors du cadre familial ou de leur cercle proche.

En effet, au-delà d'assurer l'anonymat, la confidentialité des propos recueillis, comment soutenir la personne écoutée pour lui assurer la sécurité psychique, affective après l'entretien ?

Cette situation conduit aujourd'hui à se demander qui, dans l'entourage, de Mme Lomme est légitime pour lui permettre de se raconter et respecter sa parole. De fait, l'écouter, la valoriser en l'intégrant dans une étude l'a mise en danger dans sa famille et met en évidence sa fragilité et son aliénation à l'autre.

Cet épisode montre sa dépendance à sa famille et, particulièrement à sa mère, et ses difficultés à lui faire connaître, reconnaître ses propres désirs. Pour autant, il est important de souligner

que, montrant des capacités de ressources, elle a su à un moment évaluer, prendre une décision qu'elle a estimée être juste et bonne pour elle.

A propos de cet évènement, plusieurs questions se posent : fallait-il demander l'accord de sa mère avant de la rencontrer en entretien au risque de l'infantiliser et de la plonger dans la même situation qu'au domicile en niant la valeur et la légitimité de soutenir une parole qui lui soit propre ?

Mme Lomme a été volontaire et très enthousiaste à l'idée de participer à cette recherche, en particulier par l'espace de liberté de parole que lui offrait ce temps pour évoquer son fils et son rôle de mère sans l'autorité maternelle qui la discrédite. Pourtant nous pouvons nous interroger : sa participation à la recherche a-t-elle finalement été bénéfique ou néfaste pour elle ?

Si ces questions ne m'étaient pas totalement étrangères avant cet évènement, elles ont pris à ce moment-là une autre dimension, une résonance affective et cognitive différente car d'hypothétiques, elles prenaient sens dans toute leur complexité avec la réalité du vécu des parents déficients cognitifs.

Les difficultés que rencontrent de nombreuses personnes ayant une déficience cognitive à exprimer leurs préférences, des choix est le fruit d'une longue histoire de soumission au désir de l'autre. En effet, les décisions concernant leur projet de vie sont plus souvent prises par leur entourage.

Cette situation conduit enfin à se poser la question de qui a le droit légitime de permettre, susciter la parole de ces personnes. Leur proposer de parler ou les empêcher de le faire se fait-il au bénéfice de la personne déficiente cognitive ou de celui qui pose l'interdit (parent, chercheur, professionnel) ?

3. La méthodologie de cette recherche.

La démarche inductive de cette recherche s'appuyait sur une approche à la fois qualitative via les entretiens de recherche, les études de cas et la pratique professionnelle, et descriptive via les questionnaires rassemblant des éléments concernant des caractéristiques des parents et des enfants. Ainsi, pour ce travail de recherche, il avait été fait le choix de recourir à la complémentarité de plusieurs outils.

3.1. La population de l'étude.

3.1.1. *Les critères d'inclusion et d'exclusion.*

Cette étude a été réalisée auprès de parents présentant une déficience cognitive sans critère d'âge pour les parents ou les enfants. Il avait alors été réfléchi à la pertinence de cette non-limite d'âge, discutable en raison de l'impact de l'âge de l'enfant et du parent sur les processus de parentalité et les réorganisations psychiques. Cependant, ne souhaitant pas analyser ce point dans cette étude, même s'il est tout à fait intéressant, le choix d'analyser la parentalité des personnes déficientes cognitives dans son processus global a été privilégié.

Ont été exclus de l'étude les parents déficients cognitifs présentant des troubles psychiques graves voire psychiatriques qui présentent des caractéristiques particulières. En effet, cette étude inductive et qualitative porte exclusivement sur les parents ayant une déficience cognitive.

Tous les parents rencontrés sont des travailleurs en ESAT. A l'exception d'un, tous présentaient un parcours institutionnel médico-social (IME) garantissant une évaluation des compétences cognitives significatives d'une déficience cognitive.

3.1.1.1. Présentation de la recherche aux équipes de professionnels.

Grâce à une pratique professionnelle antérieure en ESAT auprès de travailleurs handicapés et du réseau mis en place dans ce cadre, les rencontres des parents présentant une déficience cognitive ont été facilitées, permettant ainsi de solliciter des établissements de la région pour réaliser les entretiens et recueillir la parole des parents. Suite à une lettre d'information les sollicitant (annexe p.365), les deux SAVS et l'ESAT dans lesquels ont eu lieu la recherche ont donné leur accord à la réalisation de l'étude et permis la présentation et les objectifs de la recherche, dans un premier temps à l'équipe de professionnels puis de la même façon aux parents de l'ESAT. Les associations et les établissements ayant répondu favorablement à cette requête ne m'étaient donc pas inconnus. J'avais, en effet, entretenu des liens avec eux dans le cadre de colloques et travaux inter-associatifs sur l'accompagnement à la parentalité. Ces établissements étaient alors très impliqués et engagés dans une réflexion autour de l'accompagnement des parents de leurs différents services. Ils ont donc tout de suite été intéressés par la recherche et souhaité y participer.

L'implication et l'intérêt des associations sollicitées ainsi que des professionnels des différents établissements ont été immédiats et facilitateurs pour ce travail.

Les rencontres avec les professionnels ont eu lieu sur des temps de réunion durant lesquels toute l'équipe était réunie. Lors de ces moments, ont été présentés les objectifs de cette recherche, la méthodologie et la planification des différentes interventions tant au niveau des équipes (distribution et récolte des questionnaires) que des parents (réunion de tous les parents et entretiens individuels).

Le premier établissement m'ayant reçu était un SAVS appartenant à une association de la région dieppoise. Ce service restructurait à ce moment-là son organisation en plusieurs pôles afin de proposer, entre autres, un accompagnement plus adapté aux familles. En effet, ils avaient évalué que leur service, ouvert depuis plusieurs années, assurait le suivi de plus en plus de familles et qu'il était nécessaire de repenser leur travail et leurs pratiques professionnelles au regard de ce constat. Ils créaient donc plusieurs pôles dont l'un nommé « pôle famille », dans lequel les professionnels étaient pour la plupart formés (ou en voie de l'être) à l'accompagnement et au soutien à la parentalité.

Les deux autres établissements ayant participé à la recherche (un SAVS et un ESAT) appartenaient à une association rouennaise dans laquelle je ne travaillais pas au début de l'étude mais dans laquelle j'ai été embauchée ultérieurement, notamment en raison de l'intérêt de l'association pour mes travaux. Mon premier contact à l'ESAT avait été avec le chef de service de cet établissement, vivement intéressé par la recherche. Il a permis que je présente mes objectifs et méthodologies aux différentes équipes mais aussi que je rencontre les parents de l'établissement.

Je développerai dans une autre partie les effets de cette étude au sein de l'association et de l'établissement puisqu'elle a eu pour conséquence la mise en place d'un travail de soutien de ma part auprès des parents. Quant au SAVS de la même association, sa participation a consisté à demander aux professionnels de remplir les questionnaires. En effet, les parents accompagnés par leur service étant majoritairement ceux qui travaillaient dans l'ESAT et auprès de qui je réalisais les entretiens, je n'ai pas eu recours à ce service pour réaliser des entretiens.

3.1.1.2. Présentation de la recherche aux parents.

Dans chacun des établissements ayant accepté de participer à la recherche, des réunions ont été organisées pour les parents informés par les éducateurs ayant reçu la lettre d'information. Cette information était accompagnée d'une invitation à une réunion afin de rencontrer les parents qui le souhaitaient pour les informer plus précisément du déroulement et des objectifs de l'étude et leur proposer de s'exprimer sur leur désir éventuel de participer.

La première réunion a eu lieu au SAVS de Dieppe, la seconde à l'ESAT de Rouen.

Les conditions de présentation et de rencontre des parents avaient fait l'objet d'une réflexion en amont, la façon dont la population est contactée ayant nécessairement une influence sur le discours recueilli que l'analyse doit prendre en compte (Scelles, 2002).

Les parents ont été nombreux à participer à ces 2 réunions et ont tous montré leur souhait de parler et de participer à l'étude. Ils ont paru à la fois très gratifié qu'on s'intéresse à ce qu'ils avaient à dire et ont montré un grand désir de parler, de témoigner, d'échanger sur leur situation de parentalité. A chaque réunion, une quinzaine de parents étaient présents, représentant la presque totalité des parents suivis par les établissements où nous les rencontrions. Nous avons noté ceux qui souhaitaient être contactés en leur laissant évidemment le temps de réfléchir avant qu'un rendez-vous soit effectivement pris.

➤ *Le SAVS dieppois.*

Le SAVS de Dieppe a été l'établissement où ma recherche a commencé.

Une première réunion d'information autour d'un temps convivial (café, déjeuner) a été organisée avec l'ensemble des parents travaillant à l'ESAT et suivis par le service d'accompagnement pour présenter l'étude et proposer d'y participer.

Ce temps s'est déroulé hors temps de travail soit un samedi matin dans les locaux du SAVS. Sur 15 parents accompagnés par le SAVS, 14 ont participé à ce temps d'échange. L'effort fourni pour revenir un samedi matin, jour de congé montre la force de leur intérêt pour ce thème.

Durant cette réunion, j'ai présenté le projet, la méthodologie utilisée et les conditions déontologiques dans lesquelles cette étude serait réalisée. Les éducateurs étaient présents à cette réunion et il a été convenu que si des questions émergeaient après mon départ, ils pouvaient me solliciter par mail pour que je revienne une seconde fois. A l'issue de la réunion, plusieurs parents ont souhaité prendre rendez-vous immédiatement avec moi afin d'avoir l'assurance de leur participation. J'ai noté les noms et repris contact avec eux ultérieurement via le service

d'accompagnement pour formaliser les temps d'entretiens. Ces derniers ont eu lieu dans un bureau, des samedis matin soit sur des temps hors travail.

➤ *L'ESAT rouennais.*

Les conditions de présentation n'ont pas été tout à fait les mêmes à l'ESAT de Rouen puisque contrairement au SAVS Dieppois aucun autre professionnel n'était présent à cette réunion. Dans ce second lieu, les échanges entre les parents ont été immédiatement très riches et j'ai dû y mettre fin afin que cette réunion ne devienne pas un « groupe de parole improvisé ».

Les parents se sont tous montrés très actifs et ont posé des questions sur ma méthodologie ou encore le retour de l'étude, un père me demandant ainsi :

« J'espère qu'on aura les résultats, parce que y en a marre qu'on nous pose des questions, qu'on réponde à des questionnaires et qu'on n'ait jamais le retour. Si c'est pour faire un rapport qui reste dans un placard, moi je participe pas. »

Finalement, ce père a été le premier à me proposer sa participation immédiatement après la réunion. Les questions ont surtout porté sur la confidentialité et la garantie que ce qui serait dit ne serait pas diffusé auprès de leurs collègues de travail ni des éducateurs.

Par ailleurs, lors des 2 réunions, beaucoup de parents ont exprimé le manque de temps de paroles entre eux et/ou avec des professionnels pour échanger autour de leurs enfants, de leurs besoins, ou encore des difficultés qu'ils peuvent rencontrer.

Les parents ayant participé à cette recherche se sont inscrits juste après les réunions d'information. Un jeune couple attendant un enfant mais n'ayant pas pu participer à la réunion d'information a sollicité l'éducatrice chargée d'insertion de l'ESAT pour pouvoir être inscrit sur ma liste d'entretiens.

Plusieurs raisons expliquent pourquoi sur 26 parents présents aux réunions, seuls 12 entretiens ont été réalisés.

Tout d'abord, il avait été déterminé dans la méthodologie de cette recherche de restreindre le nombre d'entretiens à une dizaine pour des raisons de faisabilité.

Par ailleurs, entre les réunions, certains parents s'étant d'abord portés volontaires pour participer n'ont pas par la suite réitéré leur demande. Le nombre voulu étant atteint, ils n'ont pas été recontactés.

Notons que seuls 2 entretiens ont été réalisés au SAVS Dieppois et 10 à l'ESAT de Rouen. Les raisons ne sont dépendantes ni des parents ni des professionnels du SAVS de Dieppe mais sont

totalelement subordonnées aux conditions de déplacement et de réalisation des entretiens facilités à Rouen. En effet, réalisés sur le temps de travail, ils ne nécessitaient pas que les parents viennent un jour de congé sur leur lieu de travail. D'autre part, les entretiens pouvaient plus facilement être groupés sur des journées entières à Rouen sans me demander de déplacement. Ces raisons étaient en lien avec une pratique professionnelle à temps plein à Rouen rendant très difficile les déplacements à Dieppe en semaine.

3.1.2. La composition de l'échantillon.

13 entretiens de recherche ont été réalisés, 7 avec des mères et 6 avec des pères. Ne connaissant pas à l'avance la constitution des effectifs dans les établissements, la parité n'avait pas été pensée comme une donnée obligatoire mais fortement souhaitée. La possibilité de répondre à ce critère incertain a été une première agréable découverte. En effet, l'opportunité d'entendre à la fois des pères et des mères offrait une perspective d'analyse plus féconde quant aux expressions de chacun sur la parentalité.

Ce corpus est composé de 2 couples. La possibilité de rencontrer des couples était tout autant aléatoire, même si notre connaissance préalable des effectifs des ESAT et SAVS laissait probable cette éventualité. La réponse à ce critère, souhaité dans la construction de notre méthodologie, a été une seconde agréable surprise. Les couples n'ont pas été reçus ensemble, chaque membre a participé à un entretien individuel, entretiens analysés séparément. S'il n'était pas envisagé une analyse clinique et thématique spécifique sur le couple et la parentalité, cependant, entendre le discours des 2 parents en respectant la singularité de chacun a fourni des éléments pertinents de compréhension et des éclairages sur la dynamique parentale au sein du couple.

La méthodologie de recueil et d'analyse du corpus a été la même pour tous. Seul un entretien n'a pas été intégré et analysé dans cette thèse à la demande de la personne (situation de Mme Lomme évoquée précédemment). Un seul entretien a été effectué avec chaque parent.

Les entretiens réalisés auprès du couple Mr Dumont Gérard, Mme Duval Myriam ainsi que celui de Mme Martin Sabrina ont fait l'objet d'une analyse ayant été intégrée au projet PADI-GRR achevé en 2014. Ces analyses ont permis d'évaluer la pertinence de notre grille d'écoute et de notre grille d'analyse thématique. Quelques ajustements, en particulier dans la formulation des questions et la conduite des entretiens ont été effectués mais aucune modification majeure n'a été nécessaire suite à ce travail.

3.2. Les entretiens semi-dirigés.

3.2.1. *Le choix de l'outil.*

L'entretien clinique est un outil privilégié pour le chercheur au même titre que pour le clinicien même si la demande de l'interlocuteur et par conséquent les objectifs et leurs conduites sont différentes. Que ce soit pour la clinique, ou pour la recherche, il est un outil essentiel pour rendre compte des processus psychiques en œuvre chez le sujet. Cependant, la menée d'entretiens cliniques est différente de celle des entretiens de recherches, quant à la demande et au but.

En effet, dans le cadre d'une recherche, le chercheur formule sa question de recherche puis sollicite des sujets pouvant répondre à son questionnement et les thématiques qu'il a définies. La demande émane donc du chercheur et se dirige vers ses interlocuteurs. En fonction du cadre méthodologique choisi par le chercheur, le nombre de rencontres est imposé et signifié dès le début à l'interlocuteur et limité dans le temps. A contrario, dans le cadre d'une pratique clinique, le sujet sollicite lui-même le psychologue, ce dernier devant répondre à la demande du patient en adaptant le nombre de rencontres au gré de l'évolution du processus thérapeutique.

Même si l'impact psychique d'une recherche sur un sujet est indéniable, il n'en reste pas moins qu'elle ne s'inscrit pas dans un processus thérapeutique. Le psychologue chercheur ne doit pas perdre de vue ce postulat au risque de mener des entretiens de recherche stériles pour son analyse et de créer une confusion entre « le lien clinique » et « le lien de recherche » (Varescon, 2007) avec ses interlocuteurs.

Par ailleurs, dans le contexte d'une recherche, l'objectif n'étant pas thérapeutique, le chercheur peut s'abstenir de conseiller ou aider son interlocuteur (Giami et Samalin-Amboise, 1999) tandis qu'au regard des visées des entretiens thérapeutiques, le thérapeute doit au contraire utiliser ses compétences cliniques pour s'inscrire dans une dynamique de soutien et d'aide.

Mener une recherche ayant une problématique en lien avec une pratique professionnelle nécessite une vigilance quant aux visées des entretiens réalisés dans chaque contexte afin de ne pas compromettre ou confondre l'un et l'autre positionnement.

Cette posture n'a pas toujours été facile à tenir lors de la conduite des entretiens de recherche venant parfois perturber la co-construction et l'intersubjectivité du discours. Ces éléments de modalités relationnelles seront analysés dans la discussion, en lien avec la dynamique contre-transférentielle inhérente à ce travail de thèse.

Par ailleurs, mettre la parole et la narration au cœur de ce travail de recherche a conduit à une méthodologie utilisant préférentiellement l'entretien semi-directif. En effet, selon Guillemette

et Boisvert (2003), la recherche a besoin de mieux connaître les représentations des personnes ayant une déficience cognitive, leur inscription dans une recherche clinique s'appuyant sur leur parole favorisant de surcroît leur reconnaissance, leur participation sociale, l'accès à leur monde interne. (Carrier et Fortin, 1994). Par ailleurs, cet outil permet l'émergence d'un discours « autocentré et réflexif » (Blanchet, 1997, p.160), de la subjectivité singulière du sujet à partir d'un discours coconstruit dans l'intersubjectivité du participant et du chercheur. Dans une dynamique interactive, ce dernier conduit l'entretien en cherchant à amener le participant à échanger sur ses thématiques d'étude tout en lui laissant la possibilité d'élaborer sa pensée librement. Cette co-construction du discours permet un dialogue interpersonnel propice ensuite à l'analyse.

3.2.2. Lieu des entretiens.

Tous les entretiens ont été réalisés au sein des établissements dans une salle prévue à cet effet. Ils se sont tous déroulés dans les locaux des établissements de travail des parents rencontrés en accord avec eux. Ce choix a été effectué pour faciliter l'accès aux parents, créer ainsi un climat plus sécurisant par la connaissance des locaux. En effet, la situation d'entretien pouvant générer de l'angoisse, il semblait nécessaire que toutes les modalités pouvant en créer davantage soient proscrites, comme des déplacements dans des lieux inconnus avec des transports non maîtrisés.

3.2.2.1. Un lieu calme.

Afin de ne pas être dérangés pendant les entretiens, nous avons choisi des pièces au sein des différents établissements, dans des locaux éloignés des ateliers de travail. Des bureaux dans les locaux administratifs ont été dédiés à ce travail, permettant une tranquillité pendant l'entretien et une bonne qualité d'enregistrement. Cependant durant un entretien, le téléphone du bureau a sonné plusieurs fois, perturbant le déroulé de l'entretien.

3.2.2.2. Un lieu neutre ?

Plusieurs parents ont proposé, voire souhaité que les entretiens se déroulent à leur domicile. Cette proposition a été évaluée et réfléchie mais il n'a pas semblé judicieux de me déplacer au domicile des parents. En effet, même si le lieu de travail n'est pas un lieu totalement neutre, le lieu de vie est un espace d'intimité pour la famille dans lequel il semblait difficile de trouver une place de chercheuse. Par ailleurs, certains parents ont répondu qu'ils ne le souhaitaient pas et que l'ESAT leur semblait plus adapté. De plus, la présence éventuelle des enfants ou des

conjointes aurait compliqué la conduite des entretiens ou nécessité aux parents une organisation familiale parfois difficile à mettre en œuvre.

3.2.3. Les thématiques et les problématiques de recherche :

Compte tenu de la thématique de l'étude et de ce que la littérature apporte à ce sujet, plusieurs pistes de réflexion ont été travaillées.

3.2.3.1. 1^{ère} question de recherche :

Cette question vise à mieux saisir les processus en jeu dans le devenir parent en l'envisageant comme une transition. Il s'agit alors de se demander si cette transition, d'après les parents a eu un effet maturatif ou pas.

Quels remaniements psychiques sont en jeu dans cette parentalité et quels en sont leurs effets ?

A partir de cette question était analysé si ces transitions s'opèrent dans un contexte de continuité ou de rupture psychoaffective et si l'accès à la parentalité s'inscrit dans un processus maturatif.

A partir du discours des parents, il s'agissait de comprendre le parcours de vie des parents, les processus psychiques ayant conduit au désir d'enfant, les processus psychiques mis en jeu dans la vie de couple, le vécu psychique de la grossesse et de l'accouchement ainsi que le vécu psychique lié à la naissance de l'enfant.

3.2.3.2. 2^{ème} question de recherche :

Une deuxième question, mise en évidence à la fois dans la littérature et ma pratique clinique, montre à quel point les parents ayant une déficience cognitive ont une mauvaise estime d'eux-mêmes et une blessure narcissique. Dès lors il s'agissait de comprendre quel impact le devenir parent a eu sur cette estime de soi et sur leur narcissisme.

L'accès à la parentalité est-il source de réparation ou de fragilisation de l'estime de soi et du narcissisme ?

Pour répondre à ce questionnement a été analysé le regard porté sur cette parentalité par : le parent lui-même, le conjoint, le regard sociétal et des professionnels, celui des pairs et de la famille, ainsi que la dynamique relationnelle dans la construction des liens à l'enfant et les compétences parentales mises en jeu. Ainsi, à partir des récits parentaux il s'agissait de comprendre comment les parents s'ajustent et anticipent les besoins de leurs enfants.

3.2.3.3. 3ème question de recherche :

Une troisième question concerne les aides et soutiens apportés aux parents par les proches et les professionnels. Dès lors, il s'agissait de saisir ce que les parents pensent, disent, comprennent de ces aides et les effets que ces interventions ont eu et ont encore sur leur devenir parent.

Qu'en est-il des interventions des proches et des professionnels dans le déroulement des processus de parentalité ?

Pour répondre à ce questionnement plusieurs éléments seront repérés dans les entretiens, comme les modalités, la qualité des relations tissées par les parents avec leur entourage ainsi que la constitution de cet entourage (famille, amis, professionnels).

La place, la qualité des aides et soutiens mis en place ou non par l'entourage et choisis, acceptés ou refusés par les parents étaient aussi analysés.

3.2.3.4. 4ème question de recherche :

Enfin, même si cette thèse porte un focus sur les parents, il était indispensable de réfléchir sur le devenir des enfants. Pour avoir une représentation de ce devenir, a été analysé ce que disent les parents de ce devenir via les entretiens et, ce qu'en savent et disent les professionnels, via les questionnaires.

Que disent les parents et que savons-nous sur le devenir des enfants ?

Pour répondre à ce dernier questionnement plusieurs éléments du discours étaient repérés concernant le devenir des enfants, notamment leur parcours de vie, de scolarité ou encore leur développement psychoaffectif.

La problématique principale de la recherche ainsi que les questions de recherche ont permis de définir la question de départ formulée comme suit et exposée systématiquement à chaque participant à la recherche.

« Je vous rappelle l'objet de l'entretien, c'est de parler de vos enfants, tout ce que vous avez à me raconter à me dire sur l'accueil de vos enfants, sur votre vie de couple, de femme ainsi que les aides reçues, les aides que vous auriez aimé avoir et que vous n'avez pas eu. En dernier lieu, j'aimerais savoir ce que pourriez dire à de futurs parents des aides dont ils pourraient avoir besoin. Quels conseils donneriez-vous à des parents ou futurs parents ? ».

Cette question générale avait pour objectif de resituer pour les parents les conditions et les attendus des rencontres. Par ailleurs, en posant la même question de départ à tous, chaque entretien, à la fois original et singulier, pouvait être comparé aux autres (Bardin, 2011) et permettre une analyse transversale.

Après avoir présenté le fil général de l'entretien, ce dernier commençait toujours par un bref questionnement sur le nombre d'enfant(s) et leur(s) âge(s) ainsi que les modalités de vie de couple afin de connaître rapidement la constitution de la famille.

A partir des 4 axes d'étude présentés précédemment, une grille d'écoute a été établie laissant la personne libre de répondre comme elle le souhaitait en soutenant néanmoins son expression.

Cette grille d'écoute était un guide permettant de ne pas perdre de vue les thématiques de la recherche à aborder avec notre interlocuteur tout en lui laissant la liberté de dérouler son discours, de développer sa pensée et de faciliter sa spontanéité.

Cette grille a été constituée à partir de questionnements et problématiques posés dans le cadre de la recherche mais aussi dans le cadre théorique et de la littérature évoqués dans la première partie de ce travail. Elle comportait 5 thématiques ayant pour objectif d'apporter un éclairage sur le vécu subjectif des parents.

Des questions concrètes étaient privilégiées afin d'en faciliter la compréhension et soutenir l'expression des participants.

3.2.3.5. Un processus maturatif.

La parentalité est un processus maturatif prenant racine dans l'enfance, s'inscrivant et s'édifiant dans les relations intersubjectives et se réactualisant tout au long du parcours de vie d'un sujet. Cette thématique devait permettre de mettre en évidence la construction et l'évolution des processus psychiques internes et les modalités relationnelles ayant amené un couple à envisager potentiellement d'être parent puis de le devenir réellement.

La question des liens familiaux, amicaux, sociaux était au cœur de cette thématique.

Des questions ouvertes étaient alors posées sur les éventuels soins apportés à un bébé dans leur parcours de vie, le désir de grossesse, la vie de couple, ...

3.2.3.6. Le parcours de grossesse.

La période prénatale et postnatale est une période de transition essentielle pour comprendre et analyser les remaniements et dynamiques intrapsychiques des processus de parentalité.

Par conséquent, cette thématique avait pour objectif de comprendre le vécu subjectif de la grossesse et la construction des relations pré et postnatales avec l'enfant ainsi que les liens entretenus avec leur entourage autour de leur choix de parentalité. Ainsi étaient interrogés la découverte de la grossesse, les modalités de suivi de cette dernière, les modifications et ressentis corporels, le choix des personnes à qui annoncer en premier cette grossesse, leur réaction à cette annonce, la préparation de l'arrivée de l'enfant.

Pour éviter de mettre en difficulté les parents avec des questions trop abstraites, ces dernières étaient souvent posées sous forme descriptive ou formulées simplement comme « vous souvenez vous quand vous avez senti votre bébé bouger ? quelles émotions avez-vous ressenti ? ». Etaient aussi questionnés les ressentis émotionnels de cette période, angoisse, stress, joie, ...

La description et le vécu psychique de l'accouchement a été un thème systématiquement abordé avec tous les parents.

3.2.3.7. Le vécu parental.

Les processus de parentalité s'élaborent aussi au travers du vécu relationnel et des interactions avec l'enfant.

Il était ainsi demandé aux parents de décrire ou expliquer les moments privilégiés de partage avec leurs enfants (lecture, jeux, ...), ce qu'ils aiment faire avec eux ainsi que les éventuelles difficultés rencontrées.

Par ailleurs, était prévu aussi de questionner les capacités de penser leur enfant en devenir ainsi que son avenir.

3.2.3.8. Les aides et soutiens.

Cette thèse mettant un focus sur les aides et soutiens apportés ou non, choisis ou non par les parents, un questionnement spécifique avait été envisagé afin de mieux connaître les dispositifs existants, utilisés, adaptés ou non à leurs besoins. Par ailleurs, les modalités de mise en place et la place de l'entourage dans ces dispositifs a fait l'objet d'une interrogation particulière.

3.2.3.9. Le partage d'expérience.

Le partage de l'expérience de la parentalité avec des amis, collègues, frères, sœurs, ... est essentiel pour se représenter son vécu de parentalité mais aussi l'inscrire dans une réciprocité, chacun interagissant avec l'autre dans une dynamique de conseil, d'interrogation. Or, notre expérience professionnelle avait montré que les échanges sur le vécu de cette expérience était rare voire inexistante entre pairs. Par conséquent, une dernière question a été alors envisagée concernant les conseils qu'ils auraient à donner à des parents ou futurs parents, en ce qui concerne la parentalité en général et les aides à apporter en particulier.

Cette grille d'écoute avait été pensée comme un cadre interne facilitant la conduite des entretiens et l'expression des thématiques de la recherche tout en laissant une liberté à l'interlocuteur de développer ou non sa pensée. Par conséquent, toutes les questions, exceptée la dernière, n'ont pas toujours été abordées ou approfondies par tous les participants à la recherche.

3.2.4. *L'analyse des entretiens.*

Les entretiens ont été étudiés à partir d'une analyse de contenu thématique afin de relever le contenu manifeste du discours des entretiens et d'en dégager des perspectives (Bardin, 2011). Cette méthode d'analyse permet d'extraire des thématiques communes à tous les entretiens en répondant aux problématiques posées par la recherche.

Pour y parvenir une grille d'analyse thématique a été construite en lien avec la problématique de la recherche et la littérature existant sur le sujet.

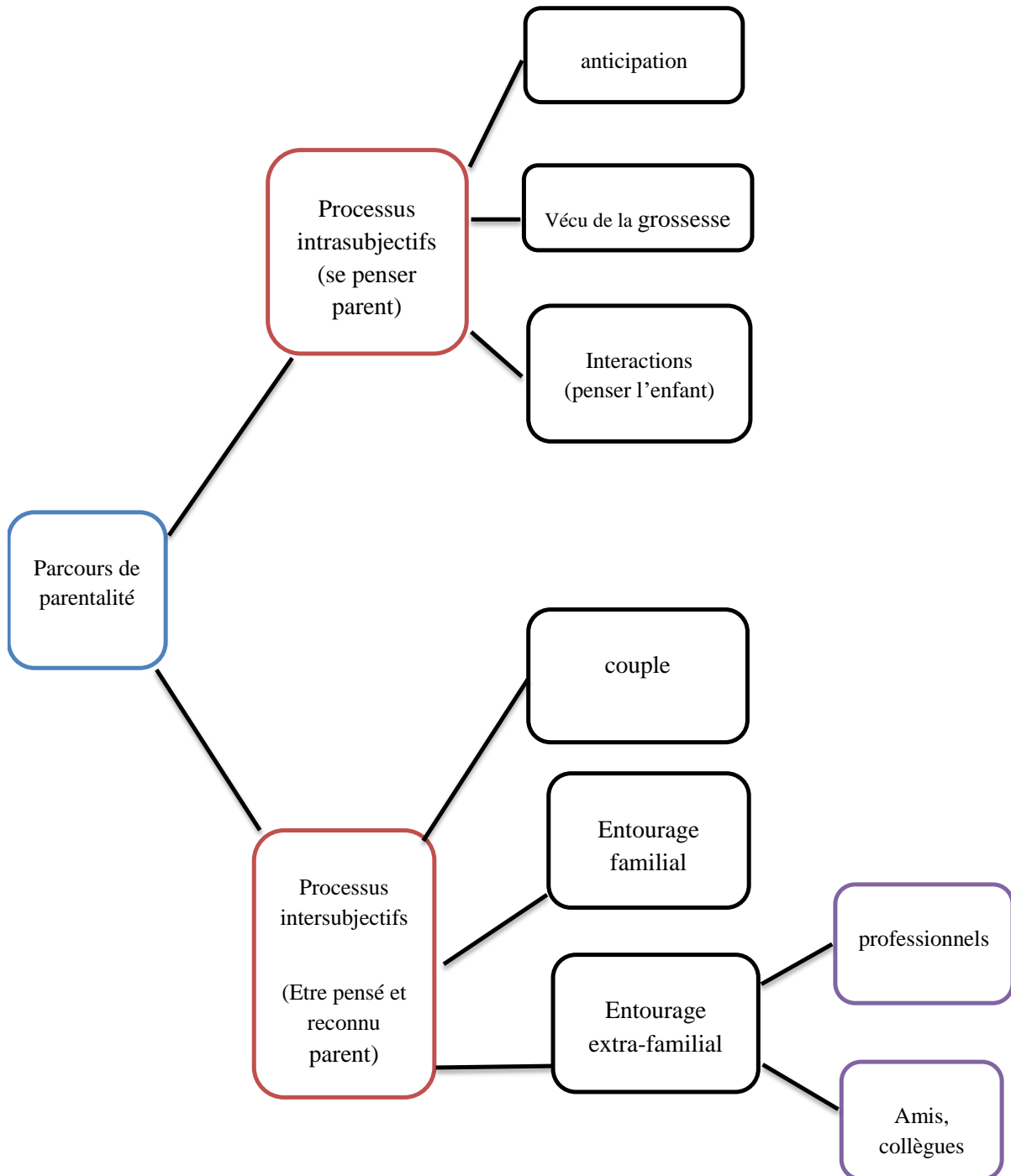
A partir du parcours de parentalité ont été analysés les processus psychiques des parents dans leurs dynamiques inter et intrasubjectives. Dans ce parcours, les possibilités ou entraves d'être pensé et reconnu parent ont été étudiées tout comme celles de se penser parent. Ces dimensions ont permis de comprendre comment s'opéraient ou non les processus maturatifs de la parentalité.

Les processus intrasubjectifs ont été explorés au regard du discours des parents sur l'anticipation de l'arrivée de l'enfant, le vécu de la grossesse et les liens entretenus avec leur enfant dans une dynamique de parentalisation.

Les processus intersubjectifs ont été quant à eux explorés à partir des dires des parents sur la place de leur entourage qu'il soit familial, amical, social ou encore de travail.

De façon transversale, toutes ces thématiques ont été étudiées à travers le prisme de l'impact sur l'estime de soi et le narcissisme des parents dans une lecture sur les processus étayant ou entravant cette parentalité.

Grille d'analyse thématique des entretiens



3.3. Les questionnaires.

Afin d'apporter des éléments quantitatifs et descriptifs des parents rencontrés dans le cadre de cette recherche et accompagnés dans les établissements partenaires, a été réalisé et distribué un questionnaire (annexe p.369) à remplir par les professionnels de 3 services Haut-Normand (2 SAVS et un ESAT) accompagnant des parents ayant une déficience cognitive.

Cet échantillon, s'il est représentatif des parents accompagnés dans ces 3 établissements ne peut néanmoins pas être considéré comme représentatif de l'ensemble des parents ayant une déficience cognitive accompagnés dans les établissements médico-sociaux.

3.3.1. *Les objectifs.*

L'idée du questionnaire avait émergé dans le groupe de travail évoqué en introduction et créé pendant l'étude PADI du GRR.

Les questionnaires visaient à faire un état des lieux du nombre de parents accompagnés par 3 établissements de la région Haute-Normandie et de recueillir des données quantifiables sur eux et leurs enfants. Il s'agissait d'identifier leur âge, leurs parcours de vie, les aides proposées, refusées, acceptées.

Dans cette thèse dont la démarche est avant tout clinique, la quantification n'est pas un objectif en soi, mais elle est un support offrant une autre vision de la population étudiée. Ces données n'auraient pas été recueillies par le seul recours aux entretiens.

Leur second objectif était de repérer la manière dont des professionnels de l'accompagnement à la parentalité :

- se représentent,
- pensent cette situation,
- disent leurs éventuels connaissances,
- expriment leurs besoins de ressources,
- partagent leurs stratégies mises en place pour les parents et pour leur activité professionnelle.

Si la thèse est avant tout centrée sur les parents, l'impact des paroles, de l'accompagnement, de la perception des professionnels est aussi à comprendre, d'où l'intérêt de ce questionnaire.

3.3.2. *La conception.*

La rédaction des questionnaires a nécessité un processus de réflexion long s'étant déroulé à partir de plusieurs ébauches. Chacune de ces ébauches a été testée auprès des psychologues du groupe de travail évoqué en introduction pour en améliorer la rédaction et la pertinence. Ils ont été conçus pour que :

- certaines données complètent les éléments abordés lors des entretiens sans se substituer à eux,
- recueillir des données peu ou pas accessibles par les seuls entretiens.

L'ensemble des questionnaires devait servir à quantifier et caractériser de façon globale une population de parents de 3 établissements de la région Haute-Normandie. Les items ont été construits à partir des interrogations issues de la pratique clinique et de la littérature sur le sujet.

Le choix a été fait de travailler avec 3 établissements pour des raisons de facilité de recueil et de connaissance des professionnels qui se sont rendus disponibles pour les remplir.

Dans un premier temps, il avait été pensé réaliser deux questionnaires similaires, l'un à destination des parents, le second à destination des professionnels. Cependant, après réflexion, il n'avait pas semblé judicieux de poser les mêmes questions aux deux puisque nous aurions de fait les mêmes réponses donc avec aucun apport majeur de données. Le corpus recueilli par ces deux questionnaires n'aurait pas permis un croisement pertinent des données, uniquement un risque de répétition non informatif.

Par ailleurs, il semblait plus important de mobiliser les parents autour du discours et du recueil de leur parole, et de ne pas prendre le risque de les mettre dans l'embarras face à des documents qu'il aurait fallu, pour beaucoup, leur lire, leur expliquer voire remplir à leur place. Par conséquent, cette mobilisation cognitive aurait représenté un risque d'échec et de désinvestissement de leur participation à la recherche par une mise en situation laborieuse, déplaisante voire même blessante.

Le choix de réaliser des questionnaires destinés à être remplis uniquement par les professionnels des établissements partenaires a alors été privilégié. Cette décision permettait d'introduire des questions sur l'accompagnement lui-même, les éventuelles difficultés rencontrées par les professionnels et d'analyser les aides mises en place par les équipes.

Le travail de recherche alliant un état des lieux des aides proposées à une volonté de soumettre des préconisations, le recueil simultané d'éléments de pratiques éducatives et de données

qualitatives et quantitatives sur les parents permettait ainsi une analyse pertinente et complémentaire.

Ensuite, il s'est agi de choisir à partir de quel membre de la famille le questionnaire serait conçu : les pères, les mères, le couple ou les enfants. Autrement dit, à partir de la personne X, il serait demandé de parler du conjoint et des enfants par exemple.

3.3.2.1. La construction du questionnaire à partir des enfants.

Si la construction du questionnaire était rédigée à partir d'un enfant ou d'une fratrie, il aurait été difficile voire impossible que les professionnels soient exhaustifs puisqu'en ESAT ou en SAVS, ils ne connaissent pas toujours la composition exacte de chaque famille. Par ailleurs, certains parents pouvant être accompagnés par le SAVS et travailler en même temps dans l'ESAT, les professionnels de chaque structure pouvaient alors remplir le questionnaire pour le même enfant, engendrant un risque de confusions. Les éléments familiaux connus des éducateurs, surtout concernant les fratries, peuvent être parcellaires. Ce biais était plus facilement contourné en choisissant de faire remplir le questionnaire à partir des éléments parentaux.

3.3.2.2. La construction du questionnaire à partir des parents.

De la même façon, avait été envisagé dans un premier temps que les questionnaires soient remplis indistinctement pour les pères et pour les mères. Cependant, pour les couples travaillant au même ESAT ou étant accompagnés au sein du même SAVS, situation très fréquente, le risque était d'obtenir des réponses sur la constitution de la famille redondantes et inexploitable quant à leur pertinence.

Le choix arbitraire de construire les questionnaires à partir des données recueillies concernant les mères, tout en essayant d'obtenir un maximum de renseignements sur les pères a donc été choisi.

A l'issue de cette démarche de réflexion, la rédaction du questionnaire a été réalisée.

Il comporte 2 axes, l'un comprenant des questions fermées et ouvertes permettant de recueillir des données quantifiées sur l'âge des parents, des enfants, les mesures de protection, la constitution des couples et un deuxième axe avec des questions ouvertes concernant les professionnels des établissements partenaires permettant de recueillir leur point de vue sur les accompagnements proposés.

3.3.2.3. Les indicateurs retenus.

Le questionnaire s'inscrivant dans une démarche de recherche clinique, les indicateurs suivants ont été retenus, toujours en lien avec le questionnement issu de la clinique :

- Mieux connaître la constitution des familles accompagnées dans certains établissements médico-sociaux.
- Connaître le parcours des enfants nés de l'union d'un ou deux parents ayant une déficience cognitive.
- Comprendre les représentations des professionnels sur leurs pratiques d'accompagnement.

3.3.2.4. Le Respect des règles scientifiques.

La construction de ce questionnaire a répondu à des règles de construction comme :

- L'utilisation de questions ouvertes et fermées.
- La pertinence de l'ordre des questions.
- Ne pas induire les réponses.

Pour obtenir un maximum d'informations et de précisions sur les parents, des questions ouvertes permettaient aux professionnels de répondre librement aux questions, ainsi que des questions mixtes, avec une première partie fermée et une seconde ouverte (de type « si oui... par qui, lesquels, ... »). Enfin, afin d'éviter le risque que les professionnels ne remplissent pas les questionnaires faute de temps, il a été prêté une attention particulière au fait qu'il ne soit pas trop long d'y répondre.

3.3.3. *La distribution et le retour.*

Les questionnaires ont été remplis par les professionnels des trois structures avec pour consigne pour les professionnels de l'ESAT de ne remplir que pour les parents n'étant pas suivis par le SAVS. En effet, pour les parents travaillant à l'ESAT et bénéficiant d'un suivi par le SAVS, 2 questionnaires auraient été remplis pour la même personne.

Les questionnaires ont été présentés lors des réunions de présentation de la recherche auprès des équipes des différentes structures. J'ai pu exposer leur complémentarité avec les entretiens et la nécessité que les professionnels fournissent un maximum d'informations sur les parents mais aussi sur ce qu'ils vivent dans leur accompagnement.

A l'issue des réunions, j'ai fourni aux professionnels des questionnaires vierges en leur demandant de me les faire parvenir dès que possible. Les retours ont été pour la plupart rapides et les questionnaires remplis avec un réel investissement. Certains professionnels m'ont informée qu'ils étaient allés chercher des éléments de réponse dans leurs archives ou avaient pris des renseignements auprès de collègues afin d'être les plus justes et pertinents dans leurs réponses.

Les questionnaires m'ont été remis en main propre ou envoyés groupés par colis sur mon lieu de travail. Tous les questionnaires distribués ont été remplis par les professionnels.

3.3.4. L'analyse.

Les caractéristiques démographiques des parents et des enfants, le parcours institutionnel des enfants, les modalités des suivis et aides des parents sont présentés sous forme de tableaux dans la partie résultat de ce travail.

Les réponses aux questions ouvertes laissant une expression libre aux professionnels concernant leurs pratiques, leurs représentations et besoins ont été regroupées en thématiques et analysées dans un chapitre des résultats.

Les réponses aux questionnaires ont permis :

- d'obtenir une vision globale et quantitative des enfants et de leur devenir,
- de cerner les caractéristiques des parents,
- de concevoir les items à explorer dans l'analyse des entretiens,
- de formuler des hypothèses à partir des résultats qui seront mises à l'épreuve de ce qui est dit dans les entretiens.

3.4. Les études de cas.

3.4.1. L'intérêt.

L'étude approfondie d'une situation de vie et son évolution dans le temps permet une meilleure compréhension des mécanismes psychiques et de la singularité de chaque sujet.

C'est la raison pour laquelle dans le champ de la psychanalyse, de nombreux auteurs ont appuyé leur construction théorique sur l'analyse de cas cliniques. Ainsi, Freud, dans Cinq

psychanalyses publiées de 1905 à 1918 va retracer l'histoire de 4 de ses patients. Cette nouvelle approche sous forme d'écrits va constituer le début d'une technique analytique et servir de support théorico-clinique à de nombreux psychanalystes. Ainsi, Mélanie Klein en 1961 dans *Psychanalyse d'un enfant*, publie les observations du jeune Richard, Winnicott quant à lui appuiera ses principaux travaux sur des études de cas notamment dans *Jeu et réalité* (1971).

L'analyse d'une situation singulière permet d'enrichir les connaissances et pour Widlöcher (1990), de montrer par un cas exemplaire, l'existence d'un état mental ou d'un mécanisme psychique jusqu'alors inconnu ou insuffisamment considéré. Marty (2009), quant à lui précise que l'étude de cas permet la mise en perspective d'une question que le clinicien rencontre dans sa pratique et que le patient peut porter en lui. Par cette méthode, il est aussi possible de distinguer ce qui relève à la fois des particularités individuelles et des traits communs.

Dans cette thèse, pour compléter les problématiques analysées grâce aux entretiens, le choix s'est donc porté sur 2 études de cas issues d'une pratique de psychologue. Elles ont été réalisées à partir d'entretiens de soutien effectués auprès de parents rencontrés une première fois lors de l'entretien de recherche puis lors d'un suivi de soutien proposé au sein de l'ESAT où ils travaillent. Cette possibilité a été réalisable grâce au poste de psychologue créé à la suite de ma démarche de recherche.

Ce qui distingue les entretiens de recherche et les études de cas se fonde sur la temporalité des rencontres et les modalités du recueil de la parole.

En effet, les entretiens de recherche sont limités et fixés à l'avance quant au nombre de rencontres proposés, ce qui n'est pas le cas pour les suivis de soutien. Par ailleurs, si les entretiens de recherche sont enregistrés et retranscrits intégralement, les entretiens de soutien sont quant à eux mémorisés par le clinicien, analysés à partir de notes et dans l'après-coup. Malgré un risque plus grand de subjectivité du clinicien, les études de cas permettent d'appréhender le sujet dans toute sa complexité, à travers son histoire, son parcours de vie et apportent à la recherche une dimension longitudinale support à une analyse féconde.

3.4.2. Les critères de choix.

Au début de cette recherche, la méthodologie choisie n'incluait pas d'études de cas car ma pratique professionnelle de l'époque ne le permettait pas. En effet, je ne travaillais plus en ESAT mais dans d'autres structures.

Comme exposé précédemment, l'opportunité d'un poste de psychologue au sein de l'ESAT de Rouen, où avait eu lieu en partie la recherche, m'a permis de rencontrer les parents ayant déjà

participé aux entretiens de recherche. Au fur et à mesure des rencontres, je mesurais la richesse des échanges me permettant de mieux percevoir l'évolution des parcours de parentalité. Il fut alors décidé avec ma directrice de thèse d'ajouter un nouvel outil méthodologique aux 2 déjà choisis.

Choisir le nombre et les études de cas à inclure dans cette thèse a fait l'objet d'une réflexion pour que les éléments et problématiques découlant de leur analyse soient complémentaires et apportent une plus-value à ceux obtenus grâce aux entretiens de recherche et aux questionnaires. Pour cela, a été déterminé que 2 ou 3 études de cas seraient suffisantes.

Dans les critères de choix des études de cas a été déterminé que seuls des parents rencontrés dans le cadre de cette thèse et ayant donc déjà réalisé un entretien de recherche seraient sélectionnés afin de ne pas avoir à inclure de nouvelles personnes dans le processus de recherche.

Parmi les 12 parents déjà intégrés à la recherche, 2 travaillant dans un ESAT Dieppois n'ont pas pu être sélectionnés puisque je ne les rencontrais pas dans le cadre de ma pratique professionnelle.

5 parents travaillant à l'ESAT de Rouen n'ont été rencontrés que ponctuellement donc ne pouvaient pas me permettre de réaliser des études de cas pertinentes.

5 parents de l'ESAT de Rouen ont été reçus très régulièrement en entretien de soutien, c'est donc parmi ceux-ci que les études de cas de Mr Bouaziz et Mme Bréant ont été réalisées.

Les critères ayant permis de choisir ces 2 parents ont été les suivants :

- Les entretiens de recherche et de soutien montraient des capacités de verbalisation, de construction du discours et de processus de pensée suffisamment riches et structurés pour favoriser l'analyse.
- Les éléments recueillis au fil des entretiens permettaient de réaliser une anamnèse et de retracer leur parcours de vie et de parentalité sans avoir à demander aux professionnels des précisions.
- Les 2 parents présentant des parcours de vie et de parentalité différents permettaient une analyse de contextes parentaux singuliers. En effet, le mari de Mme Bréant présente lui aussi une déficience cognitive, contrairement à Mr Bouaziz dont la femme ne présente pas de handicap physique ou cognitif. La fille de Mme Bréant présente un handicap et des troubles des apprentissages, contrairement à Mr Bouaziz dont les 4 filles suivent un cursus scolaire ordinaire.

Choisir les parents pour qui penser, rédiger, approfondir l'histoire de vie et le parcours de parentalité a été un processus compliqué. En effet, tous les parents rencontrés dans le cadre de ma pratique professionnelle ou de cette recherche ont, à un moment donné, été pressentis comme pouvant apporter des éléments capitaux de compréhension des processus de parentalité. S'appuyer sur des critères de sélection objectifs a facilité ce choix.

4. Le retour aux parents et professionnels de la recherche.

Dès le début de cette recherche, était prévu dans la méthodologie un retour des résultats aux parents ayant participé à la recherche, à tous les parents étant intéressés par ces travaux et aux professionnels des établissements partenaires et ceux d'autres établissements via le réseau de travail.

Au terme de ce travail, au regard de l'investissement et de l'intérêt porté à cette recherche par tous, mais aussi à la lumière du contenu des résultats, il semble aujourd'hui d'autant plus essentiel de présenter largement ces résultats.

5. Récapitulatif du protocole.

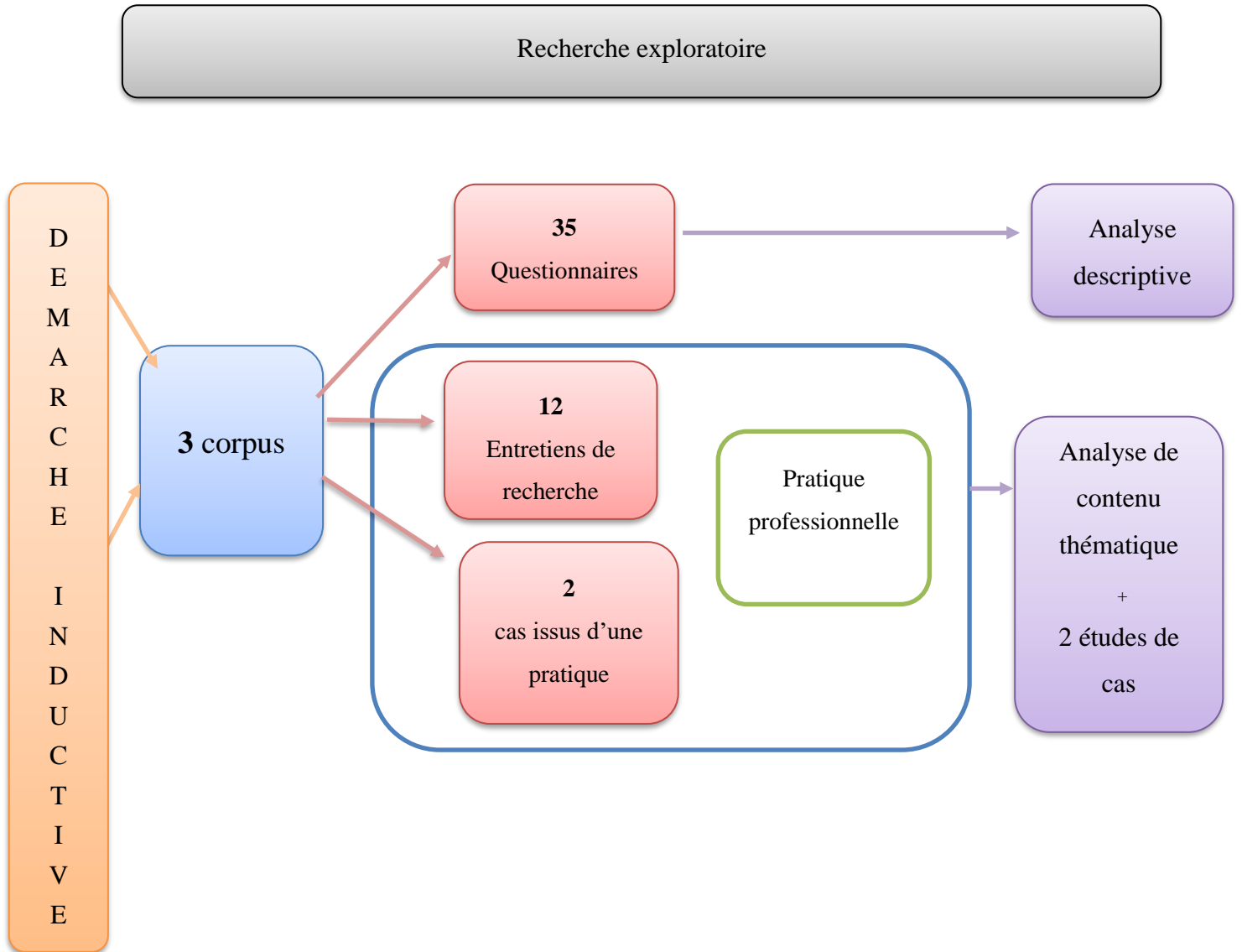
5.1. Les thématiques abordées :

Outils	Thématiques abordées
Questionnaires pour les professionnels :	Informations générales Grossesse Accouchement Exercice de la parentalité Les enfants (lieu de vie, scolarité, ...) Bilan des aides nécessaires, demandées, reçues.
Entretiens :	Désir d'enfant L'annonce de la grossesse Suivi de la grossesse L'arrivée du bébé Les aides reçues L'avenir
Les études de cas	Discours des parents sur leur parentalité dans le cadre d'entretiens de soutien.

5.2. Le recueil des données en fonction des établissements partenaires :

	Entretiens	Questionnaires	Etudes de cas	Pratique professionnelle
SAVS Dieppe	2	11	0	0
SAVS Rouen	0	13		0
ESAT Rouen	10	13	2	X

5.3. Le schéma récapitulatif du protocole de recherche :



Partie 3 : Résultats

Partie 3 : Résultats

La population concernée par cette thèse est peu connue car peu de travaux systématisés lui sont consacrés. Sans n'aucunement prétendre réaliser une étude descriptive exhaustive demandant une méthodologie quantitative épidémiologique, l'objet de ce travail est d'obtenir via une quantification, une représentation plus fine de la population concernée.

Dans cette partie, l'analyse quantitative inclue les éléments recueillis lors des entretiens et dans les questionnaires. Ces éléments obtenus seront discutés et problématisés pour permettre de mieux comprendre ces parents et leur itinéraire parental. Cette approche quantitative servira donc d'une part à soulever des questions et à émettre des hypothèses et d'autre part à mettre en perspective les éléments ayant émergés dans les entretiens et ce qui est dit par les parents. En effet, il était nécessaire d'envisager les résultats aux questionnaires et aux entretiens dans leurs liens complémentaires et dynamiques.

Pour alimenter une approche descriptive, un questionnaire a été construit et diffusé à un réseau de professionnels l'ayant très bien accueilli, saisissant cet espace pour à la fois s'interroger et évoquer le parcours de vie des personnes qu'ils accompagnent. Ils y ont donc répondu avec rigueur. Pour rappel, les professionnels ayant accepté de participer à cette recherche et de répondre aux questionnaires sont principalement des éducateurs de SAVS et d'ESAT et une chef de service d'ESAT. Après distribution des questionnaires, les professionnels se les sont partagés en fonction des usagers qu'ils connaissaient, ils les ont donc remplis pour plusieurs parents. Ces professionnels ont été sollicités pour les connaissances fiables qu'ils pouvaient fournir concernant les usagers et plus particulièrement les parents accompagnés dans les structures dans lesquelles ils exercent.

Les réponses manquantes sont le reflet d'une difficulté à reconstituer le parcours parental de ces pères et mères et non d'un manque d'intérêt et de sérieux. En effet, quand les couples sont bien connus, le questionnaire est bien rempli et permet un recueil de données précis. De fait, les pères peuvent parfois être peu connus, voire inconnus, ou encore le devenir de certains enfants être ignoré. Dans cette population comme dans la population générale, certains couples peuvent s'être séparés et avoir eu des enfants nés de différentes unions. La connaissance de chacun des membres de la famille, des enfants de la fratrie peut donc être partielle ou incertaine. Par exemple, les professionnels peuvent savoir qu'un enfant est placé ou a été placé mais ils ne connaissent pas toujours les modalités de ce placement, à savoir, le lieu, ses circonstances ou sa durée.

Les disparités de connaissances des différents itinéraires parentaux, nécessiteraient à elles seules une étude fine et approfondie, car elles mettent en évidence l'histoire souvent chaotique de ces parents. Les incertitudes dans les repères temporels et les éléments factuels connus des professionnels fait écho aux difficultés des parents rencontrés en entretien. En effet, pour eux, il est souvent compliqué de se situer dans le temps ou de se souvenir de manière chronologique et intelligible de leur parcours, rendant parfois obscure la compréhension par un tiers. Ces spécificités expliquent la disparité des données analysées pour chaque femme et leurs enfants. Pour pallier cette problématique le choix a été fait de présenter les résultats à partir de tableaux de données quantitatives en précisant à chaque fois le nombre de sujets concerné et la composition de l'échantillon.

Ces difficultés des parents et des professionnels à reconstituer l'itinéraire parental des familles concernées a eu plusieurs conséquences sur les données quantitatives présentées dans cette partie.

Ainsi, certaines questions ont un taux de réponses plus important que d'autres, ce qui explique que d'un tableau à un autre, le nombre de pères ou d'enfants concernés n'est pas équivalent. Ces chiffres indiquent donc une tendance et ne doivent pas être interprétés au pied de la lettre mais plutôt comme des indicateurs d'un phénomène qui devra être remis en perspective par l'analyse qualitative. Cette tendance pourra d'ailleurs donner des idées à des chercheurs pour qu'à l'avenir, ils aient le souhait d'analyser de manière plus précise l'itinéraire de ces parents.

Par ailleurs, après maintes discussions et au regard de la connaissance du terrain, il a été décidé que le recueil de données se ferait à partir de la mère, c'est-à-dire que pour toute mère, nous demandons au professionnel de nous dire ce qu'il connaît de ses enfants, de leur père. En effet, cette méthode visant à prendre un point de recueil de donnée clair a paru la plus simple et a facilité à la fois le recueil de donnée et leur analyse.

Le choix, pour l'analyse des résultats a donc été fait de présenter des tableaux quantitatifs des données et d'ouvrir pour chaque tableau des pistes de réflexions, de faire des hypothèses et remarques, reprises ensuite et discutées au regard des données qualitatives.

A partir de ces tableaux, l'analyse menée permet de :

- ✚ rendre manifestes les variables ayant un impact sur la manière dont ces hommes et ces femmes deviennent parents, en portant le focus sur l'environnement familial, professionnel et le devenir des enfants.

- ✚ formuler des hypothèses retravaillées et remaniées lors de l'analyse qualitative des entretiens.

Cette double analyse permettra de mieux saisir l'articulation de chaque variable avec les autres et la manière complexe et singulière dont elles interviennent dans le devenir parent.

L'objectif de cette partie est d'avoir une meilleure description à partir du point de vue des professionnels :

- ✚ Du vécu de parents,
- ✚ De la manière dont ils sont et/ou se sentent insérés dans des réseaux de soutien
- ✚ De comprendre comment ils bénéficient, trouvent, acceptent, cherchent les soutiens dont ils ont manifestement besoin.

La présentation des résultats se fera selon le plan suivant :

- ✚ Présentation et commentaire du tableau quantitatif,
- ✚ Analyse du tableau.
- ✚ Hypothèses sur les résultats obtenus dans le tableau,

L'analyse des éléments obtenus par les questionnaires et les entretiens doit mettre en évidence le parcours de parentalité au regard des variables concernant la conjugalité et son évolution, la place et le devenir des enfants ainsi que les aides apportées aux familles et aux enfants. En effet, afin de mieux comprendre les processus en jeu dans ces parentalités, il est nécessaire tout d'abord de faire un état des lieux des types d'accompagnements et soutiens proposés pour les mettre en perspective, dans un second temps, avec les représentations des parents telles qu'elles se sont manifestées lors des entretiens.

Le second chapitre de l'analyse s'appuiera quant à lui, essentiellement sur l'analyse du discours des parents à partir de l'analyse transversale des entretiens et de 2 études de cas.

L'ensemble de l'étude considérant exclusivement le parcours de vie et non un temps t de ce parcours, les différents statuts de couple et situation des parents et des enfants seront évoqués aux différentes époques de la vie des femmes.

Soulignons enfin que le corpus est hétérogène. En effet, les questionnaires sont remplis par les professionnels et sont donc teintés à la fois de ce qu'ils savent, éléments de la réalité, mais aussi de leur propre subjectivité, les souvenirs pouvant être influencés par leur propre lien aux parents concernés et à leurs enfants. Les entretiens quant à eux, s'appuient sur ce que les parents disent de leur vécu subjectif et des éléments de la réalité dont ils se souviennent et qu'ils acceptent d'évoquer. Par conséquent, d'un point de vue méthodologique, ce sont la réalité et la

subjectivité des professionnels et celles des parents qui sont mis en perspectives. Cette thèse n'est donc pas une recherche de la vérité de chacun mais plutôt une mise en regard de deux points de vue permettant une meilleure connaissance des itinéraires parentaux.

1. Les résultats descriptifs.

1.1. Présentation générale.

Pour cette analyse descriptive du parcours de parentalité des couples, le corpus est organisé ainsi :

- ✚ Tant pour les questionnaires que pour les entretiens, la variable de départ est la mère.
- ✚ Les résultats obtenus l'ont été à partir de 35 questionnaires et 12 entretiens.
- ✚ Lors des entretiens les mêmes questions figurant dans le questionnaire ont été posées aux parents, permettant ainsi de traiter des entretiens dans cette partie descriptive.
- ✚ Les mesures évoquées peuvent concerner le père et/ou la mère et/ou les enfants. En effet, certaines mesures d'accompagnement sont individuelles, tandis que d'autres peuvent s'adresser à toute la famille ou uniquement aux enfants.

Par conséquent :

- ✚ Les réponses apportées par les questionnaires ou les entretiens ne permettent pas d'avoir un nombre constant et invariable d'individus. Comme souligné en introduction, les chiffres doivent donc être interprétés avec prudence. La précaution sera donc prise à chaque fois de noter le nombre exact d'individus concernés par les questions traitées.

1.1.1. Quelques définitions.

1.1.1.1. Le couple.

L'INSEE définit ainsi le couple au sein d'un ménage lors du recensement de la population : « Le couple au sein d'un ménage correspond à un ensemble formé de deux personnes de 18 ans ou plus sauf exception, qui partagent la même résidence principale et qui répondent à au moins l'un des critères suivants : ils déclarent tous les deux vivre en couple ou être mariés, pacsés ou en union libre. Les couples ainsi constitués à partir des réponses au questionnaire du recensement sont des couples de fait. Cette définition est utilisée dans certaines exploitations

statistiques du recensement pour étudier la composition des familles au sein d'un logement, et notamment des familles avec enfant(s). »¹⁶

L'institut précise cette définition en l'élargissant à la notion de **vie de couple** : « Une personne vit en couple si, âgée de 14 ans ou plus, elle répond oui à la question "vivez-vous en couple ?". Cette question, introduite dans le bulletin de recensement depuis 2004, n'impose aucune condition concernant l'état matrimonial légal ou le conjoint (celui-ci peut vivre ou non dans le même logement, être ou non de sexe différent ...).¹⁷

Dans cette recherche, le terme de couple a été élargi tel que défini par l'INSEE. En effet, l'intérêt de la thèse étant les parcours de parentalité, pour comptabiliser un couple, la prise en compte de l'existence d'un ou plusieurs enfants paraissait indispensable. Par ailleurs, les couples comptabilisés ne vivaient pas nécessairement encore dans le même logement mais avaient à un moment donné vécu sous le même toit notamment à la naissance du ou des enfants.

La définition du couple retenue pour cette thèse est donc : *ensemble formé par deux personnes de 18 ans ou plus, qui, à un moment donné de leurs parcours de vie ont formé un couple et donné naissance à un plusieurs enfants.*

1.1.1.2. La famille.

Toujours dans les définitions de l'INSEE, « *une famille est la partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes et constituée :*

- *soit d'un couple vivant au sein du ménage, avec le cas échéant son ou ses enfant(s) appartenant au même ménage ;*
- *soit d'un adulte avec son ou ses enfant(s) appartenant au même ménage (famille monoparentale).*

Pour qu'une personne soit enfant d'une famille, elle doit être célibataire et ne pas avoir de conjoint ou d'enfant faisant partie du même ménage. Un ménage peut comprendre zéro, une ou plusieurs familles. »¹⁸

« De manière générale, un ménage, au sens statistique du terme, désigne l'ensemble des occupants d'un même logement sans que ces personnes soient nécessairement unies par des

¹⁶ <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1368>

¹⁷ <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1125>

¹⁸ <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1465>

liens de parenté (en cas de cohabitation, par exemple). Un ménage peut être composé d'une seule personne. »¹⁹

Dans cette recherche, les familles correspondent à la définition et sont toutes composées d'un couple, d'un parent seul avec son ou ses enfants. Le terme de « ménage » ne sera donc pas employé car toutes les situations évoquées ont pour socle des liens de parenté et de filiation.

Les résultats concerneront aussi des données démographiques concernant les conditions de vie (travail, vie de couple, famille) mais aussi les soutiens à la parentalité et la qualité des réseaux sociaux et familiaux du ou des parents.

1.1.1.3. Les fratries.

En ce qui concerne les enfants, les résultats quantitatifs seront tout d'abord présentés en fonction de leur âge, leur lieu de résidence pour ensuite analyser leurs conditions de vie (lieu d'habitation et de scolarisation) et les mesures, quand elles existent les concernant (placements, suivis spécifiques en structures spécialisées).

Dans cette partie de la recherche, des éléments concernant les fratries, en particulier sur leur composition sont présentés. En fonction de leur parcours de vie ou de celui de leurs parents, certains enfants n'ont jamais vécus ensemble, d'autres que peu de temps ou d'autres encore toute leur enfance et adolescence. L'analyse des questionnaires concernant essentiellement les mères ne peut rendre compte de la qualité des liens entretenus entre les frères et sœurs mais présente la composition des fratries.

1.1.2. *Les pères.*

1.1.2.1. Résultats descriptifs aux questionnaires.

Le nombre total de pères évoqués dans les questionnaires est de 44. Cependant, les données ne seront traitées que pour 37 pères, l'un des pères étant décédé et 3 autres étant inconnus des professionnels ayant remplis les questionnaires. Par conséquent, le recueil d'éléments les concernant était impossible. Par ailleurs, 3 mères ont eu des enfants avec plusieurs conjoints pour lesquels les professionnels n'avaient aucune donnée non plus, soient 3 autres pères inconnus. C'est la raison pour laquelle il existe un différentiel de 7 pères entre les pères évoqués et ceux pour lesquels des données ont été utilisés pour l'étude.

¹⁹ <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1879>

1.1.2.2. Résultats descriptifs aux entretiens.

Comme il a été dit précédemment, dans les tableaux de résultats, sont inclus les résultats des questionnaires et les données concernant les parents reçus dans le cadre des entretiens, soient 6 pères et 6 mères. Ainsi, aux données des questionnaires concernant les 37 pères s'ajoutent les données des 6 pères rencontrés en entretien.

Au total, les données exploitées pour cette analyse qualitative concernent 43 pères, questionnaires et entretiens compris.

1.1.3. *Les mères.*

1.1.3.1. Résultats descriptifs aux questionnaires.

35 questionnaires ont été recueillis auprès des professionnels ayant permis l'analyse de données pour 35 mères.

1.1.3.2. Résultats descriptifs des entretiens.

Aux données des questionnaires s'ajoutent les données concernant les 6 mères reçues en entretien.

Lors des entretiens, certains pères ont évoqué d'autres conjointes avec qui ils ont eu des enfants. N'ayant pas suffisamment d'éléments les concernant, le choix a été fait de ne pas les intégrer aux résultats qualitatifs.

Au total, les données exploitées pour cette analyse qualitative concernent 41 mères, questionnaires et entretiens compris.

1.1.4. *Les enfants.*

1.1.4.1. Résultats descriptifs aux questionnaires.

Les données issues des questionnaires permettent d'analyser des résultats pour 59 enfants.

1.1.4.2. Résultats descriptifs des entretiens.

Le nombre d'enfants évoqués dans les entretiens est de 27 mais l'un des pères évoque 3 de ses enfants vivants au Congo et avec lesquels il n'entretient que peu de relations. N'ayant pas

suffisamment d'éléments les concernant, le choix a été fait de ne pas les intégrer aux résultats globaux.

Par conséquent, les données recueillies dans les entretiens permettent d'analyser des résultats concernant 24 enfants.

Au total, les données exploitées pour cette analyse qualitative concernent 83 enfants, questionnaires et entretiens compris.

1.1.5. Les fratries.

Afin de compléter et approfondir les éléments concernant les enfants et leurs familles, quelques données sur les fratries ont été analysées, notamment la taille et la composition.

1.1.5.1. Résultats descriptifs aux questionnaires

Dans les questionnaires ont été répertoriées 35 fratries issues des 35 mères.

1.1.5.2. Résultats descriptifs des entretiens.

Dans les entretiens 10 fratries ont été comptabilisées

Au total, les données exploitées pour cette recherche concernent 45 fratries, questionnaires et entretiens compris.

1.1.6. Les couples.

Des éléments concernant les couples ont été aussi analysés.

Cependant, afin d'éviter des confusions et des erreurs d'appréciation, les couples recomposés et pour lesquels nous avons des éléments concernant uniquement l'un des deux parents n'ont pas été comptabilisés. En effet, les professionnels n'ont pas toujours accès aux éléments familiaux passés des parents et ne connaissent pas nécessairement la composition du foyer de la mère avant la mise en place de leur accompagnement.

1.1.6.1. Résultats descriptifs aux questionnaires.

Les données recueillies dans les questionnaires permettent d'analyser des résultats pour 32 couples.

1.1.6.2. Résultats descriptifs des entretiens.

Parmi les 12 pères et mères rencontrés en entretien certains sont en couples. Ainsi, Mr Bertrand et Mme Sorel ainsi que Mr Dumont et Mme Duval vivent en couple. Pour les autres parents, qu'ils vivent en couple ou soient séparés, trop peu d'éléments étaient connus concernant leurs conjoints pour en faire une analyse intéressante et fiable.

Par conséquent, les données recueillies dans les entretiens permettent d'analyser des résultats pour 2 couples.

Au total, les données exploitées pour cette analyse qualitative concernent 34 couples, questionnaires et entretiens compris.

Ce premier tableau présente un récapitulatif du nombre de mères, pères, couples, enfants et fratries pour lesquels des renseignements ont été obtenus et ayant permis l'analyse descriptive qui suit, tant par le biais des questionnaires que par celui des entretiens.

Récapitulatif des données analysées					
	mères	pères	couples	fratries	enfants
questionnaires	35	37	32	35	59
entretiens	6	6	2	10	24
total	41	43	34	45	83

1.2. Les parents.

Dans cette partie, seront exposées dans un premier temps les caractéristiques des parents pour lesquels des données ont été recueillies. Les variables telles que l'âge, le niveau d'efficience ou encore la mise en place ou non de mesures de protection y seront décrits. Les caractéristiques de ce panel de parents, serviront de support pour dresser un profil des parents accueillis dans les structures, à formuler des observations et hypothèses pouvant permettre de mieux connaître et comprendre qui sont ces parents accompagnés.

Dans un second temps, l'analyse se portera sur les résultats aux questions concernant les aides et l'entourage des parents à partir des éléments recueillis dans les questionnaires et les

entretiens. Ces données permettront d'évaluer quelles sont ces aides et en quoi elles sont étayantes ou entravantes.

1.2.1. Données démographiques.

1.2.1.1. L'évaluation de l'efficacité intellectuelle.

Comme énoncé dans la première partie de cette recherche, l'évaluation de l'efficacité intellectuelle et de la déficience cognitive d'un sujet est complexe.

Comme précisé dans la partie méthodologique, le choix pour cette thèse a été fait de ne pas réaliser d'évaluation par des tests psychométriques des participants aux entretiens. Il n'aurait pas été possible d'obtenir pour chaque questionnaire des données de ce type. En effet, ces éléments ne sont pas toujours présents dans les dossiers des usagers et, quand c'est le cas, les professionnels n'y ont pas toujours un accès facilité. Par conséquent, pour guider les professionnels pour remplir les questionnaires, il était fourni dans ces derniers des consignes servant de repères pour évaluer la déficience cognitive par des professionnels. Le choix a été fait d'utiliser des critères de la vie quotidienne évaluables par des professionnels connaissant les usagers des ESAT soit sur leur lieu de travail, soit dans leurs vies quotidiennes.

Ces critères étaient :

Retard mental léger :

- La maîtrise du langage est suffisante pour converser avec autrui.
- L'autonomie est complète en ce qui concerne les besoins quotidiens (alimentation, toilette, habillage, contrôle sphinctérien).
- L'autonomie est complète en ce qui concerne les tâches domestiques.

Retard mental moyen :

- La compréhension et l'utilisation du langage est limitée.
- La maîtrise des soins corporels et de la motricité est préservée ou difficile et nécessite une assistance.
- La capacité à réaliser des tâches domestiques simples est préservée.

Retard mental profond :

- Les capacités de compréhension et de communication sont gravement limitées.
- Les capacités de déplacement sont sévèrement limitées voire impossibles.

- Un accompagnement dans tous les besoins quotidiens est nécessaire.

Les réponses aux questionnaires concernant la déficience cognitive des parents l'ont été sur la base de ces critères, c'est-à-dire sur des éléments déclaratifs des professionnels et de leurs connaissances subjectives

Ce premier tableau rassemble les éléments obtenus dans les questionnaires et les entretiens concernant certaines caractéristiques des parents.

		Données démographiques parentales			
		Mères		Pères	
Nombre de réponses		41	%	43	%
âges	20 ans ou -	0	0	0	0
	entre 20 et 40 ans	32	78,00%	23	53,50%
	entre 40 et 60 ans	9	22,00%	20	46,50%
	60 et +	0	0	0	0
vie conjugale	célibataire/séparé/divorcé	15	36,60%	15	34,50%
	vie maritale/marié	26	63,40%	28	65,50%
lieu de travail	travail protégé	29	70,70%	26	60,40%
	milieu ordinaire	4	9,80%	8	18,60%
	sans travail dont congé parental : 2	8	19,50%	3	7,00%
	NSP			6	14,00%
déficience intellectuelle	légère	29	70,70%	20	46,50%
	moyenne	11	26,90%	14	32,50%
	pas de déficience	0	0	7	16,35%
	NSP	1	2,40%	2	4,65%
Mesure de protection	sans mesure	18	43,90%	15	34,50%
	curatelle simple	13	31,70%	6	14,00%
	curatelle renforcée	6	14,60%	10	23,25%
	tutelle	4	9,80%	2	4,65%
	NSP	0	0	10	23,25%

Une première remarque émerge à la lecture de ce tableau.

Il est notable que de nombreuses données manquent pour les pères rendant l'analyse complexe. La méthodologie choisie pour cette recherche explique, en partie, ces incertitudes puisqu'il a été choisi d'organiser la collecte des données à partir des mères. Par conséquent, les professionnels n'ont pas nécessairement de connaissances sur les conjoints de ces dernières.

Comme il a été souligné en introduction, il est cependant possible de se demander si ce contraste dans les connaissances des pères et des mères n'est pas le reflet du regard porté sur ces familles et de l'importance de l'investissement par les professionnels sur les mères. En effet, les professionnels ne sont-ils pas enclins à accompagner préférentiellement les mères ou ces dernières ne recherchent-elles pas préférentiellement l'aide des professionnels. Il serait alors

intéressant d'élargir cette réflexion à l'ensemble des familles et d'évaluer de manière générale l'étendue des connaissances existant sur chacun des parents afin de pouvoir mettre en évidence si ces questions ne concernent que les familles présentant une déficience cognitive ou si elles peuvent être généralisée à l'ensemble des familles.

1.2.1.2. Moyenne d'âge des parents.

Le fait qu'il n'y ait aucune mère de moins de 20 ans n'est pas surprenant puisque les admissions en établissement spécialisé ont normalement lieu après 20 ans. Cette tranche d'âge avait été quand même proposée car des dérogations d'accueil anticipé sont permises et les stages de jeunes accueillis en IMPRO peuvent commencer avant leurs 20 ans pour une intégration ultérieure.

D'après les résultats, les mères se répartissent majoritairement dans la classe d'âge des 20/40 ans, tandis que les pères se répartissent plutôt de manière égale entre la classe d'âge 20/40 et 40/60 ans. D'après son Rapport Opus 3 de novembre 2009 intitulé « Appui des services de l'État à la modernisation et au développement des établissements et services d'aide par le travail dans leurs missions médico-sociale et économique », le Sénat relève que l'âge moyen national des travailleurs d'ESAT est de 38 ans et 3 mois.

Dans le tableau ci-dessous se trouvent les répartitions dans les classes d'âge des travailleurs d'ESAT. Les résultats de la première colonne sont ceux obtenus au niveau national. Ceux de la deuxième colonne proviennent du tableau de bord réalisé par l'une des associations ayant participé à la recherche. Enfin ceux de la troisième colonne proviennent des résultats qualitatifs obtenus dans cette recherche :

Tranches d'âge	Age moyen nationale des travailleurs d'ESAT	Age moyen des travailleurs des ESAT de l'association	Age moyen des parents de la recherche (pères et mères confondus)
Moins de 20 ans	0,7%	1,5%	0%
Entre 20 et 40 ans	52,5%	51,5%	65,5%
Entre 40 et 60 ans	46,3%	46,5%	34,5%
+ de 60 ans	0,4%	0,5%	0%

Les parents ayant des troubles cognitifs se situent donc de façon plus importante dans la classe d'âge des 20/40.

Etant donné que peu de travailleurs d'ESAT ont plus de 60 ans, il est difficile de savoir si cette tranche d'âge comprend beaucoup de parents. Nous pouvons néanmoins nous demander et des études plus approfondies pourraient apporter des éléments de réponse, si auparavant les travailleurs d'ESAT n'avaient pas d'enfants ou si de devenir parent impliquait une éviction des effectifs des ESAT. Actuellement, la possibilité de concilier à la fois le fait d'être parent et travailleur en secteur protégé pourrait expliquer que la tranche d'âge entre 20 et 40 ans soit la plus représentée.

Ces résultats sont confirmés par ma pratique professionnelle qui montre que les parents âgés sont rares.

1.2.1.3. Lieu de travail.

La recherche s'étant effectuée dans des ESAT, il est logique que le chiffre des parents travaillant en milieu protégé soit élevé. D'après les résultats, il semble que plus de pères travaillent en

milieu ordinaire. Cependant, rappelons que ce chiffre est à analyser avec précaution car nous n'avons pas connaissance de leur lieu de travail pour 14% d'entre eux.

Dans cette recherche, pour tous les parents travaillant en milieu ordinaire au moins l'un des deux parents du couple bénéficie d'un accompagnement par un SAVS.

1.2.1.4. Efficienc e intellectuelle.

Les mères présentant une déficience cognitive légère représentent 70,70% soit une forte majorité. Presque 27% présentent quant à elles une déficience cognitive moyenne. En ce qui concerne les pères, ils sont plus nombreux à ne pas avoir de reconnaissance de déficience cognitive même s'ils ne sont que 16,35%.

L'enquête menée en 1990 par Echavidre à partir de 300 situations donnait exactement le même résultat concernant le pourcentage de mère ayant une déficience cognitive légère soit 70%.

Le rapport INSERM sur la déficience cognitive paru en 2016 précise que dans les données internationales recueillies, la parentalité chez des personnes avec des déficiences sévères est très rare et s'observe surtout chez les personnes avec une déficience légère. Le rapport précise que les causes n'ont pas été suffisamment étudiées pour fournir une explication certaine, mais les rapporteurs estiment qu'une

*« fertilité restreinte en cas de syndromes sévères ainsi que des activités sexuelles réduites chez des personnes sévèrement atteintes par rapport aux autres personnes avec une déficience cognitive »*²⁰ pourraient expliquer ce phénomène.

Par ailleurs, une autre hypothèse pourrait aussi concerner l'implication de l'entourage tant professionnel que familial des personnes ayant une déficience cognitive sévère. En effet, comme expliqué dans la partie théorique de ce travail, l'accompagnement à la sexualité et la parentalité des personnes handicapées reste encore aujourd'hui souvent sous le regard social. Cet état de fait implique peut-être de leur part, des craintes plus importantes, une plus grande vigilance voire une interdiction à une possible procréation.

Enfin, nous ne pouvons occulter l'hypothèse que la vie de couple est sans doute beaucoup moins fréquente et sans doute plus difficile à mettre en œuvre pour les personnes en raison de leur plus grande dépendance.

²⁰ Rapport INSERM p.1137

1.2.1.5. Les mesures de protection.

44% des mères ne bénéficie d'aucune mesure de protection et 31,7% d'une curatelle simple. Les mesures de protection les plus contraignantes (curatelle renforcée et tutelle) concernent 24,4% des mères. Le nombre de pères n'ayant aucune mesure de protection est équivalent à celui des mères et seulement 14% bénéficient d'une curatelle simple. Cependant, nous devons encore appeler à la vigilance quant à l'analyse des résultats puisque nous n'avons pas connaissance de ces mesures pour 23,25% des pères. Cette incertitude est liée à la méconnaissance des professionnels des conjoints des mères qu'ils accompagnent. Ils n'ont donc pas toujours pu fournir de réponses à cette question.

Les mesures de protection des parents ne s'adressent pas aux enfants et la majorité des parents est considéré en capacité de prendre des décisions seule quant à son quotidien. 40% d'entre eux ne bénéficie d'aucune mesure et 22,6% d'une curatelle simple, soit 62,6% de l'ensemble des parents. Dans l'ESAT où ont eu lieu les entretiens, 50% de l'ensemble des travailleurs ne bénéficie d'aucune mesure. Par conséquent, les parents travaillant en ESAT bénéficient moins fréquemment d'une mesure de protection que l'ensemble de leurs collègues.

En 1990, Echavidre, obtenait comme résultat, 70% de mères n'ayant pas de protection juridique, résultat nettement supérieur au nôtre.

Dans son étude de 2004, Coppin, quant à lui, obtient dans ses résultats des pourcentages sensiblement équivalent concernant les parents ne bénéficiant d'aucune mesure puisqu'il obtient 38% (2004, p144). Par ailleurs, il soulignait à l'époque le peu de parents bénéficiant de mesure de tutelle (17%), ce qui se confirme dans nos résultats puisque seules 9,8% des mères et 4,65% des pères bénéficient de cette mesure.

Les mesures de curatelle simples laissent à la personne la gestion des actes courants, comme la gestion d'un compte bancaire ou la souscription d'une assurance. Elle nécessite en général, de la part de la personne qu'elle comprenne et puisse remplir seule ou accompagnée certains documents et qu'elle puisse réaliser seule des actions simples dans son quotidien. Par ailleurs, la personne sous curatelle reçoit elle-même les informations sur sa santé et peut consentir seule à des interventions médicales.

En ce qui concerne les curatelles renforcées ou les tutelles, il revient au mandataire judiciaire d'assurer la gestion des revenus de la personne. Par ailleurs, le tuteur reçoit obligatoirement une information précise sur les suivis médicaux de la personne qui doit être adaptée au niveau de compréhension de la personne.

Ces éléments amènent plusieurs remarques :

Il est estimé que les personnes ayant une déficience cognitive légère présentent des aptitudes de gestion de leur autonomie au quotidien ainsi que des capacités de compréhension peu altérées. Par conséquent, au regard de ces indicateurs, ces parents sont considérés comme n'ayant pas besoin de mesure de protection ou des mesures peu contraignantes.

Le nombre de parents présentant une déficience cognitive et ne bénéficiant d'aucune mesure de protection a largement diminué depuis 1990 passant de 70% à 40% mais semble cependant stable depuis la recherche de 2004 de Coppin. Le nombre de mesures de protection a donc sensiblement augmenté au profit de mesures peu contraignantes, les mesures de protection les plus astreignantes restant encore les moins fréquentes.

Il convient, par ailleurs, de noter que les parents ayant une déficience cognitive légère sont considérés par la loi comme ne nécessitant pas une information adaptée lors de suivis médicaux et pour ce qui nous intéresse pour les suivis de grossesse et accouchement. S'ils n'en manifestent pas le besoin et ne demandent pas eux-mêmes de soutiens particuliers, ils peuvent donc assurer seuls les démarches et suivis liés à la grossesse.

Enfin, il n'était pas possible de quantifier rigoureusement cette donnée, en raison de l'insuffisance d'éléments de réponse dans les questionnaires, mais sachant que certains parents refusent toutes les aides, il est envisageable que dans le corpus de parents concernés par ce questionnement, certains aient besoin de mesure de protection mais refusent celle-ci.

1.2.2. Les couples.

1.2.2.1. Vie conjugale.

Pour décrire les résultats obtenus sur le choix de vie conjugal, la définition de l'INSEE a été adoptée afin de pouvoir comparer les chiffres à des données nationales.

L'INSEE propose la définition suivante concernant le couple : « Une personne est en **couple** si elle a répondu positivement à la question « Êtes-vous actuellement en couple ? » de l'enquête Famille et logements. Deux modalités correspondant à une réponse positive étaient possibles : « Oui, avec une personne qui vit dans le logement », auquel cas elle est en **couple cohabitant**, ou « Oui, avec une personne qui vit dans un autre logement », auquel cas elle est en **couple non**

cohabitant. C'est le point de vue de la personne qui est retenu, sans critère de durée ou de fréquence pour la présence du conjoint dans le logement. »²¹

En 2011, d'après les statistiques de l'INSEE²², le total des personnes mariées en France s'élève à 73,1%. Quant aux personnes pacsées ou vivant en union libre, ce pourcentage s'élève à 26,9%. Des données statistiques concernant la structure conjugale spécifique aux couples avec enfants n'étant pas disponibles, le choix a été fait de s'appuyer sur les éléments généraux proposés par l'INSEE concernant l'ensemble des couples qu'ils aient ou non des enfants.

Dans cette recherche, les personnes ne se sont pas déclarées elles-mêmes mariées, divorcées ou vivants maritalement puisque les questionnaires ont été remplis par les professionnels. Cependant, ces derniers les ont remplis sur les déclarations des personnes qu'ils accompagnent.

Dans les résultats obtenus, parmi les 84 parents à partir des pères et mères confondus de cette recherche, aucun n'est déclaré pacsé, 8 sont déclarés mariés, soit 9,5% et 60 vivants en union libre soit 71,5%, 8 sont divorcés et 8 séparés, soit 9,5%.

Les parents présentant une déficience cognitive privilégient donc très largement le choix de vie en union libre. En effet, dans cette recherche, peu de couples se marient. Nous pouvons noter, à partir de notre expérience professionnelle que le choix du mariage, bien que restant proportionnellement faible est pourtant un peu plus fréquent depuis une dizaine d'années.

En 2004, Coppin mettait lui aussi en évidence une disparité importante avec les chiffres nationaux même s'il obtenait un pourcentage de parents mariés beaucoup plus important que dans cette recherche (49%) ainsi que de PACS (26%), le choix de l'union libre concernant uniquement 25% des parents. Son échantillon étant plus important (683 familles) que celui de cette recherche et les structures sollicitées plus nombreuses peuvent peut-être expliquer cette différence de résultat.

Rappelons que l'article 460 du Code civil détermine les règles de consentement au mariage ; il déclare :

➤ *Pour les majeurs protégés par une curatelle :*

« *Le mariage d'une personne en curatelle n'est permis qu'avec l'autorisation du curateur ou, à défaut, celle du juge* »²³. La loi exige donc en premier lieu l'**accord du curateur**. S'agissant

²¹ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281436#documentation>

²² <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281436>

²³ Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 - art. 7 JORF 7 mars 2007 en vigueur le 1er janvier 2009, article 460

du majeur placé sous curatelle, seul le curateur donne son autorisation, cependant, si le curateur refuse cette autorisation, alors c'est au juge des tutelles que revient la prise de décision.

Si le curateur consent au mariage, le majeur est alors autorisé à se marier mais si le curateur s'y oppose ou s'abstient (l'abstention est assimilée à un refus), le majeur doit **saisir le juge des tutelles** qui pourra demander au préalable un certificat médical afin de s'assurer de l'aptitude du majeur sous curatelle à exprimer un consentement éclairé.

L'absence de consentement du curateur ou de l'autorisation du juge des tutelles au mariage d'un majeur sous curatelle correspond à un défaut de consentement.

➤ *Pour les majeurs protégés par une tutelle :*

Pour le majeur sous tutelle, les conditions sont plus contraignantes.

*« Le mariage d'une personne en tutelle n'est permis qu'avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué et après audition des futurs conjoints et recueil, le cas échéant, de l'avis des parents et de l'entourage. »*²⁴ Le majeur protégé doit donc se munir de certaines autorisations et faire l'objet, en cas de tutelle, d'une audition du juge.

La réforme du 5 mars 2007 a supprimé l'avis médical du médecin traitant auparavant exigé.

Le juge a l'obligation d'auditionner les futurs conjoints même si l'un des deux n'a pas de mesure de protection. Cette audition porte sur la validité du consentement, donc sur la compréhension du sens et des effets du mariage.

Le rôle de la famille a diminué, elle est simplement consultée éventuellement par le juge.

Dans le cas d'un couple dont les deux sont sous curatelle ou tutelle, les deux curateurs et tuteurs doivent donner leur accord.

Seul le majeur sous tutelle peut demander au juge des tutelles l'autorisation de se marier, personne d'autre de son entourage n'en a la possibilité.

L'autorisation est donnée par écrit et remise à la mairie avant la date du mariage. Devant l'officier d'état civil, le mariage se déroule dans les conditions habituelles, le majeur devant bien évidemment donner seul son consentement.

Au regard de ces éléments, il est possible de se demander si le faible nombre de mariage est dû à un choix délibéré des couples ou si l'accord d'un tiers dans cette décision peut en amener

²⁴ idem

certaines à renoncer à cette démarche. Nous n'avons pas questionné les couples sur ce sujet mais il pourrait être intéressant de pouvoir recueillir leur avis.

Par ailleurs, nous avons recensé parmi les parents, 8 personnes déclarant être divorcées et 8 séparées. Au regard du peu de nombres de mariages, il est surprenant de recenser un nombre aussi important de divorces puisqu'il est identique à celui des mariages et à celui du nombre de personnes vivants séparées.

Le nombre de séparation des couples (divorce et séparation confondus) représente 19% de notre échantillon. D'après les statistiques nationales de l'INSEE²⁵, 19% des couples se séparent durant les 10 ans de vie commune. En 2011, parmi les personnes majeures, 18,4% ont été en couple mais ne le sont plus.

Les résultats montrent donc que les couples de parents présentant une déficience cognitive se séparent autant que les autres couples. Il serait pourtant intéressant de refaire une étude dans plusieurs années pour évaluer si cette variable évolue dans le temps. En effet, comme énoncé précédemment, la moyenne d'âge des personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche se situe essentiellement dans la classe d'âge des 20/40 ans, or les séparations de couple, si elles sont plus fréquentes dans les débuts de vie commune peuvent aussi survenir plus tardivement.

1.2.2.2. Composition du couple.

Étant donné que la variable de départ constituant notre population d'étude est la mère et que l'étude s'est effectuée dans des établissements spécialisés, toutes les mères de l'échantillon présentent une déficience cognitive.

Dans cette recherche, la composition du couple est donc toujours dans le sens d'une mère présentant une déficience cognitive pouvant vivre avec un père ayant une déficience cognitive ou pas. Aussi, ces données ne peuvent être généralisées à l'ensemble des parents présentant une déficience cognitive. En effet, certains couples rencontrés dans le cadre d'une pratique professionnelle sont constitués d'un père travaillant en ESAT et présentant une déficience cognitive vivant en couple avec une femme n'en présentant pas.

Par ailleurs, cette pratique professionnelle montre que de façon plus générale, les couples travaillant en ESAT et dont l'un présente une déficience cognitive et l'autre non sont peu

²⁵ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280820#titre-bloc-1>

fréquents. Dans cette étude, 6 couples, pour lequel seul l'un des deux membres présente une déficience cognitive sur 34 ont été répertoriés, soit 17,64%.

Cette variable peut amener à se questionner sur les modalités de rencontre des personnes déficientes cognitives. A la suite des travaux d'Alain Girard (1964) dans son ouvrage « le choix du conjoint », les sociologues se sont intéressés à la notion d'homogamie, mettant en évidence la tendance pour chaque individu d'épouser une personne lui ressemblant dans ses caractéristiques sociales.

Comme il sera discuté ultérieurement dans la partie qualitative, le cercle de connaissances et les réseaux sociaux et amicaux des personnes déficientes cognitives sont souvent encore plus restreints que pour tout autre individu et leurs parcours de vie principalement en milieu institutionnel et spécialisé. Il est alors possible de s'interroger sur leurs lieux de rencontres amoureuses possibles et des probabilités qu'ils auraient de pouvoir rencontrer des personnes qui ne leurs ressembleraient pas.

Ces premières données descriptives issues des questionnaires et entretiens mettent en évidence que les parents accompagnés par les établissements ayant participé à la recherche sont essentiellement âgés entre 20 et 40 ans, travaillent en milieu protégé, présentent majoritairement une déficience cognitive légère et ne bénéficient d'aucunes mesures de protection ou peu contraignantes. Ils vivent principalement en union libre contrairement à la majorité nationale des couples qui se marient, mais se séparent à la même fréquence que la population générale. Enfin, ces couples sont principalement composés de deux parents présentant une déficience cognitive.

1.3. Les soutiens à la parentalité.

Au-delà d'une meilleure connaissance des parents, l'intérêt de cette recherche est aussi de mettre en évidence les différentes modalités d'accompagnement existantes, leurs pertinences mais aussi leurs lacunes. Ce chapitre est donc un état des lieux descriptif des aides et soutiens proposés aux parents et aux enfants. Les réponses aux questionnaires et entretiens permettent d'avoir cette vision des interventions psycho-éducatives intervenues durant les parcours des parents. Quand il sera possible, il sera précisé si dans ces aides les parents ont été acteurs ou ont vécu les décisions uniquement sous l'angle de mesures imposées.

Cette deuxième partie descriptive présente les modalités d'accompagnement et de soutiens proposés aux parents. En effet, comme exposé dans la partie théorique, les processus de parentalité se construisent tout au long de la vie en interaction avec l'environnement des parents. Cet environnement, quel que soit sa qualité, étayant ou entravant influe et modifie les réaménagements intrapsychiques et affectifs permettant de devenir parents. Constitué des relations familiales, amicales, professionnelles, l'investissement de ces relations pourra ou non être un soutien à leur parentalité.

Le développement de cette partie s'organise comme suit :

- Présentation des différentes interventions à destination des parents, des enfants et des deux et leurs intrications éventuelles.
- Analyse descriptive des résultats aux questionnaires et entretiens concernant ces aides et leur mise en place auprès des parents et des enfants. Comme dans le précédent chapitre, pour chaque variable étudiée, il sera émis des hypothèses et remarques qui seront discutées au regard de l'analyse qualitative effectuée à partir des entretiens de recherche.

Dans ce chapitre ne seront présentées que les aides utilisées le plus fréquemment par les parents rencontrés dans le cadre de cette recherche. Il ne s'agit donc pas d'une présentation exhaustive de tous les modes d'accompagnement ou de soutien à la parentalité existant au niveau national. En effet, certaines régions et certains parents construisent un réseau de partenariat spécifique amenant les professionnels à travailler avec des secteurs ou des champs plus particuliers.

Par ailleurs, afin de faciliter la lecture des résultats, les présentations des différents modes d'intervention proposés aux parents ont été réunis dans un glossaire en annexe p.353 de ce document. Ces modalités d'accompagnement ne seront donc reprises ici que brièvement.

1.3.1. Présentation des différents champs d'intervention.

1.3.1.1. Mesures à destination des parents :

Plusieurs secteurs de l'action sociale peuvent être amenés à mettre en place des actions de soutien à la parentalité à destination des parents.

➤ *Les protections juridiques.*

Les mandataires judiciaires.

La loi du 05 mars 2007²⁶ a réformé le métier de tuteur aux majeurs protégés, devenu mandataire judiciaire à la protection des majeurs (MJPM). Ce dernier exerce, sur mandat du juge des tutelles les mesures de protection civile d'un majeurs (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle) en devenant son représentant légal. Son rôle est de protéger des personnes ayant une altération de leurs facultés mentales ou physiques les rendant dans l'incapacité de faire face, seules, à leurs intérêts. Cette mesure peut être demandée par la personne elle-même ou une tierce personne. Dans le glossaire sont présentées les différentes mesures, les conditions de leurs mises en place et leurs particularités.

Rappelons que les parents bénéficiant d'une mesure de protection par un mandataire judiciaire gardent l'autorité parentale et son mandataire judiciaire ne peut en aucun cas prendre de décisions concernant ses enfants. Dans le tableau 1, les mères bénéficiant d'une mesure de protection sont plus nombreuses (60%) que celles n'en n'ayant pas (40%) mais 31,70% d'entre-elles bénéficient d'une mesure de curatelle simple, mesure peu contraignante. Quant aux pères, il est plus difficile d'avoir un aperçu précis, la méconnaissance de ces éléments pour 13,5% d'entre eux, exposant à une marge d'incertitude trop grande.

Pour la totalité des parents de cette recherche, les mesures de protection judiciaires avaient été prononcées avant la naissance des enfants. Par conséquent, des difficultés, en particulier dans la gestion du budget préexistaient à la parentalité.

➤ *Les SAVS.*

Comme expliqué précédemment dans la partie méthodologique, les SAVS sont des services assurant un accompagnement à la demande de la personne. Les missions de ces structures reposent sur la promotion de l'autonomie des personnes en situation de handicap et leur maintien en milieu ordinaire grâce à l'élaboration d'un projet de vie individualisé, élaboré par l'usager avec l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement. L'adhésion à ce service peut être fortement conseillée mais en aucun cas imposée. Dans nos résultats, 21 parents sur les 84 (pères et mères confondus) sont accompagnés par un SAVS à leur demande. Le champ d'intervention des SAVS concerne uniquement le parent, les professionnels de ces services n'étant pas mandatés pour intervenir auprès des enfants. Par ailleurs, quand un SAVS assure l'accompagnement d'un

²⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707&categorieLien=id>

couple, chaque membre du couple bénéficie d'une mesure le concernant individuellement. Cependant, certains SAVS ont organisé leur accompagnement en différents pôles, incluant un pôle famille destiné à un accompagnement spécifique à la parentalité.

Même si les professionnels des SAVS n'ont pas vocation à accompagner les enfants, ils sont fréquemment à l'initiative de la mise en place des mesures par les conseils qu'ils prodiguent aux parents qu'ils accompagnent. Leurs premières recommandations lors d'une grossesse est d'amener les parents à demander l'aide d'un TISF puis d'assurer le suivi médical de leur nourrisson par la PMI. Dans nos résultats, tous les enfants de moins de 3 vivants au domicile de leurs parents et dont l'un au moins des parents est accompagné par un SAVS ont un suivi médical par la PMI.

➤ *Les services médicaux.*

Le suivi de la grossesse est assuré comme pour tout couple en maternité ou à l'hôpital. Même lorsque la grossesse est annoncée tardivement, il est rarissime que les couples n'aient pas bénéficié d'un suivi de la grossesse dans les conditions habituelles, à savoir avoir des rendez-vous réguliers avec une sage-femme, se rendre aux échographies,

Dans les réponses aux questionnaires et aux entretiens, il est significatif que les parents ont, dans leur grande majorité, honoré les rendez-vous avec les sages-femmes, les obstétriciens, se sont rendus aux échographies, et ce, pour quasiment tous, en couple. Les pères sont donc très largement investis dans le suivi de la grossesse. Toutefois, peu de parents participent aux cours de préparation à l'accouchement, souvent en raison de leur caractère collectif. Cette donnée importante sera discutée lors de l'analyse qualitative.

Même si les maternités ont pour principale vocation d'assurer le bon déroulement de la grossesse et de l'accouchement, les professionnels de santé des maternités ont aussi un rôle de vigilance concernant la mise en place de l'autonomie des parents dans les réponses aux besoins premiers de leur enfant et à la qualité de la relation instaurée avec leur bébé. Lorsque l'équipe soignante évalue qu'une sortie pose problème pour le couple et/ou son enfant, il est alors possible de prolonger le séjour à la maternité.

Ainsi, une mère rencontrée dans le cadre des entretiens de recherche dont la situation est présentée ultérieurement, est restée 6 mois en unité dite kangourou afin d'éviter une éventuelle séparation précoce générée par les difficultés rencontrées par le couple. En effet, l'équipe de la maternité craignait que les parents n'aient pas la capacité de répondre seuls à leur domicile à la satisfaction des besoins fondamentaux de leur bébé.

➤ *Les suivis médico-psychiatriques.*

Certains parents peuvent présenter des troubles psychiques voire psychiatriques nécessitant des soins en structures spécialisées telles que les centres médico-psychologiques, les unités mobiles de psychiatrie ou encore les hôpitaux de jour.

Dans notre méthodologie, il a été précisé qu'avaient été exclus des entretiens de recherche les parents présentant des troubles psychiatriques avérés. Cependant dans les questionnaires, les professionnels ont signalé qu'une mère bénéficie d'un suivi psychiatrique en CMP, une autre en hôpital de jour et un père en unité mobile de psychiatrie.

Les résultats montrent que dans l'échantillon peu de parents présentent de troubles psychiatriques nécessitant un suivi régulier. Dans l'établissement où ont été réalisés les entretiens de recherche, 1% des travailleurs de l'ESAT présente une déficience cognitive associée à des troubles psychiques. Cependant, nous pouvons noter par notre pratique clinique que les émotions et les bouleversements psychiques liés à la grossesse et à la naissance d'un enfant fragilisent certains parents qui peuvent alors s'adresser à des services spécialisés pour recevoir un soutien psychologique.

1.3.1.2. Mesures à destination des parents et des enfants.

➤ *Les PMI.*

Les services de protection maternelle et infantile sont les interlocuteurs choisis en priorité et systématiquement conseillés par les professionnels accompagnant les parents ayant des troubles cognitifs. Ces derniers acceptent en général très favorablement cette proposition et s'y rendent volontiers pour le suivi de leur nourrisson. Le suivi médical de l'enfant et les conseils prodigués par les professionnels de la PMI sont une ressource appréciée par les parents. Par ailleurs, les professionnels assurant l'accompagnement des parents sont en général rassurés par l'expertise et la vigilance des équipes quant à d'éventuels risques pour l'enfant. Les résultats montrent que 22 parents ont eu recours aux services de la PMI. De fait, seuls 30 enfants ont moins de 5 ans or, très fréquemment, les suivis par la PMI s'arrêtent vers l'âge de 3 ou 4 ans ou sont relayés par d'autres services si des difficultés sont apparues.

➤ *Les TISF*

La mise en place d'un TISF (technicien de l'intervention sociale et familiale) est la plus fréquemment proposée par les professionnels aux familles pendant la grossesse. Les équipes de

SAVS notamment, font un travail en amont de l'arrivée de l'enfant pour convaincre les parents de l'intérêt de cette aide dès l'accueil du nourrisson voire même pendant la grossesse pour préparer son arrivée. En effet, ces professionnels ont pour mission éducative d'apporter un soutien à la famille dans les tâches quotidiennes (courses, ménage, repas, aide à la toilette, aide aux devoirs...) avec le souci de « faire avec ». Ils peuvent également participer à la gestion du budget et accompagner les personnes dans les démarches administratives. Le principe de cette aide est d'être temporaire et généralement dure 6 mois. Cependant des aménagements de durée sont possibles pour les parents en situation de handicap. Par exemple, un couple a bénéficié d'un accompagnement par un TISF pendant 2 ans.

Sur les 34 couples de la population d'étude, 18, soit un peu plus de la moitié, ont accepté cette aide au quotidien. 2 mères l'ayant refusée ainsi que toute forme d'accompagnement à la naissance de leur premier enfant, l'ont accepté pour la naissance des enfants suivants. En effet, face aux difficultés rencontrées avec leur premier enfant, ces derniers ont bénéficié d'une mesure de placement en famille d'accueil. A la naissance des autres enfants, elles ont, elles-mêmes, demandé à disposer du soutien d'un TISF ainsi que de la PMI et d'un SAVS. Actuellement les autres enfants sont au domicile familial mais, dans ce cas, pour évaluer l'incidence de ces aides, il serait nécessaire de réaliser une étude sur du plus long terme car les enfants sont encore très jeunes.

1 mère a accepté l'aide peu après son retour de la maternité mais a rapidement mis un terme à l'intervention invoquant le regard porté par la professionnelle sur son logement et ses relations avec son enfant.

Par ailleurs, dans nos résultats, aucune famille ne bénéficie de l'aide unique d'un TISF. Ce soutien est toujours complémentaire à d'autres avec pour tous l'accompagnement de la PMI et pour d'autres en plus un SAVS.

Soulignons enfin que le TISF peut intervenir dans 3 cadres différents.

Le premier est dans le cadre du régime général, à la demande du parent. 16 couples sur 18 ont fait une demande d'intervention dans ce cadre-là, tous accompagnés par un SAVS ou leur mandataire judiciaire.

Le deuxième cadre possible d'intervention d'un TISF est celui d'une prévention éducative au titre de la protection de l'enfance. Dans cette situation, la demande d'intervention peut être réalisée par une assistante sociale ou imposée par un juge. Dans notre corpus, 2 mesures ont été imposées aux couples pour des suspicions de maltraitance sur les enfants. Dans ces 2 situations,

l'intervention du TISF s'est alors greffée aux mesures de protection concernant les enfants, mesure d'AED pour l'un et mesure d'AEMO pour l'autre.

Le dernier cadre d'intervention concerne l'encadrement des droits de visite lorsque la garde des enfants a été retirée aux parents. Cette situation ne concerne pas cette étude.

En conclusion, comme exposé ci-dessus, les propositions de soutien à la parentalité à destination des parents ayant une déficience cognitive, sont diversifiées et multiples. Ces aides peuvent être mises en place temporairement, comme les unités spécifiques des maternités, ou à plus long terme comme les services de PMI qui peuvent assurer un suivi plusieurs années, ou encore les mesures de protection pouvant se maintenir toute la vie. Le recours aux aides est systématiquement proposé aux parents ayant une déficience cognitive lorsque ceux-ci bénéficient d'accompagnement par des services spécialisés comme les SAVS ou les mandataires judiciaires.

Il est difficile d'évaluer le nombre exact de parents bénéficiant des aides à leur demande ou qui leur ont été imposées, les réponses aux questionnaires n'étant pas suffisamment précises. En effet, les professionnels n'ont pas toujours précisé si la demande émanait des parents. Cependant, quand cette donnée est précisée, elle montre que les suivis par les TISF et PMI sont quasiment systématiquement mis en place par les familles. 3 couples sur les 34 ont refusé absolument toutes les aides proposées et ne bénéficiaient donc pas d'accompagnement par un SAVS ou un mandataire judiciaire.

Toutes les formes de soutien présentées précédemment peuvent être uniques ou s'articuler avec d'autres. Par ailleurs, ils peuvent aussi être complémentaires avec des aides concernant les enfants du couple, comme nous le présenterons ultérieurement.

1.3.2. Les réseaux sociaux.

Parallèlement aux soutiens à la parentalité par des structures ou organismes spécialisés dans ces missions, notre recueil d'informations s'est aussi intéressé à d'autres formes de réseaux pouvant être des soutiens à la parentalité. En effet, pour mieux comprendre les processus de parentalité, il est nécessaire de mettre en évidence toutes les personnes pouvant influencer de quelque manière que ce soit sur ces processus, l'entourage social et amical du parent en faisant partie.

1.3.2.1. Les réseaux amicaux.

Les questionnaires montrent que les réseaux amicaux et les relations sociales sont très peu développés chez ces parents. L'interprétation de ces résultats doit être formulée avec prudence car les professionnels n'ont pas précisé s'ils ne remplissaient pas par méconnaissance de ce que vivent les parents en dehors de leur temps de travail ou s'il relevait d'une réponse négative. Notre pratique clinique montre que les réseaux sociaux, les réseaux amicaux ne sont pas des supports de soutien à la parentalité car trop peu développés voire inexistants. Très peu de parents tissent des relations avec leurs collègues de travail ou créent des liens amicaux grâce à des activités pratiquées ou des temps partagés en dehors de leur temps de travail.

1.3.2.2. Les maisons de quartier.

Seules 3 familles se rendent dans leur maison de quartier afin de profiter des activités et/ou des soutiens proposés. Les professionnels notent qu'il n'est pas dans les habitudes des familles ni même des usagers des ESAT de profiter des dispositifs de loisirs et de convivialité de la ville. Les 3 familles s'y rendent régulièrement dans le but de créer un réseau de relations amicales et de partager des moments de détente en dehors de leur temps de travail et du champ du handicap.

1.3.2.3. Les réseaux associatifs.

De la même façon que pour les maisons de quartier, les parents déficients cognitifs utilisent très peu le réseau associatif de proximité indépendamment des suivis proposés ou imposés par les professionnels. D'après les réponses aux questionnaires, seule une mère a réalisé une démarche individuelle et personnelle pour intégrer une association de soutien à la parentalité en dehors d'un accompagnement par les professionnels.

1.3.3. Les soutiens familiaux.

Comme évoqué précédemment dans la 1^{ère} partie de ce travail, les relations et liens intrafamiliaux, inter et transgénérationnels, quels que soient leur qualité, sont des fondements essentiels de la construction et de l'évolution des processus de parentalité. C'est la raison pour laquelle il semblait essentiel d'interroger cette dimension dans les questionnaires, puis de façon plus précise dans les entretiens.

Au regard des résultats obtenus, il est noté que les parents et fratries sont peu voire pas du tout présents auprès des couples. Si certaines familles ou fratries sont en lien avec les parents, ils ne sont néanmoins pas ou peu décrits par les professionnels comme soutiens à la parentalité. Cette

question sera traitée lors de l'analyse des entretiens, mais rappelons que les réponses aux questionnaires reflètent le point de vue subjectif des professionnels. Il ne s'agit pas du point de vue des parents sur leurs propres relations familiales et fraternelles. Ces éléments seront mis en perspective lors de l'analyse du discours des parents réalisée à partir des entretiens de recherche.

10 couples sur 34 dans les questionnaires remplis par les professionnels et 4 parents dans les entretiens, (l'ensemble représentant 41,17% de l'ensemble des couples) témoignent de liens familiaux soutenant et de bonne qualité. Les ruptures familiales sont décrites comme fréquentes et les possibilités d'identification parentales rendues difficiles. Ces ruptures de liens familiaux sont souvent liées à un parcours de placement institutionnel du parent dans son enfance n'ayant pas permis un maintien des liens réguliers avec sa famille et sa fratrie.

Par ailleurs, 3 parents, suite à une séparation de leur couple ou à des difficultés ayant nécessité une décision de placement des enfants, ont vu leurs enfants confiés à un membre de leur famille désigné tiers digne de confiance. Pour une fratrie de 2 enfants il s'agit de leur tante maternelle, pour le dernier enfant, il s'agit de sa grand-mère maternelle. Des éléments plus précis pourront être analysés ultérieurement puisque 2 de ces 3 situations sont des situations familiales rencontrées dans le cadre des entretiens de recherche.

Enfin, quand les liens maintenus sont décrits comme soutenant, il est constaté qu'il s'agit quasi exclusivement de liens maternels (9/10).

Les parents ayant des troubles cognitifs construisent peu voire pas de réseaux amicaux et utilisent peu les réseaux sociaux et associatifs existants. Sur les 84 parents rencontrés, seuls 4 parents sont identifiés comme se rendant dans des lieux de socialisation et de loisirs en dehors de leur temps de travail. Ces 4 parents sont bénéficiaires d'un accompagnement par un SAVS, service dont l'une des missions est de favoriser l'insertion des usagers dans les réseaux sociaux et associatifs.

Selon les professionnels et les parents rencontrés dans le cadre d'une pratique clinique, à l'exception de relations avec leurs collègues pendant le temps de travail, les couples vivent très fréquemment isolés socialement. La construction de liens sociaux et amicaux reste pauvre, peu investie et l'isolement socio-affectif est souvent manifeste. La qualité des liens familiaux sont décrits comme diversifiées pouvant être étayantes ou entravantes pour les parents.

1.4. Les enfants.

Après avoir utilisé les questionnaires et entretiens pour une analyse descriptive d'éléments permettant une meilleure connaissance des parents, la même analyse a été mise à profit pour les enfants. Seront alors présentés les âges des enfants, la taille des fratries, le lieu de résidence et de scolarisation des enfants, les mesures de placement et socio-éducatives les concernant et enfin les suivis spécifiques mis en place.

Comme pour les données concernant les parents, chaque variable concernant les enfants ou les fratries sera un support à la formulation de remarques et d'hypothèses reconsidérées ultérieurement dans l'analyse qualitative effectuée à partir des entretiens de recherche.

1.4.1. L'âge des enfants

âge des enfants					
nombre total d'enfants	83				
âge	entre 0 et 5 ans	entre 5 et 10 ans	entre 10 et 15	entre 15 et 20 ans	20 ans et +
nombre d'enfants	28	24	13	10	8
pourcentages	33,70%	29%	15,70%	12%	9,60%
	62,70%				
	78,40%			21,60%	

Une grande majorité des enfants (presque 80%) de l'échantillon a moins de 15 ans et 33,70% a entre 0 et 5 ans. L'un des résultats surprenant de cette étude a été de constater le jeune âge des enfants, l'enfant le plus âgé de l'étude ayant 28 ans.

Si cette donnée correspond à la moyenne d'âge des parents de l'étude, elle ne correspond pas à l'âge moyen des travailleurs des établissements où a eu lieu l'étude. En effet, toutes les tranches d'âge sont représentées et il est même notable qu'elle est souvent plus élevée. Ainsi, dans l'un des établissements où s'est déroulée la recherche, 55% des travailleurs de l'ESAT ont entre 20 et 40 ans, donc 45% ont entre 40 et 60 ans. Au regard de ce nombre, il est surprenant qu'il y ait si peu d'enfants plus âgés.

Par ailleurs, en 2004, Coppin faisait le même constat puisque dans ses résultats

« un enfant sur deux a moins de 8 ans, c'est-à-dire qu'il y a autant d'enfants de 0 à 8 ans que d'enfants de 8 à 40 ans. Cela signifie que la moitié de l'échantillon est composé d'enfants jeunes souvent d'âge pré-scolaire ou qui sont scolarisés en début de primaire. Cela signifie également que les huit dernières années semblent avoir été très « propices » à la naissance d'enfants de PADI » (p158).

Même si une grande prudence est nécessaire puisque son étude n'a pas eu lieu dans les mêmes conditions, ni dans la même région et avec un échantillon beaucoup plus important que celui de cette recherche, la concordance de ces résultats interroge. En effet, si depuis 1996, il est noté une augmentation notable du nombre d'enfants nés de parents ayant une déficience cognitive, comment expliquer que presque 15 ans après, 62,7 % de notre échantillon d'enfant a moins de 10 ans. Si la hausse du nombre d'enfant est constante, le nombre d'enfants de la tranche d'âge 10/20 ans devrait être supérieur.

Plusieurs hypothèses peuvent être formulées pour expliquer ce résultat :

1. Le nombre de naissance d'enfants ayant des parents présentant une déficience cognitive a encore augmenté depuis une quinzaine d'années.

Il serait délicat d'affirmer que cette hypothèse est valide car il existe un biais de recrutement. En effet, l'étude ne s'appuie pas sur l'ensemble des naissances mais uniquement sur les enfants dont les parents sont accompagnés par des structures spécialisées. Par conséquent, il est nécessaire de rester prudent quant à cette hypothèse ou tout du moins de la pondérer par une autre hypothèse :

2. Le nombre de naissance d'enfants ayant des parents accompagnés par des structures spécialisées a augmenté depuis une quinzaine d'années.

Il semble que cette formulation soit plus pertinente au regard de l'évolution de la politique dans ce domaine et des processus émergents dans les établissements. En effet, la possibilité récente de proposer un accompagnement éducatif et la mise en place de garanties sociales telles que le congé parental, offrent aux parents de meilleures conditions de vie permettant de continuer de travailler tout en élevant leur(s) enfant(s). Les processus de désinstitutionalisation et de stigmatisation liés à la parentalité tendent à s'atténuer. Les enfants ne sont plus « cachés » et sont donc plus facilement repérables. La garantie de droits sociaux et la reconnaissance de compétences parentales a favorisé l'autorisation que s'octroient les couples à avoir des enfants. Le nombre d'enfants de moins de 15 ans serait alors la répercussion de ces politiques récentes.

3. La diminution observée par les professionnels des accouchements sous X et des interruptions volontaires de grossesse peut expliquer cette augmentation.

Comme exposé dans la partie théorique de cette recherche, la possibilité d'être parent a longtemps été interdite par la société, cet interdit étant relayé par les professionnels. Par conséquent, l'utilisation de moyens comme la contraception contrainte ou des propositions fortement appuyées voire imposées pour un accouchement sous X ou une interruption volontaire de grossesse ont longtemps été un frein à une parentalité pour les travailleurs des établissements. Par conséquent, l'accès à une parentalité aboutie semble plus récent et pouvoir expliquer en partie l'âge des enfants.

1.4.2. La taille des fratries.

Taille des fratries				
nombre de fratries	45			
taille de la fratrie	1 enfant	2 enfants	3 enfants	4 enfants et plus
nombre de fratries	23	11	5	6
%	51,12%	24,44%	11,11%	13,33%
résultats nationaux en 2006*	20%	46%	25%	9%
* chiffres INSEE France, portrait social - édition 2011				

En ce qui concerne les fratries de 4 enfants et plus, une seule comporte plus de 5 enfants. Il s'agit d'un père rencontré en entretien ayant 9 enfants dont 3 vivent à l'étranger.

Si l'on compare les chiffres nationaux aux résultats de notre recherche, il est notable qu'ils sont très éloignés, excepté pour les fratries de 4 enfants et plus.

La moitié environ des fratries de notre recherche (51,12%) est composée d'un seul enfant, résultat largement supérieur à la moyenne nationale puisqu'il est de plus du double. Les fratries de 2 et 3 enfants sont beaucoup moins fréquentes que dans la population générale, en revanche, si les fratries de 4 enfants et plus sont peu fréquentes dans notre recherche, elles sont tout de même plus importantes que la moyenne nationale. Pour ces fratries, 50% sont des fratries de familles recomposées.

Deux hypothèses peuvent être formulées pour expliquer ces résultats :

- En raison de l'âge des parents et des enfants, il peut être envisagé que les fratries puissent encore s'agrandir. De plus, en raison de l'hypothèse qu'il pourrait y avoir une augmentation du nombre d'enfants pour les couples présentant un handicap, il est sans doute prématuré de faire des conclusions sur ce résultat. Une nouvelle étude dans plusieurs années pourra, sans doute, apporter des éléments de réponse plus probants.
- Une seconde hypothèse peut aussi être que le choix des couples est de constituer de petites fratries. Dans les entretiens, une mère évoque spontanément le choix du couple de n'avoir qu'un seul enfant en raison des difficultés qu'ils rencontrent avec leur fille.

1.4.3. Les lieux de scolarisation des enfants.

scolarisation des enfants								
nombre total d'enfants	83							
lieu de scolarisation	non scolarisés		scolarisation ordinaire	scolarisation spécialisée			établissement spécialisé	
	trop jeunes	trop âgés		UPI	CLIS	ULIS	IMP	IMPRO
nombre d'enfants	26		57					
% d'enfants	31,00%		69,00%					
nombre d'enfants	20	6	40	1	4	1	10	1
total	26		40	6			11	
% des enfants scolarisés	 		70,20%	10,50%			19,30%	

Si la majorité des enfants scolarisés poursuit une scolarité en milieu ordinaire (70,20%), 29,8% d'entre eux bénéficie d'une scolarisation spécialisée soit en classes d'inclusion, soit en établissements spécialisés. Dans la nomenclature de l'éducation nationale, actuellement, les dénominations UPI et CLIS ont disparu au profit d'une dénomination unique ULIS²⁷. Les termes ont néanmoins été gardés pour maintenir une distinction dans les résultats car ils correspondent à la réalité du vécu des enfants qui, à l'époque, ont fréquenté ces classes, ainsi qu'à leurs parents.

²⁷ Pour des précisions sur les classes inclusives, se reporter au glossaire en annexe.

Par ailleurs, 4 enfants bénéficient de l'aide aux devoirs en dehors du temps scolaire sur demande de la famille et 2 enfants, scolarisés en milieu ordinaire, bénéficient de l'aide d'une auxiliaire de vie scolaire.

Dans sa publication « Repères et références statistiques » éd 2016, le ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche fournissait les chiffres suivants sur la répartition des élèves handicapés. p.1.3, 3.1, 4.21.

Les élèves en inclusion individuelle, c'est-à-dire un élève au sein d'une classe en milieu ordinaire ou en inclusion collective, c'est-à-dire en CLIS ou en ULIS, premiers et seconds degrés confondus, représentent 2,26% de la population scolaire totale.

Il existe donc un écart très important entre les résultats nationaux concernant la scolarisation des enfants et les résultats obtenus dans notre recherche, mettant en évidence que les enfants de parents présentant une déficience cognitive bénéficient beaucoup plus fréquemment d'une scolarisation spécialisée que les autres enfants.

Plusieurs hypothèses peuvent être formulées pour expliquer ces résultats, les unes découlant des autres :

- Les troubles des parents ont des conséquences sur le développement psycho-affectif des enfants
- Les troubles cognitifs rencontrés par les parents influent sur la scolarisation de leurs enfants. En effet, il est possible de s'interroger sur l'éventuel impact des difficultés cognitives des parents sur leurs enfants.
- Le parcours de scolarisation des parents influe sur celui de leurs enfants.

Ces résultats seraient à étayer par une autre recherche concernant le parcours de scolarisation des parents eux-mêmes. En effet, par manque de données complètes sur le parcours institutionnel et de scolarisation de tous les parents, il était impossible ici de réaliser ce travail. Il serait en effet, éclairant de savoir combien de parents ont eux-mêmes bénéficié d'une scolarisation spécialisée et/ou de suivis psychosociaux et comment s'est déroulé leur propre parcours scolaire.

1.4.4. Les suivis thérapeutiques et éducatifs des enfants.

suivis thérapeutiques des enfants				
nombre total d'enfants	83			
lieux de prise en charge	CAMPS	SESSAD	CMPP	CMP
nombre d'enfants	5	1	11	2
nombre total d'enfant	19			
%	6,00%	1,20%	13,25%	2,40%
% total	22,85%			

1.4.4.1. Le nombre d'enfants bénéficiant d'un suivi thérapeutique. (N=19)

19 enfants, soit 22%85 des enfants de parents déficients cognitifs bénéficient d'un suivi thérapeutique avec principalement un accompagnement en CMPP²⁸.

Les professionnels dans les questionnaires précisent que les suivis les plus fréquents concernent :

- les suivis en orthophonie avec 10 enfants sur les 83 (soit 12%) reconnus comme ayant des troubles du langage,
- les suivis en psychomotricité
- les suivis en pédopsychiatrie.
- 13 enfants sur les 83 (soit 15,6%) présentent des troubles des apprentissages avérés
- 3 adolescents sur les 83 enfants (soit 3,6%) des troubles du comportement dont l'un de ces adolescents a bénéficié d'un suivi spécifique lié à des actes de délinquance.

1.4.4.2. Les suivis en CAMPS. (N=5)

Par ailleurs, les CAMPS sont des établissements médico-sociaux assurant la prise en charge précoce des problématiques de handicap chez les enfants âgés de 0 à 6 ans.

- 5 enfants sur les 83, soit 6% d'entre eux ont montré dès la naissance ou peu après des retards de développement nécessitant un accompagnement adapté précoce.

²⁸ Pour plus de précisions sur les CMPP, CAMPS, SESSAD et CMP, se reporter au glossaire en annexe.

Il est difficile de connaître l'origine de ces retards de développement précoces, de retard de langage ou des apprentissages car aucune investigation précise n'a été effectuée à ce sujet auprès des parents ou des professionnels. Cependant, dans cette recherche, il est notable que les enfants présentant le plus de suivis thérapeutiques sont les enfants pour lesquels le plus d'aides avaient été mises en place pour soutenir les parents soit à leur demande soit sur proposition des professionnels ou encore imposés (TISF, SAVS, ...).

1.4.4.3. Les suivis en CMPP. (N=11)

Sur les 11 enfants bénéficiant d'un suivi en CMPP, 5 ont eu ou ont encore une mesure de placement en établissement ou famille d'accueil. Pour les suivis dans les CMPP, plusieurs suivis thérapeutiques peuvent concerner le même enfant. Ainsi, par exemple pour 1 des enfants, les professionnels ont souligné qu'il bénéficie au CMPP d'un suivi en orthophonie, en psychomotricité et de séances de psychothérapie régulières. Dans le tableau, cependant, un enfant n'est comptabilisé qu'une fois quel que soit son nombre de suivis thérapeutiques.

Pour les enfants vivant au domicile de leurs parents, les professionnels ayant rempli les questionnaires soulignent que lorsque des aides pour un soutien à la parentalité étaient refusées, à contrario les suivis thérapeutiques mis en place pour les enfants étaient acceptés et investis.

1.4.4.4. Les parents ne bénéficiant d'aucune aide (N=5)

Pour compléter cet exposé des éléments descriptifs concernant les enfants et leurs familles, le focus a été mis sur les familles, parents et enfants confondus ne bénéficiant d'aucune aide ni de suivis particuliers, non pas parce que ces derniers ont été refusés mais parce qu'ils n'étaient pas justifiés.

5 mères et leurs enfants (soit 11,60% de la totalité des mères) ne bénéficient d'aucun soutien par des professionnels.

Sur ces 5 mères, 3 vivent en couple, les 2 autres élèvent seules leurs enfants. Une seule fratrie est composée de 2 enfants, toutes les autres étant composées d'un seul enfant. L'enfant le plus âgé a 8 ans, tous les autres enfants ayant moins de 5 ans. Aucun enfant ne bénéficie de suivis particuliers que ce soit en termes de mesures socio-éducatives ou de suivis médicoéducatifs de type CMPP, orthophonie, ...

1.4.4.5. Les enfants sans suivis (N=19)

Concernant les enfants ne bénéficiant pas ou n'ayant jamais bénéficié de suivis thérapeutiques (tout type de suivis confondus) liés à des troubles des apprentissages ou du comportement, ils sont au nombre de 19 soit 22,85% de la totalité des enfants de la recherche.

- 10 enfants, soit 52,6% d'entre eux, vivent au domicile de leurs parents,
- 9 enfants vivent, pour 8 d'entre eux en famille d'accueil depuis leur petite enfance et pour le dernier en MECS. Les placements en famille ou structure d'accueil ont eu lieu précocement.

Au regard de ces résultats, il est notable qu'environ 1 enfant sur 4 bénéficie d'un ou plusieurs suivis thérapeutiques, rééducatif ou éducatif liés à des troubles des apprentissages et/ou des retards de développement.

Quelques hypothèses peuvent être émises. Ces dernières ne sont ici que soumises et seront étayées et discutées lors de l'analyse qualitative.

- Les enfants ont une déficience acquise.
- Les troubles cognitifs des parents influent sur le développement de leurs enfants.
- Les parents ayant une déficience cognitive n'apportent pas suffisamment de stimulations nécessaires au développement cognitif et psycho-affectif de leurs enfants.

1.4.5. *Les lieux de résidence des enfants*

Lieu de résidence des enfants					
nombre total d'enfants	83				
Lieu de vie des enfants	domicile parental	adultes autonomes	placement		
			famille d'accueil	établissement	famille
nombre d'enfants	55	5	13	7	3
total	55	5	23		
total en %	66,25%	6,00%	27,75%		

L'un des résultats notables de la recherche montre que si une majorité des enfants (66,25%) vit dans sa famille, 27,75% des enfants de cet échantillon n'y vit pas. En 2004, les résultats à l'étude de Coppin sont quasiment identiques puisqu'il obtient qu'une majorité des enfants (67,2%) n'est pas placée et vit avec ses parents (p.160)

Des résultats complémentaires ultérieurs mettront en évidence que pour les enfants vivant au domicile de leurs parents, ces derniers peuvent néanmoins bénéficier de mesures d'aide dans le cadre du domicile. Par conséquent, ce n'est pas parce qu'un enfant vit au domicile de ses parents que ses conditions de vie ne nécessitent pas des soutiens.

13 enfants sont confiés à une famille d'accueil sur décision d'un juge pour enfants.

Seules 3 familles ont fait la demande elles-mêmes du placement de leur enfant en famille d'accueil.

Sur les 7 enfants accueillis en établissements 5 le sont en maisons d'enfants à caractère social²⁹, les 2 autres l'étant en foyers.

Les 3 enfants placés sur décision du juge dans la famille des parents le sont toutes chez des personnes de leur famille maternelle. Pour 2 enfants, il s'agit de leur tante maternelle et pour un enfant de sa grand-mère maternelle.

Les 20 enfants placés en famille d'accueil ou établissement sont bénéficiaires d'une mesure d'aide sociale à l'enfance, soit 25,30% du total des enfants.

Le 18/03/2016, les chiffres fournis par la DREES³⁰ (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) sur les taux de mesures éducatives ou de placement dans le cadre de l'aide sociale à l'enfance pour les enfants âgés de 0 à 20 ans au 31/12/2014 montraient que le taux de ces mesures en Seine-Maritime était de 2,5% contre 1,9% pour l'ensemble de la France.

Par ailleurs, parmi les 5 adultes autonomes, 2 avaient été confiés à une pouponnière à caractère social dans leur petite enfance et avaient ensuite bénéficié d'une mesure de placement en famille d'accueil.

Un constat sur le lieu de vie des enfants peut être formulé ainsi : le nombre de mesures de placement prononcées pour les enfants dont les parents présentent une déficience cognitive est largement supérieur à celui concernant l'ensemble des enfants sur le territoire national.

²⁹ Pour plus de précisions sur les MECS et foyers, se reporter au glossaire en annexe.

³⁰ http://www.data.drees.sante.gouv.fr/ReportFolders/reportFolders.aspx?IF_ActivePath=P,371,372,596

Une étude à mener pourrait permettre d'approfondir les critères ayant sous-tendus ces placements, par exemple, en consultant les données de l'aide sociale à l'enfance. En effet, les données collectées pour cette recherche ne fournissent pas ces éléments qui pourtant apporteraient un éclairage sur les motifs de ces décisions judiciaires.

Un second constat, découlant du premier peut être formulé ainsi : le nombre de parents présentant une déficience cognitive considérés par l'article 375 du code civil, comme mettant en danger la santé, la sécurité ou la moralité de leur enfant mineur non émancipé ou compromettant gravement les conditions de son éducation ou de son développement physique, affectif, intellectuel et social³¹ est largement supérieur à la moyenne nationale.

Les hypothèses liées à ces constats seront évoquées ultérieurement lors de l'analyse des différents modes de placement et de mesures socio-éducatives les concernant.

1.4.6. Les mesures de placement.

Comme souligné précédemment, une grande partie des enfants de cette recherche bénéficient d'une mesure de placement.

Pour faciliter la lecture des résultats, le descriptif précis des mesures éducatives, leurs champs d'intervention et leurs conditions de mises en place seront exposés dans le glossaire se trouvant en annexe.

Dans ce chapitre ne seront présentées que les explications nécessaires à une meilleure compréhension des mesures dont bénéficient les enfants.

Rappelons que d'après l'article 375 du code civil « [...] des mesures d'assistance éducative peuvent être ordonnées par justice à la requête des père et mère conjointement, ou de l'un d'eux, de la personne ou du service à qui l'enfant a été confié ou du tuteur, du mineur lui-même ou du ministère public. Ces mesures sont donc prononcées dans le cadre de la protection de l'enfance. Le juge des enfants doit toujours s'efforcer de recueillir l'adhésion de la famille à la mesure envisagée et prendre sa décision dans l'intérêt de l'enfant. »³²

L'article 375-3³³ précise que si la protection de l'enfant l'exige, celui-ci peut être confié :

³¹<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006150091&cidTexte=LEGITEX T000006070721&dateTexte=20090218>

³²https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=E9522713D77E83F30D13AD26ED497BA6.tpdila11v_1?idSectionTA=LEGISCTA000006150091&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20160717

³³

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=E9522713D77E83F30D13AD26ED497BA6.tpdila11v_1?idArticle=LEGIARTI000006426796&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20160717

« 1° A l'autre parent ;

2° A un autre membre de la famille ou à un tiers digne de confiance ;

3° A un service départemental de l'aide sociale à l'enfance ;

4° A un service ou à un établissement habilité pour l'accueil de mineurs à la journée ou suivant toute autre modalité de prise en charge ;

5° A un service ou à un établissement sanitaire ou d'éducation, ordinaire ou spécialisé. »

Par conséquent, lorsqu'un enfant est en danger il peut, sous certaines conditions, être retiré de son milieu familial sur décision judiciaire et confié à une famille d'accueil, un assistant familial ou une institution spécialisée. Le placement est l'une des mesures éducatives que peut décider le juge des enfants en confiant un enfant à un tiers hors de sa famille, chez une assistante maternelle, dans un établissement spécialisé ou, plus rarement, chez un membre de la famille ou chez un tiers digne de confiance. Les placements peuvent s'effectuer par décision du juge ou à la demande des familles. Pour la première, il s'agit donc d'une protection judiciaire au titre de l'enfance en danger (article 375 du code civil) ou de l'enfance délinquante (ordonnance du 2 février 45), pour la seconde, d'une protection administrative.

La présentation suivante n'est pas exhaustive de tous les modes de placement, mais est représentative de ceux rencontrés dans le cadre de cette recherche.

1.4.6.1. Les assistants familiaux. (N=13)

La loi n° 205-705 du 27 juin 2005³⁴ (J.O. du 28-06-05), réforme le statut des assistantes maternelles à titre permanent en créant le statut d'un nouveau travail social, l'assistant familial. Le terme d'assistante maternelle est alors abandonné.

Cette loi définit la profession et le cadre dans lequel elles ou ils exercent leur mission. L'assistant(e) familial(e) selon la loi, est « la personne qui moyennant rémunération, accueille habituellement et de façon permanente des mineurs et des jeunes de moins de 21 ans à son domicile. Son activité s'insère dans un dispositif de protection de l'enfance, un dispositif médico-social ou un service d'accueil familial thérapeutique ».

34

https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=8ADA56FEAD0E0614C436C21A5EA306DA.tpdjo07v_1?cidTexte=LEGITEXT000006051918&dateTexte=20120123

Avec l'ensemble des personnes résidant à son domicile, l'assistant familial constitue une famille d'accueil.

A la différence d'une famille d'accueil ordinaire, l'accompagnement exercé par l'assistant familial s'inscrit dans un projet éducatif global élaboré par l'institution qui l'emploie (services ASE, services de placements familiaux et services d'accueil familial thérapeutique, service de psychiatrie infanto-juvéniles des hôpitaux, CMP ou encore certains IME).

Que le mineur qu'il accompagne relève de la protection de l'enfance ou de la prise en charge du handicap, l'assistant familial intervient en lien avec un éducateur référent et fait partie de l'équipe pluridisciplinaire.

Dans cette recherche, 13 enfants sur 23 sont confiés aux services de l'ASE et accueillis dans des familles d'accueil soit 56,5% de l'ensemble des enfants placés. En 2008, dans les résultats de son enquête sur les établissements hébergeant des enfants et des adolescents en difficulté sociale, la DREES constatait que « *parmi les enfants placés à l'aide sociale à l'ASE, 54% ont été dans une famille d'accueil, 39% dans un établissement relevant de l'ASE [...]* ». Par conséquent, les enfants de parents déficients cognitifs ne sont pas plus placés en famille d'accueil que les autres enfants.

Par ailleurs, sur les 13 enfants confiés à un assistant familial, 9 l'ont été sans l'adhésion des parents qui s'opposaient à ce placement. Pour les 4 autres enfants, la famille n'était d'abord pas favorable mais a finalement accepté la mesure de placement et la décision du juge. Enfin, tous les enfants ont gardé des liens avec leurs parents soit par le biais de visites médiatisées dans un espace de rencontre, soit au domicile de leurs parents.

Les 13 enfants se répartissent ainsi dans les fratries :

- 1 fratrie de 4 enfants pour laquelle tous les enfants ont été confiés à des assistants familiaux. La fratrie n'a pas été réunie dans une seule et même famille, cependant des liens fraternels ont pu exister lors des visites médiatisées.
- 1 fratrie de 4 enfants pour laquelle le premier enfant est majeur et autonome mais qui avait bénéficié dans l'enfance d'une mesure de placement. Les 2 enfants suivants sont actuellement confiés à une famille d'accueil, la même pour les deux. Le quatrième enfant, âgé de 6 ans vit au domicile de sa mère et bénéficie d'une mesure d'AED. Le père ne vit plus avec eux depuis 3 ans. Les visites des 2 enfants placés sont autorisées au domicile de la mère mais l'hébergement même une nuit est impossible.

- 1 fratrie de 3 enfants pour laquelle les deux premiers enfants ont été confiés. Le dernier enfant âgé de 5 ans vit au domicile de ses parents et bénéficie d'une mesure d'AEMO.
- 2 fratries de 2 enfants pour lesquelles tous les enfants sont confiés à un assistant familial. Le maintien des liens se fait au domicile des parents.
- 1 enfant âgé de 4 ans placé dès sa sortie de la maternité. Le maintien des liens avec ses parents est d'une demi-journée hebdomadaire mais toujours en présence d'un professionnel de l'aide sociale à l'enfance.

1.4.6.2. Les établissements d'accueil (N=7)

➤ *Les MECS : maison d'enfant à caractère social. (N=5)*

Les MECS sont des établissements sociaux ou médico-sociaux, relevant de la compétence des conseils généraux, spécialisés dans l'accueil temporaire de mineurs en difficulté. Ils fonctionnent en internat complet ou en foyer ouvert (les enfants sont alors scolarisés ou reçoivent une formation professionnelle à l'extérieur). Les enfants accueillis en MECS relèvent de l'aide sociale à l'enfance ou d'une décision du juge d'un placement direct dans l'établissement.

Le placement en MECS a notamment lieu dans les cas de violence familiale (physique, sexuelle ou psychologique), de difficultés psychologiques ou psychiatriques des parents, de problème d'alcoolisme, de toxicomanie, de graves conflits familiaux, de carences éducatives, de problèmes comportementaux de l'enfant.

Sur les 7 enfants bénéficiant d'une mesure de placement en établissement, 5 le sont en MECS. Pour les 2 autres enfants, nous n'avons pas de précision sur le type de structure dans lesquelles ils sont accueillis. Parmi les 5 enfants, seuls 2 enfants sont issus de la même fratrie. Tous les enfants sont en internat complet avec des visites médiatisées avec leur famille. Les enfants ont intégré un établissement entre 4 et 8 ans.

Pour 3 enfants, les parents n'étaient pas favorables à cette orientation, la décision a été difficile à accepter pour eux. Les raisons du placement étaient essentiellement liées à des carences éducatives graves et non pour des raisons de maltraitance. Les professionnels craignaient que les difficultés rencontrées nuisent au développement des enfants qui commençaient à présenter des troubles du comportement et un léger retard de développement.

➤ *Les foyers de l'enfance : (N=5)*

Les foyers de l'enfance accueillent à tout moment tout mineur en situation difficile nécessitant une aide d'urgence. Ils sont des lieux d'observation et d'évaluation et doivent permettre de préparer l'orientation du mineur (retour en famille, placement en famille d'accueil, placement en établissement, adoption).

A leur création, les foyers de l'enfance avaient pour vocation d'assurer une mission d'accueil d'urgence, mais depuis quelques années ils développent un service d'hébergement pouvant s'inscrire dans la durée.

5 enfants ont été accueillis dans des foyers de l'enfance. Tous l'ont été entre 6 et 8 ans.

Pour les 5, cette orientation s'est effectuée sur décision de justice et pas par les parents, même si 2 couples parlaient avec les professionnels des difficultés éducatives qu'ils rencontraient. Dans 4 situations familiales sur 5, des liens ont été maintenus grâce à des visites médiatisées puis pour une famille via des retours réguliers pour les week-ends et des séjours de vacances. Sur les 5 enfants, 3 ont été orientés ultérieurement en famille d'accueil.

➤ *Les pouponnières à caractère social : (N=5 dans la petite enfance)*

Les pouponnières à caractère social accueillent des enfants jour et nuit de la naissance à trois ans. Les enfants sont confiés à ces établissements quand ils ne peuvent rester au sein de leur famille ou bénéficier d'un placement familial surveillé et dont l'état de santé ne nécessite pas de soins médicaux. Dans notre étude, aucun enfant n'est actuellement accueilli en pouponnière mais 5 enfants en avaient bénéficié dans leur petite enfance.

➤ *Les centres maternels : (N=2)*

Conçus à leur création pour éviter les abandons d'enfants, les centres maternels hébergent les femmes enceintes et les mères isolées accompagnées de leurs enfants de moins de trois ans qui ont besoin d'un soutien matériel et psychologique. L'hébergement dans le centre permet aux mères de bénéficier pendant leur séjour d'une formation professionnelle adaptée, de rechercher ou d'exercer un emploi.

Dans l'étude, 2 mères avec chacune un enfant, ont bénéficié d'un accompagnement dans un centre maternel immédiatement après la naissance de leur enfant. Suite à ce temps passé en centre maternel, l'un des enfants a été placé en famille d'accueil jusqu'à la fin de sa prise en charge par l'aide sociale à l'enfance (21 ans). Pour le second enfant, aucun élément n'était fourni par les professionnels quant à son devenir.

Au regard de nos résultats, il est possible d'identifier que lorsqu'une mesure de placement est prononcée à l'égard des enfants de parents déficients cognitifs, elle est plus en faveur d'un placement en famille d'accueil que des autres structures d'accueil d'hébergement.

Il est possible que ce choix soit motivé par le fait que les professionnels estiment que cette aide s'inscrira dans la durée.

➤ *Les tiers dignes de confiance. (N=3)*

Le tiers digne de confiance est une personne (membre de la famille ou pas) à qui le juge des enfants confie l'éducation de l'enfant. Sauf exception, les parents de l'enfant restent détenteurs de l'autorité parentale, le tiers digne de confiance devant assurer tous les actes usuels qui concernent l'éducation et la surveillance du mineur qui lui est confié.

La désignation du tiers digne de confiance ne peut l'être que par les parents ou le ministère public.

Dans les 2 situations rencontrés dans notre recherche, les tiers dignes de confiance ont été désignés par les parents. Il s'agit pour l'une de la tante maternelle des enfants et pour l'autre de la grand-mère maternelle. Dans une étude réalisée en 2013 par Catherine Sellenet et Mohammed L'Houssni (2014) pour le défenseur des droits sur le placement des enfants chez des tiers dignes de confiance, les auteurs soulignent que cette pratique existe mais est peu connue. (p1.)

« Il faut envisager l'échelle départementale pour comprendre que les enfants accueillis chez un tiers digne de confiance peuvent représenter jusqu'à 10 % des enfants placés (exemple en Loire-Atlantique et en Haute-Savoie). » écrivent-ils. (p2.)

Cette pratique dans notre recherche concerne 3 enfants sur les 23 placés, soit 1,3% des mesures de placement. Par conséquent, si cette pratique est peu étendue dans les pratiques globales de l'aide sociale à l'enfance, elle l'est encore moins dans les situations de déficience cognitive des parents.

Une question peut alors se poser. Le manque de recours à cette mesure est-il dû aux services de l'aide sociale à l'enfance qui ne souhaitent pas l'utiliser ou un refus des parents de désigner des tiers dignes de confiance dans leur entourage familial ou encore à la pauvreté ou à la précarité des liens familiaux ?

1.4.7. Les mesures socio-éducatives

Comme précédemment, seule une brève présentation de ces différentes mesures socio-éducatives sera faite, les précisions se trouvant dans le glossaire.

L'article 375-2 du Code civil souligne que « *chaque fois qu'il est possible, le mineur doit être maintenu dans son milieu actuel. Dans ce cas, le juge désigne, soit une personne qualifiée, soit un service d'observation, d'éducation ou de rééducation en milieu ouvert, en lui donnant mission d'apporter aide et conseil à la famille, afin de surmonter les difficultés matérielles ou morales qu'elle rencontre. Cette personne ou ce service est chargé de suivre le développement de l'enfant et d'en faire rapport au juge périodiquement.* »³⁵

Comme pour les placements, certaines mesures éducatives peuvent être ordonnées par le juge pour enfant (AEMO) ou demandées par les parents (AED), mesures qualifiées alors d'administratives.

Ainsi, les services d'AEMO (action éducative en milieu ouvert) et d'AED (action éducative à domicile) ont pour objet de suivre à domicile des mineurs et leur famille, de leur apporter un soutien éducatif et psychologique, afin de surmonter les difficultés matérielles ou morales qu'ils rencontrent, d'accompagner les parents dans le développement de leurs capacités parentales.

Le mode de placement en SMD se situe quant à lui, dans le tableau regroupant les mesures socio-éducatives des enfants résidants chez leurs parents car ces derniers vivent effectivement dans leur famille, excepté lors de périodes exceptionnelles dites de « repli » où ils peuvent être accueillis dans un établissement.

Dans le tableau suivant, sont présentées les mesures socio-éducatives mises en place auprès des enfants dont le lieu de résidence est le domicile parental. Par conséquent, le nombre total d'enfants n'est plus de 83 mais de 55.

³⁵

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI000027573158>

mesures socio-éducatives des enfants résidants chez leurs parents			
nombre total d'enfants	55		
type de suivi	AEMO	AED	SMD
nombre d'enfants	6	2	1
%	11,00%	3,70%	1,80%
% total	16,50%		

16,5% des enfants résidants au domicile de leurs parents bénéficient de mesures socio-éducatives avec en majorité des mesures d'action éducative en milieu ouvert. 11% de ces actions n'ont pas été demandées par les parents (mesures d'AEMO) mais imposées par le juge pour enfant pour des constats de carences éducatives identifiées par les équipes de PMI ou les professionnels connaissant les enfants et la famille.

1.4.7.1. L'action éducative en milieu ouvert (AEMO) (N=6)

Elle est une mesure contrainte prononcée par le juge des enfants quand ce dernier évalue que la santé, la sécurité ou la moralité d'un mineur non émancipé sont en danger ou que les conditions de son éducation ou de son développement physique, affectif, intellectuel et social sont gravement compromises.

En principe, la mesure d'AEMO est associée au maintien du mineur dans sa famille et est d'une durée maximale de deux années renouvelables.

Dans notre recherche, 6 enfants sur 9 (soit 66,7%) bénéficient d'une mesure d'AEMO.

Aucune de ces mesures n'avait été demandée par les parents, puisque les mesures d'AEMO, sont toujours imposées par le juge, même si elles peuvent être acceptées par la suite. Les commentaires des professionnels dans les questionnaires précisent que 3 familles ont peu à peu trouvé un bénéfice au soutien apporté par cette mesure. L'une des familles a même fait une demande de soutien éducatif à la naissance du second enfant.

Il est donc notable que les mesures de protection des enfants vivant au domicile de leurs parents, sont principalement des mesures d'AEMO imposées par le juge.

1.4.7.2. L'action éducative à domicile (AED) : (N=2)

L'AED est une prestation d'aide sociale à l'enfance mise en œuvre avec l'accord des parents, parfois même à leur demande apportant un soutien matériel et éducatif à la famille. Cette prestation est préventive et s'inscrit dans le dispositif de protection administrative de l'enfant.

Elle s'adresse à des parents confrontés à d'importantes difficultés sur le plan éducatif (situation de carence éducative, de difficultés relationnelles, conditions d'existence qui risquent de mettre en danger la santé, la sécurité, l'entretien, l'éducation ou le développement de leur enfant). Les parents conservent le plein exercice de l'autorité parentale.

Les parents et le ou les enfant(s) sont associés à l'élaboration du projet pour l'enfant et au processus d'évaluation dans une démarche concertée avec le service d'aide sociale à l'enfance, les parents et le professionnel intervenant. 2 enfants vivant au domicile de leurs parents sur 55 bénéficient de ce type de mesure.

1.4.7.3. Les placements à domicile : les services de soutien et maintien à domicile (SMD). (N=1)

Ce mode de placement est principalement mis en place lorsque le développement de l'enfant est gravement compromis en raison de carences éducatives estimées pouvant être compensées et réduites par des interventions à domicile de fréquences régulières. Le placement d'enfant en SMD peut être demandé par les parents ou imposé par le juge pour enfant dans le cadre de la protection de l'enfance.

1 enfant dans la recherche bénéficie de ce mode de placement. Cette demande d'action éducative n'était pas de l'initiative des parents mais imposée par le juge pour enfant.

1.5. Les professionnels.

Pour clore le chapitre sur les données descriptives, sont maintenant restitués les éléments obtenus aux 2 questions ouvertes posées aux professionnels et venant compléter celles concernant les enfants et les parents. Ces questions avaient pour objectif de permettre aux professionnels de s'exprimer sur leurs expériences d'accompagnement des parents déficients cognitifs mais aussi de leur laisser un espace de parole propice à des suggestions d'amélioration de leurs pratiques professionnelles.

La première question était :

« avez-vous des remarques, suggestions pouvant permettre un meilleur accompagnement des parents déficients cognitifs ? »,

la seconde question :

« Avez-vous des remarques, suggestions pouvant permettre un meilleur accompagnement des enfants dont les parents sont déficients cognitifs ? ».

Les réponses ont été rassemblées et réparties en 2 catégories. Tout d'abord les remarques sur l'état des lieux du travail effectué puis les suggestions formulées par les professionnels permettant pour eux d'améliorer ce travail.

1.5.1. Les constats :

1.5.1.1. La nécessité d'un travail en réseau.

Les professionnels interrogés ont noté quasi systématiquement des difficultés de coordination et de travail en réseau. En effet, la plupart d'entre eux notent que ce manque d'organisation structurée entre les différents professionnels et partenaires nuit à l'accompagnement pour plusieurs raisons :

La première concerne les professionnels eux-mêmes qui manquent parfois d'éléments sur les différents services accompagnant les parents et leurs actions, limitant pour eux la cohésion de l'accompagnement.

Ils notent ainsi que pour respecter les fonctions et missions de chacun et surtout la confidentialité des éléments que chaque service acquiert, il serait nécessaire d'organiser des réunions de synthèse avec les différents services, ceux accompagnant les enfants (AEMO, ASE, ...) et ceux accompagnant les parents. Ces rencontres entre professionnels et parents permettraient d'optimiser l'accompagnement de chacun. Les professionnels estiment que le morcellement des suivis est néfaste pour tous.

La seconde raison concerne les parents qui peuvent souffrir d'un manque de repères parmi les missions des différents services, d'autant que certains les concernent tandis que d'autres concernent leurs enfants. La multiplication des partenaires et service conjugué aux difficultés de compréhension des parents peut les plonger dans un désarroi que les professionnels ont repéré mais face auxquels ils se sentent démunis.

1.5.1.2. La nécessité de faire avec les parents.

Les professionnels notent l'existence d'une contradiction entre ce qu'ils pensent qu'il serait bien de faire, à savoir laisser le plus de place possible aux choix parentaux et ce qu'ils font. Ils décrivent la nécessité de « *faire avec les parents* » et non « *à leur place* ».

Une professionnelle répond au questionnaire qu'il est « *parfois plus facile de faire pour eux, plutôt que de prendre le temps de les laisser choisir.* »

1.5.1.3. La nécessité d'accepter les choix des parents.

Déoulant de la réponse précédente, plusieurs professionnels mettent en évidence les difficultés qu'ils rencontrent face à la résistance que montrent certains parents à accepter les aides et l'accompagnement proposés, en partie par peur du placement de leur(s) enfant(s). Cette opposition est décrite comme difficilement compréhensible et laisse les professionnels démunis face à des prises de décision qui sont alors parfois imposées aux parents.

1.5.1.4. La nécessité d'un soutien pour les professionnels.

Presque toutes les réponses mettaient en évidence le désarroi et l'émotion ressentie par les professionnels face à des accompagnements qu'ils estiment difficiles, en particulier lors de séparations parents/enfants non acceptées. Plusieurs professionnels notent alors le sentiment d'être démunis face à ces situations et le manque de possibilité d'être écoutés et soutenus. Ils se sentent alors blessés comme professionnels « *impuissants* » mais aussi comme des « *hommes* » et des « *femmes* » vivant des situation difficiles.

1.5.2. *Les suggestions :*

1.5.2.1. La nécessité de créer des outils adaptés.

Certains professionnels proposent de s'appuyer sur « *des activités concrètes pour faire naître et évoluer la relation mère-enfant dans le contexte de carence éducatives/affectives importantes* ». Une éducatrice prenait pour exemple l'équithérapie qui, dans son service, avait permis de travailler ce lien.

Les professionnels suggèrent aussi de mettre en place des activités simples pour le retour à la maison permettant aux parents de comprendre les pleurs du bébé, ou encore de rédiger une grille avec les points essentiels à contrôler pour le bien-être du bébé (selles, horaires des biberons, capote de la poussette, ...)

Par ailleurs, un professionnel évoque le manque d'outils adaptés à la compréhension des parents déficients cognitifs concernant la grossesse en particulier et proposait d'en créer.

1.5.2.2. La nécessité de transmettre des connaissances.

Plusieurs réponses mettent en évidence que certaines structures, comme l'école, les maternités, ont un manque de connaissance des difficultés inhérentes à la déficience cognitive et une professionnelle propose de mettre en place des « *rencontres formatrices* »³⁶ entre professionnels afin de transmettre des savoirs et expériences pour permettre de mieux construire les aides et faciliter un meilleur accompagnement.

1.5.2.3. La nécessité d'être formés.

Les professionnels ont majoritairement noté leur besoin d'être eux-mêmes formés à ce « *type d'accompagnement spécifique* » afin d'en améliorer la qualité et souhaitant simultanément la création d'un réseau échanges avec des structures assurant le même travail.

Quelques formations ont été suggérées comme les rythmes biologiques de l'enfant, le développement psycho-affectif de l'enfant, les addictions et les troubles psychiques.

Par ailleurs, certains professionnels notent qu'au-delà d'une formation spécifique, un besoin s'affirme de soutien psychologique afin d'aider à exprimer les affects et tensions psychiques liées à ces accompagnements parfois complexes, très impliquant, parfois décourageants et source de tensions entre équipes et au sein de chaque équipe.

Pour conclure :

A l'issue de ces résultats descriptifs, 2 points saillants émergent :

1. Un point concerne la composition des familles dont les parents présentent une déficience cognitive.

Les familles pour lesquelles ont été recueillies des éléments se situent plutôt dans la tranche d'âge des 20/40 ans et peu de parents sont dans la tranche d'âge des 45/60 ans. Cette variable pourrait donc indiquer que dans les établissements accueillant des personnes ayant une déficience cognitive, cette parentalité est un phénomène plutôt récent.

³⁶ Terme employé dans le questionnaire par la professionnelle.

Les couples privilégient la vie maritale au mariage. Les raisons de ce choix n'ont pas été explorées dans cette recherche.

La stabilité des couples correspond à la moyenne nationale.

Les aides apportées aux parents concernent leur vie quotidienne, l'éducation de leurs enfants ou encore la gestion de leur budget. Ces aides peuvent parfois se cumuler entre elles et/ou avec les aides concernant les soutiens apportés aux enfants.

Les parents utilisent très peu les réseaux sociaux et associatifs existants et ont un réseau de relations amicales restreint.

Les liens familiaux varient selon l'histoire des parents et peuvent donc être un soutien ou une entrave à la constitution et l'évolution des processus de parentalité.

Leur entourage est principalement constitué de professionnels de services proposant des soutiens variés.

2. Un autre point essentiel de ces résultats concerne les enfants.

Les enfants sont très majoritairement âgés de moins de 15 ans et 33,70% d'entre eux ont entre 0 et 5 ans. Ces enfants constituent de petites fratries, composées d'enfants uniques, résultat très supérieur à la moyenne nationale.

30% de ces enfants bénéficient d'une scolarisation spécialisée en établissement spécialisé ou classes d'inclusion, certains bénéficiant de surcroît de suivis thérapeutiques.

Un résultat largement supérieur à la moyenne nationale concerne le nombre d'enfants placés, pour la plupart dans des familles d'accueil.

Comme leurs parents, les enfants disposent de suivis variés, pas toujours demandés par leurs parents.

Malgré un nombre important de soutiens mis en place à la fois en termes de quantité et de variété à destination des parents et des enfants, le nombre d'enfants séparés de leurs parents, et/ou présentant des troubles des apprentissages, et/ou des troubles du comportement et/ou un handicap, repérés parfois très précocement, est élevé.

Dans la partie suivante, à partir de l'analyse qualitative et du discours des parents sur leur vécu de ces aides, l'une des dimensions explorées sera donc d'essayer de comprendre pourquoi ces soutiens sont si peu efficaces pour le développement des enfants.

2. Analyse de la parentalité.

2.1. Présentation générale.

Après avoir analysé les données descriptives issues des questionnaires et des entretiens, cette partie présente les éléments cliniques recueillis à partir des 12 entretiens de recherche réalisés auprès des parents, soit 5 mères, une future mère et 6 pères ainsi que 2 études approfondies de situations parentales. Ces dernières ont été sélectionnées parmi les parents rencontrés en entretien afin de mieux saisir l'évolution des processus de parentalité dans leur parcours de vie.

Donc, les 2 situations familiales présentées dans les études de cas s'appuient sur les entretiens réalisés dans le cadre de la recherche, soit dans un contexte de recherche **et** sur les entretiens de soutien menés ultérieurement lors d'une pratique professionnelle en ESAT. Cette continuité dans la connaissance des parents permet ainsi de mieux rendre compte de l'évolution familiale.

La grille d'analyse est guidée par un focus sur les figures familiales et extrafamiliales qui, dans le passé et dans le présent, ont été facteurs de protection ou de risque, d'identification et/ou de contre-identification. Par ailleurs, la connaissance du parcours et du devenir des enfants a été un support notable pour approfondir la construction et l'évolution des processus de parentalité pour ces 4 parents.

Les 2 présentations présentent toutes la même organisation :

- Présentation du parent avec son parcours familial, institutionnel, parental.
- Présentation du ou des enfants.
- Mise en évidence des soutiens apportés, recherchés et/ou refusés

Les situations parentales rencontrées étant toutes singulières, il n'était pas pertinent de les regrouper par catégories. Cependant, leur analyse a permis de mettre en évidence des variables impactant leur parcours de parents.

Ces variables sont les suivantes :

- L'efficience intellectuelle du ou des parents,
- La compréhension des éventuelles difficultés rencontrées, à demander et accepter ou refuser les aides,
- Les aptitudes à prendre des initiatives. Une analyse sera ainsi réalisée permettant de comprendre si les parents ont et ont eu une position active ou passive face aux processus parentaux traversés,
- Ce qu'ils disent du développement psycho-affectif et intellectuel de leur enfant.

Le tableau ci-dessous présente les données biographiques des parents reçus en entretien.

Données biographiques des parents reçus en entretien						
	âge	situation conjugale	enfants			
			nombre	prénoms	âge	lieu de vie des enfants
Mr Bénard	44 ans	séparé	2	Charles	4 ans	tante maternelle
				Orlane	5 ans	
Mr Bertrand	27 ans	vie mariale	1	Sacha	6 ans	grand-mère maternelle
Mme Sorel	29 ans		enceinte			
Mme Bréant	36 ans	mariée	1	Gwaenaëlle	6 ans	domicile parental
Mr Bouaziz	42 ans	marié	4	Kadhija	15 ans	domicile parental
				Djamila	14 ans	
				Aziza	12 ans	
				Farida	6 ans	
Mme Dieulle	51 ans	vie maritale	1	Sylvie	17 ans	domicile parental
Mme Dubreuil	27 ans	vie maritale	1+ grossesse	Maéva	21 mois	domicile parental
Mr Dumont	43 ans	vie maritale	2	Stéphane	16 ans?	famille d'accueil
Mme Duval	37 ans		1	Christina	entre 10 et 14 ans	
Mme Martin	37 ans	célibataire	1	Killian	16 ans	famille d'accueil
Mr Massé	49 ans	vie maritale	4	Aurélia	27 ans	vit en couple
				Maryline	22 ans	domicile parental
				Alexandre	15 ans	
				Marie-Eva	9 ans	
Mr M'P	43 ans	séparé	3	Imen	non communiqué	Congo
		divorcé	6	Bouba	non communiqué	
				non communiqué	non communiqué	
				Paki	22 ans	foyer
				Boubacar	18 ans	de la mère
		Serafi	8 ans			
		Dahia	5 ans			
séparé			Cécilia	5 ans	du père	
				Kirikou	1 an	de la mère

2.2. L'analyse des entretiens.

2.2.1. *Préambule.*

Comme indiqué dans la partie méthodologique et plus précisément sur l'éthique, l'entretien de recherche avec des personnes déficientes cognitives comporte des spécificités influant sur la manière d'analyser le discours et la parole recueillis.

Ainsi, il est important de distinguer les différentes modalités d'expression au regard à la fois des difficultés de communication et d'expression inhérentes à la déficience cognitive mais aussi à celles pouvant s'adjoindre par la charge émotionnelle engendrée par la situation d'entretien et la thématique abordée. Par conséquent, l'analyse du discours a pris en compte les difficultés élocutoires, les problèmes d'articulation rendant parfois certains mots ou phrases incompréhensibles. La teneur des échanges en a inévitablement été imprégnée, les sujets étant parfois dans l'embarras pour formuler une idée. Ils ont alors pu s'abstenir d'évoquer certaines idées. La pauvreté de certains entretiens, les arrêts, les mauvaises prononciations sont donc toujours à analyser avec prudence comme pouvant relever de mécanismes de défense mais aussi comme la conséquence d'une impossibilité cognitive à énoncer sa pensée.

Afin de mettre en évidence ces particularités du discours, tant dans le fond que dans la forme et de ne pas dénaturer leur parole, le choix a été fait de retranscrire littéralement de nombreux extraits des entretiens, parfois longs, rendant compte ainsi des mots utilisés, tournures employées et des points de vue énoncés.

Si tous les parents étaient volontaires pour participer aux entretiens de recherche, cependant, la situation d'entretien et la thématique abordée ont à chaque fois eu un impact émotionnel chez les parents rencontrés pouvant aller jusqu'à un état de mal-être ayant nécessité l'arrêt de l'entretien (Mr Bénard, Mme Martin).

Avant d'exposer cette analyse du discours des parents, chacun sera brièvement présenté, dans l'ordre du tableau précédent, excepté les parents faisant l'objet d'une étude de cas, et ce afin d'éviter des éléments redondants.

2.2.2. La présentation de chaque parent.

2.2.2.1. Monsieur Bénard

Monsieur Bénard, âgé de 44 ans, a 2 enfants, âgés au moment de la recherche de 4 et 5 ans. Il est séparé de la mère de ses enfants et est retourné vivre chez sa mère après la séparation. Les enfants sont placés sur décision du juge et avec l'accord des 2 parents chez la sœur de Madame.

Monsieur Bénard a demandé à participer à l'entretien de recherche. Il n'était pas présent le jour de la réunion de présentation, absent de l'ESAT ce jour-là, mais avait informé peu après le moniteur d'atelier qu'il souhaitait participer à la recherche.

Lors de notre première rencontre, lorsque je lui ai présenté la recherche et le document de consentement éclairé, il s'est assis sur la chaise en face de moi de côté me présentant son profil. Il gardera cette posture tout le temps de l'entretien, n'échangeant des regards avec moi que fugacement et de côté. Pendant mes explications, il ne pose aucune question. Après m'être assurée qu'il avait bien compris les raisons de cette entrevue ainsi que son engagement et le mien, nous fixons un rendez-vous pour la semaine suivante.

Une semaine après, il se présente à son rendez-vous comme convenu. Il s'installe comme la fois précédente, de profil sur sa chaise. Je lui demande alors de m'énoncer les conditions évoquées à notre rencontre antérieure, ce qu'il fait sans difficulté, me montrant ainsi qu'il a bien intégré et mémorisé les engagements et les objectifs de la recherche.

L'entretien dure 32 minutes et doit être interrompu car Monsieur Bénard ne parvient plus à répondre à mes questions. En effet, l'émotion suscitée par mon questionnement autour de sa paternité, crée chez lui un malaise de plus en plus intense, l'empêchant de parler. Par ailleurs, des silences de plus en plus longs ponctuent l'entretien. Monsieur Bénard au fur et à mesure, ne me regarde plus, a la tête penchée vers le sol et parle de moins en fort. A la fin de l'entretien, il me serre la main mollement et part très rapidement.

Quelques mois plus tard, dans le cadre de ma pratique de psychologue clinicienne au sein de l'ESAT, je reçois Monsieur Bénard en entretien, à sa demande. Sa posture corporelle adoptée lors de l'entretien sera la même et à chaque rendez-vous que nous aurons, il se tiendra de cette façon. Il évoque alors l'entretien que nous avons eu précédemment et sa difficulté à exprimer ses difficultés et ses émotions. Les entretiens que nous avons, encore actuellement sont toujours courts, Monsieur Bénard ne répondant presque exclusivement aux interrogations que par oui, non et des phrases courtes. Le vocabulaire employé est relativement pauvre et il est compliqué

d'accompagner Monsieur Bénard dans une réflexion plus approfondie quel que soit la problématique évoquée.

2.2.2.2. Madame Sorel et Monsieur Bertrand.

Madame Sorel et Monsieur Bertrand n'ont pas participé à la réunion d'information organisé dans l'établissement, ils n'ont donc pas eu les informations sur les conditions de la recherche en même temps que leurs collègues de travail. Cependant, ces derniers leur ayant expliqué le déroulé et le contenu de la réunion, le couple a rapidement sollicité le chef de service de l'ESAT pour demander à participer à la recherche. Je les ai donc reçus tous les deux pour leur apporter les explications que les autres avaient reçus quelques jours auparavant. Madame Sorel étant enceinte mais pas encore mère au moment de la passation des entretiens j'hésitais à accepter sa participation. Cependant, la possibilité de recueillir la parole d'une future mère et de pouvoir l'associer à celle du futur père me parut propice à une analyse fructueuse. Lors de cette rencontre, je leur expliquais les conditions de confidentialité, d'utilisation du dictaphone et leur remis le document de consentement éclairé afin qu'ils puissent le relire et me le remettre signé à notre prochaine rencontre lors de l'entretien, s'ils acceptent les conditions de la recherche.

Durant cette rencontre, le couple va essentiellement exprimer son souhait de participer mais peu poser de questions sur les conditions de la recherche. Monsieur Bertrand se montre beaucoup plus réservé que sa compagne plus diserte et expressive.

Monsieur Bertrand, âgé de 27 ans, a un fils de 6 ans, né d'une première union. A l'époque de la recherche, le petit garçon vivait chez sa grand-mère maternelle sur décision du juge. En effet, les conditions de vie et d'accueil n'étaient pas jugées satisfaisantes pour un enfant chez la mère, qui, par ailleurs avait accusé d'abus sexuels sur leur fils, son ex-conjoint. Le juge avait alors décidé d'un placement provisoire chez la grand-mère maternelle, avec une garde alternée le week-end chez les parents. Par conséquent, Monsieur Bertrand et Madame Sorel, recevaient à l'époque le fils de Monsieur un week-end sur deux à leur domicile. Par ailleurs, ils attendaient la décision de justice concernant leur demande de garde exclusive chez Monsieur.

Quelques temps après sa séparation, Monsieur Bertrand s'installe en couple avec Madame Sorel. Cette dernière, est enceinte au moment de la recherche.

Apprenant ma venue à l'ESAT pour présenter la recherche, le couple, n'ayant pas souhaité participer à la présentation, est venu ensemble le jour où je venais présenter aux absents la recherche et le document de consentement éclairé. Monsieur Bertrand ayant changé

d'établissement, je ne l'ai jamais plus reçu en entretien. L'entretien de recherche est donc l'unique fois où nous avons pu échanger. Quant à Madame Sorel, je la reçois très ponctuellement en entretien depuis que j'exerce au sein de l'ESAT car son activité se déroule dans un autre établissement de l'association.

La deuxième rencontre a lieu le jour de l'entretien de recherche. Je reçois successivement Madame Sorel puis Monsieur Bertrand. Chacun me rend le formulaire de consentement éclairé que je réexplique afin de m'assurer qu'ils ont bien compris leur engagement et ses limites. Aucun ne formule de demande d'explication supplémentaire ou de commentaire. Monsieur Bertrand qui ne souhaitait pas réaliser l'entretien en premier me signifie au moment de commencer qu'il doit rapidement partir chercher son fils à l'école et qu'il n'est donc disponible que 30 à 35 minutes maximum. Je lui propose alors un autre jour de rendez-vous pour plus de disponibilité mais il ne le souhaite pas et préfère « *passer tout de suite, comme ça se sera fait.* » Pendant le début de l'entretien Monsieur Bertrand me regarde peu, figé dans une attitude avec les bras posés sur les cuisses et le regard vers ses chaussures. Il semble que la situation d'entretien l'embarrasse mais il n'en fait aucun commentaire. Peu à peu, il va se décontracter montrant un réel plaisir à évoquer son fils et son futur bébé. A l'issue de l'entretien, à la question du choix du prénom pour la recherche, Monsieur Bertrand a été surpris de la question et a préféré me laisser le choix. L'entretien a duré 26 minutes.

Madame Sorel, quant à elle, a été immédiatement détendue. L'entretien a duré 33 mn. Quand je la reçois en entretien, elle est enceinte de 4 mois. C'est sa 3^{ème} grossesse. A l'âge de 19 ans, elle a choisi de mettre un terme à une première grossesse par un avortement. Avec son nouveau conjoint, Mr Bertrand, elle a déjà eu une 1^{ère} grossesse dont le déroulement a été interrompu à 3 mois en raison du décès du fœtus.

Mme Sorel est décrite par ses collègues et les moniteurs d'atelier comme une jeune femme gaie, volontaire dans son travail.

Les éléments recueillis sur le parcours de vie de Madame Sorel sont lacunaires car les entretiens de soutien ont été très peu nombreux et essentiellement axés sur son rôle maternel et les liens à son fils plutôt qu'à sa propre histoire.

2.2.2.3. Madame Dieulle.

Madame Dieulle est âgée de 51 ans et elle vit en couple avec un travailleur du même ESAT que le sien. Ensembles, ils ont une fille âgée de 17 ans vivant avec eux. Elle ne semble pas porter d'attention particulière à sa présentation vestimentaire et physique.

Elle a participé à la réunion de présentation de la recherche mais n'a posé aucune question et n'a participé à aucun échange avec ses collègues. Elle a cependant été très attentive aux paroles échangées hochant la tête pour approuver ou désapprouver un propos. L'entretien de recherche avec Madame Dieulle n'a duré que 25 minutes car elle devait se rendre à un rendez-vous et avait oublié de m'en informer pour que j'ajuste l'heure de notre rencontre. Je lui ai proposé de nous retrouver une autre fois pour notre échange mais elle n'a pas souhaité, préférant réaliser l'entretien maintenant mais pas un autre jour. Ayant alors un doute sur sa réelle détermination à participer j'évoque le document de consentement éclairé et son contenu, en particulier sa libre contribution et la possibilité de ne pas participer si elle ne le souhaitait pas. Elle a alors exprimé la volonté de réaliser l'entretien et le désir d'évoquer avec moi « *sa fille dont elle est très fière.* »

Lors de l'entretien, elle se présente repliée sur elle-même, timide, parlant à voix très basse et me regardant peu. Les réponses aux questions sont courtes, peu voire pas développées malgré mes sollicitations. Madame Dieulle ne semble pas prendre plaisir à échanger avec moi, même lorsqu'elle évoque sa fille.

Elle n'a jamais souhaité me rencontrer à l'ESAT où je travaille depuis.

2.2.2.4. Madame Dubreuil.

Madame Dubreuil est une jeune femme de 27 ans, enceinte et mère d'une petite fille de 2 ans. Son conjoint travaille au sein du même ESAT dans un autre atelier. Elle est habillée et maquillée avec soin.

Elle a participé à la réunion d'information et s'est très rapidement montrée intéressée par la thématique abordée et a contribué à entamer les échanges entre les parents présents en expliquant :

« moi, j'ai des choses à dire parce que j'attends mon deuxième enfant et c'est pas toujours facile, mais je suis vraiment heureuse car Maéva, elle va très bien et donc j'ai envie de participer à votre travail ».

Suite à cette remarque, d'autres parents ont alors commencé à exprimer leurs propres ressentis. A l'issue de la réunion, Madame Dubreuil a demandé que notre rencontre ait lieu rapidement car elle pensait être en arrêt maternité rapidement.

Lors de l'entretien, qui a duré 38 minutes, elle semble tout d'abord à l'aise. Elle parle fort et aigu sur un mode d'excitation, mode de communication déjà observé à la réunion de présentation. Elle remue beaucoup sur sa chaise, ponctue ses propos par des gestes amples et ne me laisse souvent pas terminer mes questions. Cependant, au cours de l'entretien, elle va peu à peu se contenir, répondre moins rapidement pour terminer avec de longs silences mettant en évidence à la fois une meilleure concentration et un malaise grandissant.

Après cet entretien, je n'ai reçu Madame Dubreuil qu'une autre fois à l'ESAT car depuis la naissance de son second enfant elle n'a pas repris le travail. Cependant, j'ai reçu son conjoint régulièrement en entretien, à sa demande, en raison de difficultés rencontrées avec leurs enfants.

Par ailleurs, l'association dans laquelle j'exerce ayant mis en place un atelier jeu parents/enfants, j'ai assisté à une séance où Madame Dubreuil était présente avec ses deux enfants. Les observations effectuées lors de cette séance seront l'objet d'une contribution à la discussion dans le chapitre ultérieur.

2.2.2.5. Monsieur Dumont et Madame Duval.

Monsieur Dumont et Madame Duval travaillent tous les deux dans le même ESAT. Ils sont respectivement âgés de 43 et 37 ans. Monsieur Dumont a 2 enfants d'une première union et une petite fille de 4 ans avec sa nouvelle compagne. Les 3 enfants sont placés en famille d'accueil sur décision du juge. Juliette, la plus jeune enfant ayant été placée dès la sortie de la maternité à l'âge de 6 mois.

Le couple a participé à la réunion d'information organisée au sein de l'ESAT. Monsieur Dumont a été très participatif, a posé de nombreuses questions sur mes motivations à réaliser ce travail et à m'intéresser à eux en tant que parents. Il a exprimé le souhait que je revienne présenter mes résultats afin que leur participation ne serve pas uniquement à « *un dossier qui dort dans un placard comme c'est l'habitude, car ça ça me fatigue.* »

Madame Duval, quant à elle s'est très peu exprimée mais elle a montré tout le temps de la réunion un réel intérêt pour les échanges. A l'issue de la réunion, ils ont été les premiers à venir me voir pour prendre rendez-vous. Je leur ai alors donné le formulaire de consentement éclairé à les ai invités à réfléchir et me le ramener signé lors de notre rencontre.

Je les ai reçus tous les 2 un samedi matin, jour de congé, au sein de l'ESAT où ils travaillent. Ils se sont déplacés exprès pour me rencontrer en scooter sous la pluie. Ils avaient avec eux les formulaires signés. Avant de commencer, nous avons échangé sur les modalités, qu'ils avaient très bien comprises et acceptaient. Je leur ai signalé aussi que s'ils décidaient ultérieurement de ne plus participer à la recherche, ils pouvaient informer les professionnels de leur établissement qui me tiendraient au courant. N'ayant jamais travaillé depuis dans cet ESAT, je ne les ai pas revus depuis les entretiens de recherche.

L'un et l'autre ont montré un réel intérêt pour la recherche et ont manifesté le désir de « *répondre le mieux possible à mes questions* ». L'entretien avec Monsieur Dumont a duré 38 minutes et celui avec Madame Duval 47 minutes.

Madame Duval a fortement souhaité que son conjoint soit présent, à côté d'elle pendant la durée de l'entretien. Il m'a donc fallu lui expliquer que pour respecter la confidentialité de sa parole et la méthodologie de ma recherche, il était préférable qu'il attende dans la pièce adjacente puisque je m'appuyais sur la parole de chacun et non sur celle des couples. Elle me répondit alors « *tout ce que j'ai à dire il peut l'entendre puisqu'on vit ensemble et il sait déjà tout.* » Monsieur Dumont a mieux compris et admis les raisons de ma demande et a convaincu sa compagne de réaliser l'entretien seule.

2.2.2.6. Madame Martin

Madame Martin est âgée de 37 ans, et elle a un fils de 16 ans avec qui elle ne vit pas puisqu'il vit dans la même famille d'accueil depuis sa naissance. Elle vit en foyer d'hébergement où elle reçoit la visite de son fils. Les liens familiaux ont toujours été maintenus entre eux.

Madame Martin a facilement accepté de participer à la recherche. Lors de la réunion de présentation, elle n'a pas pris part aux échanges mais elle y a montré un réel intérêt. A l'issue de la réunion, elle a rapidement demandé à participer pour « *parler de Killian parce que j'ai plein de choses à dire.* »

Elle est élégante, habillée avec goût et maquillée légèrement. Au début de l'entretien, elle se tient bien droite sur sa chaise, face à moi. Au fur et à mesure de l'entretien, elle baisse la tête et fini par ne plus me regarder lorsqu'elle répond à mes questions.

L'entretien a duré environ 29 minutes et il a été interrompu par Madame en raison de l'intensité de l'émotion qu'elle ne parvenait pas à contenir.

2.2.2.7. Monsieur Massé

Monsieur Massé a 49 ans et quatre enfants avec sa compagne avec qui il vit. Leur fille aînée vit en couple mais les 3 autres enfants sont encore au domicile parental.

Monsieur Massé a participé à la réunion d'information durant laquelle il s'est montré très participatif, coupant même souvent la parole à ses collègues. Ses propos n'ont jamais concerné de demandes ou questions sur la recherche, à laquelle il a tout de suite souhaité participer, évoquant rapidement sa famille et son rôle de père.

Monsieur Massé a des vêtements sales, mal assortis et semble négliger son apparence et son hygiène. Lors du rendez-vous pour l'entretien, en me donnant le document de consentement éclairé il souligne qu'il ne se sent pas à l'aise avec l'enregistrement de ce qu'il va dire. Je lui réexplique la nécessité de cet enregistrement pour une meilleure disponibilité. Par ailleurs, je rappelle qu'il peut ne pas y participer si cette éventualité n'est pas envisageable pour lui. Finalement, il accepte d'être enregistré, préférant participer à la recherche et « *parce que ce que j'ai à dire va forcément vous aider pour votre travail.* »

Durant l'entretien, qui a duré 32 minutes, Monsieur Massé est concentré et montre une réelle volonté de répondre au mieux à mes interrogations.

Quelques mois plus tard, peu après mon embauche, Monsieur Massé vient me solliciter en me demandant s'il peut avoir l'enregistrement pour le faire écouter à sa femme car il ne se souvient plus de tout ce qu'il m'a dit. Je lui propose alors de prendre un temps pour échanger ensemble sur les raisons de cette requête. Il m'explique qu'il a expliqué à sa femme avoir participé à une recherche pour laquelle il a parlé de son couple et de ses enfants, en particulier de leur fille avec qui ils sont en conflit. Sa femme a alors demandé à avoir l'enregistrement pour connaître ses propos. Il lui a donc promis de lui ramener l'enregistrement pour qu'ils l'écoutent ensemble. Je lui explique alors que je ne peux répondre favorablement à cette demande, m'étant engagée, et lui aussi, au strict respect de la confidentialité des entretiens.

Il me répond alors que :

« le respect de la confidentialité vous concerne avec vos collègues mais ça concerne pas ma femme puisque c'est ma femme, donc elle a le droit de savoir ce que je dis au boulot ».

Je lui réitère mon refus de lui donner l'enregistrement mais lui propose de réfléchir de façon plus approfondie à son souhait de participation à la recherche en lui permettant encore de sortir du dispositif si sa collaboration présente pour lui un risque pour l'équilibre de son couple. Je

lui conseille de prendre un temps de réflexion et de me donner sa réponse ultérieurement. Plusieurs semaines plus tard, Monsieur Massé renouvelle son souhait de participer à la recherche et que l'entretien réalisé avec lui y soit intégré mais me reformule aussi sa demande que sa femme puisse entendre l'enregistrement.

Pendant plusieurs mois, j'ai reçu Monsieur Massé en entretiens de soutien, à sa demande, pour évoquer diverses difficultés rencontrées tant au niveau familial qu'au travail ou concernant sa santé. Il a plusieurs fois émis son regret que sa femme n'ait pas accès à l'enregistrement ou à la lecture de la transcription. Depuis, en raison d'un absentéisme trop important, l'ESAT a été amené à mettre fin à son accompagnement. Monsieur Massé ne fait donc plus partie des effectifs de l'ESAT.

2.2.2.8. Monsieur M'Pio

Monsieur M'Pio est âgé de 43 ans. Il est né au Congo où il retourne parfois et y a 3 enfants qu'il ne voit que rarement et pour lesquels il n'a pu me fournir aucun renseignement. Ces enfants sont issus de relations extra-conjugales ayant eu lieu lors de séjours au Congo. En France, il a 6 enfants nés de 2 mères différentes. Une première fratrie comprend 4 enfants dont une fille aînée âgée de 22 ans vivant en foyer et 3 autres enfants âgés de 18, 8 et 5 ans vivants avec leur mère. Une seconde fratrie est composée d'une enfant de 5 ans vivant avec lui et sa nouvelle compagne et d'un garçon d'1 an vivant avec sa mère.

Monsieur M'Pio a participé avec enthousiasme à la réunion d'information, échangeant avec ses collègues sur sa « *grande expérience de père puisque j'ai 9 enfants* ». Il a tout de suite souhaité collaborer à la recherche et n'a pas compris les raisons des précautions énoncées par le document de consentement éclairé, déclarant : « *je vois pas l'intérêt de signer puisque si je dis que je suis d'accord, c'est que je le suis* ». Je lui signifiais que sa signature était une garantie dans le temps de cet accord mais aussi une protection lui permettant à tout moment de retirer son consentement.

Il me répondit qu'« *une parole est une parole, si je dis oui aujourd'hui je vois pas pourquoi je serais plus d'accord dans deux mois* ».

Monsieur M'Pio est vêtu élégamment avec une apparence très soignée. Le jour de l'entretien de recherche, il se présente en tenue de travail, sale et usée et s'en excuse immédiatement m'expliquant qu'il ne pouvait pas se changer pour l'entretien et qu'il en est désolé. Durant l'entretien qui a duré 41 minutes, il a toujours été souriant et a même rit souvent. Son débit

verbal est plutôt rapide et laisse peu de place à son interlocuteur pour poser des questions. L’interrompre est difficile voire par moment impossible tant il semble oublier la situation de dialogue.

Je rencontre très régulièrement Monsieur M’Pio au sein de l’ESAT où je travaille, il me donne des nouvelles de ses enfants, de son travail mais n’a jamais formulé depuis de demande de rendez-vous pour un entretien de soutien.

Après cette présentation des parents ayant participé à la recherche, le chapitre suivant s’attache à analyser leurs discours sur la parentalité à partir des entretiens réalisés avec eux.

Cette analyse porte dans un premier temps sur la qualité de la verbalisation, le rythme des entretiens puis dans un second temps, sur leur contenu. Ce dernier est étudié à partir des problématiques de la grille d’analyse présentées dans la partie méthodologique.

2.2.3. Les entretiens hétérogènes.

L’une des premières observations issue de ce corpus concerne l’hétérogénéité repérée dans les différents entretiens. Cette hétérogénéité porte à la fois sur le fond et sur la forme mais aussi sur l’aisance ou la gêne oratoire, la richesse ou la pauvreté du vocabulaire ou encore les réactions émotionnelles face à la situation d’entretien. En effet, il est notable que l’expression verbale tant dans ses dimensions lexicales que relationnelles et affectives montre des variabilités importantes entre les sujets. Ces éléments sont essentiels à prendre en compte dans l’analyse du discours en raison de leur impact sur la communication avec l’entourage et dans la situation d’entretien. Il est en effet nécessaire d’envisager, comme souligné dans la deuxième partie de ce travail, que le recours à l’entretien comme outil de recueil du corpus peut renforcer la vulnérabilité des participants à la recherche puisqu’il vient justement mettre en exergue des difficultés inhérentes à la déficience cognitive. Pourtant, comme le souligne Denis Vaginay, (2011)

« la parole est le moyen le plus adéquat que les personnes déficientes cognitives possèdent pour nous donner un aperçu fiable de leurs connaissances alors même qu’elle est assez régulièrement défaillante chez elles ».

Il est important de rappeler que les fonctionnements cognitifs et psychiques sont complexes à évaluer dans les situations de déficience cognitive au regard des variabilités interindividuelles. Ainsi, il est souvent difficile d’estimer si le manque de réponse est lié à une incompréhension de la question, à un manque de vocabulaire pour formuler la réponse ou encore à une inhibition psychique quant au sujet évoqué. Ces éléments sont essentiels à prendre en compte car les

phrases interrompues, incomplètes, les réponses illogiques voire incohérentes peuvent être le reflet de la déficience cognitive, d'une défense psychique ou des deux combinées. Les interprétations du discours des parents doivent donc être prudentes et toujours considérer les éléments inhérents à la déficience cognitive et leur expression individuelle. Cependant, ce travail ne cherche pas à identifier le niveau de difficulté de chaque interlocuteur mais à analyser la complexité de l'expression et la façon de se dire à travers l'outil de l'entretien.

2.2.3.1. Un vocabulaire diversement utilisé.

L'analyse des entretiens montre une utilisation du langage et d'un lexique très divers. Nous avons pu identifier 3 usages et recours différents.

➤ *Une aisance oratoire permettant un discours fluide.*

5 entretiens présentent des caractéristiques proches quant à la qualité de la verbalisation. Il s'agit de ceux réalisés avec Mmes Bréant et Dubreuil et de Mrs Massé, Bouaziz, M'Pio.

En effet, ces parents utilisent un vocabulaire suffisamment riche et varié pour permettre l'expression, le développement et la fluidité de leur pensée ainsi que la compréhension des situations évoquées. Ainsi, par exemple, Mme Bréant dans le déroulé des entretiens peut développer ses réponses, apporter des éléments précis concernant les situations qu'elle évoque. La compréhension de son discours est facilitée et permet un dialogue fluide et intelligible. Elle peut employer des mots justes et précis, bien prononcés, en particulier des termes médicaux spécifiques comme « *strabisme convergent* », « *épilepsie* », « *l'épine du bassin* ». Les autres parents ont eux aussi recours à un vocabulaire suffisamment large pour que le chercheur ait accès à une compréhension immédiate des scènes énoncées. Par ailleurs, cette aisance oratoire n'est pas ou peu entravée par la situation d'entretien, permettant ainsi une continuité et une fluidité dans le discours.

➤ *Une verbalisation plus difficile.*

D'autres parents rencontrent plus de difficultés quant à la verbalisation. Ils utilisent un vocabulaire peu précis et parfois dans un registre essentiellement factuel. Ainsi, les entretiens réalisés avec Mme Duval et Sorel et Mrs Dumont et Bertrand montrent certaines difficultés dans l'élocution. Le manque de vocabulaire semble entraver en partie leur possibilité d'évoquer des situations vécues ou, par exemple, nous pouvons souligner certaines difficultés spécifiques, comme des mots inintelligibles par déformation de la prononciation, mais le dialogue peut néanmoins s'instaurer. Le recours pour le chercheur au descriptif est alors un moyen de soutenir

la parole. Ainsi, lors des entretiens, lorsque qu'un interlocuteur rencontre des difficultés dans les échanges, il lui est proposé de décrire des scènes, de raconter certains événements.

➤ *Une expression entravée rendant l'entretien très restrictif.*

Pour certains parents, l'expression orale est lente, hésitante, hachée, interrompue fréquemment par des interjections. Les entretiens réalisés auprès de Mmes Martin et Dieulle et Mr Bénard ont montré une expression entravée. Leurs réponses sont très peu développées voire réduites à un mot, malgré les relances et la vérification que les questions ont été comprises.

2.2.3.2. Temporalité du discours.

Par ailleurs, la temporalité et le rythme du discours sont tout autant variés. La durée des entretiens est très variable. Certains sont très courts, comme celui de Mme Dieulle, (25 mn), la difficulté à exprimer son vécu rendant la situation d'entretien pénible pour elle mais aussi pour le chercheur. Les réponses à chaque question sont très courtes, peu étayées et rendent difficile le dialogue. A contrario, l'entretien réalisé avec Mr M'Pio est très rythmé, avec très peu de silences, laissant peu de place aux questions du chercheur. Les réponses sont très développées, mais laissant souvent place à des digressions.

Comme dans tout entretien, la place des silences est importante. Cependant, dans ceux réalisés avec des personnes présentant une déficience cognitive, il prend une dimension spécifique. En effet, le temps d'organisation des processus de pensée est souvent plus long, nécessitant des temps de latence allongés. Les silences ne sont donc pas toujours à interpréter comme des non réponses mais des temps d'organisation de la pensée permettant de se saisir de la question pour y répondre. Par ailleurs, la pratique clinique montre également que la lenteur et la fatigabilité sont des composantes fréquentes dans ces entretiens. La concentration cognitive nécessaire peut être de courte durée et plusieurs entretiens courts sont parfois plus fructueux qu'un long entretien.

Il est notable aussi que dans plusieurs entretiens, le rythme change, se ralentit, la parole laisse place à des silences plus fréquents, des réponses plus courtes, voire un arrêt du dialogue nécessitant la fin de l'entretien. En effet, il est essentiel de noter que la plus grande difficulté repérée dans la verbalisation des parents concerne l'expression des émotions. Comme souligné précédemment, la difficulté à endiguer le flot d'émotion issu des thématiques abordées a parfois engendré la nécessité d'arrêter l'entretien. L'émotion non ou mal contenue est alors venue perturber voire entraver totalement les mécanismes de pensée, plongeant le participant dans un

désarroi tel qu'il ne pouvait plus parler. Dans une moindre mesure, certains parents ont eu de réelles difficultés à mettre en mots leurs émotions mais ont pu avec effort poursuivre le dialogue.

Ainsi, Mr Bénard, saisi par l'émotion à l'évocation de sa place de père, du placement de ses enfants, ne parvient plus à élaborer, répond de moins à moins aux questions. Son émotion non contenue, le fragilise au point que l'entretien doit être interrompu.

L'entretien se termine ainsi :

I : Vous vous sentez bien entouré ?

Mr Bénard : oui, oui

I : est-ce qu'il y a une délégation d'autorité parentale pour la tante qui s'occupe des enfants ?

Mr Bénard : oui

I : et vous êtes d'accord avec cette décision ?

Mr Bénard : oui bah on s'est mis d'accord pour ça

I : pour vous est-ce que c'est mieux pour les enfants ou est-ce que ...

Mr Bénard : oui c'est mieux

I : c'est pour ça que vous êtes d'accord, vous les trouvez mieux depuis qu'ils sont chez leur tante ?

Mr Bénard : oui [silence]

I : est-ce que c'est quelque chose qui peut durer longtemps ?

Mr Bénard : oui [silence]

I : vous pensez que c'est un équilibre pour tout le monde ?

Mr Bénard : oui [silence plus long]

I : est-ce que vous auriez des choses à me dire, à me raconter dans le fait d'être père, est-ce que vous voulez me parler d'autre chose ?

Mr Bénard : non

I : par rapport à des collègues ou des amis qui auraient envie d'être parents, qu'est-ce que vous auriez envie de leur dire ?

Mr Bénard : [silence] heu pffffff non je vois pas [long silence, très ému, a les larmes aux yeux]

I : vous voulez qu'on s'arrête là ?

Mr Bénard : oui je veux bien.

Cet extrait de fin d'entretien montre à quel point l'évocation des difficultés de Mr Bénard l'empêche de poursuivre notre échange.

Mme Martin, elle aussi, devant ses difficultés à trouver les mots pour parler d'elle et de son fils, est envahie par l'émotion et ne parvient plus à échanger et demande elle-même l'arrêt de l'entretien.

A contrario, certains parents n'ont montré aucune expression physique ou verbale d'émotion même à l'évocation des moments compliqués de leur parcours de vie.

L'organisation temporelle peut parfois être un obstacle au récit (Bedoin et al 2015, Sigelman 1983). Le recours à la conjugaison peut être approximative, les ruptures temporelles fréquentes, provoquant une incompréhension. Ainsi, Mme Martin pour répondre à la question de l'âge de son fils dit : « *il va à la grande école, il est à la grande école* ». J'en déduis que son fils est à l'école primaire, elle ajoute concernant son âge « *je sais plus, 5 ans, je sais plus* ». En réalité, son fils à ce moment-là a 15 ans et est scolarisé en lycée professionnel. L'utilisation erronée des repères temporels, les situations temporelles approximatives ou encore les concordances des temps inexacts peuvent engendrer des difficultés dans la compréhension du discours, nécessitant une vigilance tout au long de l'entretien afin de pouvoir relancer, demander des précisions et soutenir la parole de parents qui, sans cela, pourraient ressentir une disqualification.

Ainsi, durant l'entretien avec Mme Dieulle, à ma question :

I : Donc quand elle a grandi, elle est allée à la crèche, c'est vous qui avez voulu qu'elle aille à la crèche ?

Mme Dieulle : heu heu [silence], elle a pas été petit, on était encore en congé, je sais plus c'est quand.

Après un temps d'hésitation car je ne suis pas certaine d'avoir compris sa réponse, je propose :

« vous étiez en congé ? »

en espérant qu'à cette question elle apportera des éléments de compréhension. Elle répond alors : « *oui, j'étais en congé après, moi* ».

Sans avoir plus de certitudes sur son propos, je propose alors :

« après la naissance vous étiez en congé maternité, elle était donc avec vous Sylvie, et après vous avez repris le travail et à ce moment-là ... »

Mme Dieulle m'interrompt alors et termine ma phrase par « *... elle est allée à la crèche.* » A cet instant et grâce à sa réponse, nous comprenons que nous avons retrouvé le fil de notre échange et que ce temps de désaccordage n'était que passager. La nécessité de recourir à des

souvenirs éloignés et de se référer à des repères temporels engendre chez Mme Dieulle un épisode de malentendu, cette fois-là rapidement dépassé.

L'entretien continue ainsi, avec parfois d'autres moments d'incompréhension transitoires.

Cet échange met en évidence qu'il est parfois difficile de comprendre instantanément ce que l'interlocuteur veut transmettre et qu'il est alors nécessaire de soutenir sa parole en utilisant des outils d'échange facilitateurs sans signifier manifestement son incompréhension. Cette attitude risquerait de rompre le dialogue.

En conclusion :

L'analyse des entretiens met en évidence une expression hétérogène tant au niveau de la richesse du vocabulaire utilisé que de la temporalité du discours.

Grâce à une connaissance des écueils de communication et une adaptation des méthodes d'entretien, l'analyse de l'ensemble du corpus a néanmoins permis une compréhension du vécu psychique des parents par ce qu'ils en disent.

2.2.4. Les processus intrasubjectifs : de se penser devenir parent à « être » parent.

2.2.4.1. Du désir d'enfant au désir d'être parent.

Le désir d'enfant et la possibilité de se penser parent est un processus relevant en partie de processus inconscients. Par conséquent, interroger ce désir, de surcroît avec des personnes peu habitués à verbaliser leurs ressentis et vécus internes nécessite de prendre du temps. Amener à la conscience des processus aussi complexes relève en effet, d'un travail d'élaboration et d'un étayage psychique pour soutenir la mise en mots et le partage de ce vécu.

Les entretiens de recherche s'ils ont été source de connaissances et de compréhension de l'élaboration de ce désir ont néanmoins nécessité d'être complétés par les entretiens de soutien. En effet, les entretiens de recherche ne soutenant pas suffisamment une élaboration psychique complexe, la complémentarité par une amplitude temporelle plus longue via des entretiens de soutien a été nécessaire pour interroger et comprendre ces processus.

Dans cette partie sont évoqués les processus amenant à se penser parent avant l'accès à la parentalité réelle mais aussi pendant la grossesse et quand l'enfant est né.

➤ *Anticipation et processus maturatif.*

Comme évoqué précédemment dans la partie théorique, la parentalité est un processus se construisant tout au long de la vie et trouve son origine dans l'histoire infantile du sujet. La possibilité de se penser parent est donc une construction psychique antérieure à l'arrivée réelle de l'enfant.

Afin de mieux comprendre l'élaboration de ces processus dans le contexte singulier de cette parentalité, il a été demandé aux parents s'ils se souvenaient de la période de leur vie où ils avaient commencé à penser être parent et si, dans leur parcours de vie ils s'étaient déjà occupés d'enfant. De plus, l'analyse de la réaction de l'entourage à l'annonce de la grossesse était un support pour percevoir le regard porté par sur une potentielle parentalité.

Ces questionnements avaient pour objectif de repérer si une anticipation et un processus maturatif avaient été possibles pour ces parents. En effet, au regard de la littérature et d'une pratique professionnelle, ces processus maturatifs sont, encore actuellement peu soutenus voire entravés, notamment par les discours et conduites de l'entourage social, institutionnel et familial. Interroger les parents sur ces processus était donc essentiel afin d'obtenir un éclairage sur leur vécu et leur possibilité de se penser parent avant de le devenir.

En ce qui concerne, les souvenirs de l'émergence de leur désir d'enfant, question certes complexe, certains parents ont semblé perplexes face à cette interrogation. En effet, à la suite de cette demande, plusieurs parents n'ont pas verbalisé leur embarras mais leur expression du visage et leur attitude corporelle ont montré leur trouble.

Par ailleurs, plusieurs parents ont transformé la question : « *depuis combien de temps, depuis quand pensez-vous être père ou mère, ou vous souvenez-vous à quel moment vous avez eu envie d'être père ou mère ?* », en répondant non pas sur une dimension temporelle inscrite dans leur parcours de vie mais sur les raisons de ce choix d'être parent.

Par exemple, Mr Dumont à qui il est demandé :

« *est-ce que vous vous souvenez à partir de quand dans votre vie, vous avez eu envie d'être papa, à quel moment vous y avez pensé ?* »,

montre sa surprise en me fixant et en écarquillant les yeux et répond :

« disons que j'ai voulu être papa parce que j'aime bien les enfants et puis bon j'ai voulu en avoir, et puis bon, ... [...] »

Malgré plusieurs relances durant l'entretien, Mr Dumont répondra à chaque fois de la même façon à cette question.

Mme Sorel, quant à elle, fournit une réponse très précise :

I : et vous, ça faisait longtemps que vous aviez envie d'être maman ?

Mme Sorel : *oui, ça faisait longtemps*

I : est-ce que vous vous souvenez depuis quand vous y pensiez ?

Mme Sorel : *depuis l'âge de 20/21 ans, à peu près ».*

Plus tard dans l'entretien, elle explique avoir avorté à l'âge de 19 ans, soit 2 ans avant l'âge qu'elle répond. Par conséquent, il semble que la question ait résonné pour elle plus dans une dimension d'envie d'avoir d'un enfant dans la réalité que dans une dimension plus symbolique du désir.

Mme Dubreuil quant à elle, à la question :

I : est-ce que vous vous souvenez depuis quand vous aviez envie d'être maman ?

Mme Dubreuil : *non*

Un peu plus tard dans l'entretien, à la question :

I : avant d'avoir votre fille, est-ce que vous vous étiez déjà occupée de bébés ou d'enfants ?

Mme Dubreuil : *oui de mes frères et sœurs quand oui je leur donnais le biberon, je le changeais, c'est comme ça que ça m'a tilté que je voulais un bébé, parce que je savais bien m'en occuper du coup. »*

Les frères et sœurs de Mme Dubreuil ont entre dix et quinze ans de moins qu'elle, ce qui situe son récit à l'époque de son adolescence. Elle est le seul parent de la recherche à avoir fait référence à un désir d'enfant inscrit dans son parcours de vie avant une expérience de vie de couple.

Par ailleurs, tous les autres parents ayant répondu à la question, ont situé l'apparition de leur désir d'enfant dans un processus intersubjectif de réflexion au sein de leur couple. En dehors de Mme Dubreuil, aucun parent n'a verbalisé une réflexion personnelle, une construction intrapsychique évoluant avec le temps sur cette thématique.

Analysant que la façon d'aborder ce questionnement dans les entretiens de recherche avait pu engendrer une éventuelle confusion entre le désir réel d'enfant et le désir d'être parent comme construction psychique, cette thématique a été complétée et approfondie dans le cadre d'une

pratique professionnelle, soit avec les parents rencontrés pendant la recherche, soit avec d'autres parents.

A partir de ces 2 apports, il est possible de dégager 3 tendances :

- Les parents pour lesquels un processus maturatif est entravé.

Pour ces parents, il n'a jamais été évoqué dans leur entourage familial ou institutionnel, la possibilité de les penser devenant ou non parent. La question de leur parentalité a été totalement occultée. Aucun échange dans l'entourage familial ou institutionnel ne les a amenés à un moment de leur parcours de vie à penser eux-mêmes possible un accès à la parentalité et ressentir le désir de devenir parent un jour. Par conséquent, comme en écho à cette absence d'espace de construction psychique, ils ont cheminé en intériorisant ce tabou de la parentalité.

Un père, rencontré dans le cadre d'un suivi de soutien, évoque l'apparition de son questionnement à ce sujet quand son frère, son aîné de 3 ans, a commencé à vivre en couple et abordé dans les repas familiaux son désir, ancien, d'être père et la joie de pouvoir enfin le réaliser. A ce moment, ce père a alors réalisé qu'à aucun moment auparavant, il ne s'était posé cette question pour lui-même. Au cours d'un entretien, il évoque qu'il n'a jamais envisagé cette potentialité d'être père et que c'est la vie de couple qui lui a permis de faire émerger ce désir. Lors d'un autre entretien, il souligne qu'il a peu à peu réalisé que dans le discours de leurs parents, seuls son frère et sa sœur étaient identifiés comme d'éventuels futurs parents mais que cette potentialité n'avait jamais été évoquée le concernant.

Les attitudes de l'entourage à l'annonce des grossesses apportent parfois un éclairage sur les entraves qu'ont pu rencontrer certains parents à penser leur parentalité. En effet, certaines réactions parentales négatives à cette annonce peuvent amener à penser que l'entourage n'a pas envisagé possible cette parentalité, ne s'y est pas préparé voire l'a interdite.

Ainsi, l'extrait de l'entretien avec Mme Dieulle montre la désapprobation maternelle face à la grossesse de sa fille :

I : quand vous avez appris votre grossesse, à qui avez-vous voulu le dire en premier ?

Mme Dieulle : à mes parents, à ma maman

I : et alors qu'est-ce qu'elle a dit quand elle a su que vous étiez enceinte ?

Mme Dieulle : Au début c'était pas, pas trop, heu

I : elle n'était pas contente ?

Mme Dieulle : non, après oui

I : au début ça ne lui a pas plu ?

Mme Dieulle : non pas trop et après oui

[...]

I : est-ce que vous savez pourquoi votre mère n'était pas contente ?

Mme Dieulle : elle a eu peur peut-être [silence]

I : elle a eu peur de quoi ?

Mme Dieulle : je sais pas, je sais pas [...]

Plus tard dans l'entretien, Mme Dieulle exprimera que la peur de sa mère était qu'elle ne soit pas capable de s'occuper correctement de sa fille. Il est alors envisageable de poser l'hypothèse que cette crainte maternelle de la parentalité de sa fille, si elle est verbalisée à l'annonce de la grossesse préexistait à celle-ci. N'ayant pas revu Mme Dieulle en entretien, il n'a pas été possible d'approfondir cette question.

Par ailleurs, et c'est le cas pour la plupart des parents ayant été interrogés sur ce sujet dans la recherche, aucun enfant ne leur a jamais été confié, ni pour être gardé, ni pour des soins même accompagnés (donner le biberon, prendre dans les bras, jouer...) et ce quel que soit l'âge de l'enfant. Aucune proposition dans leur parcours de vie, même à l'âge adulte, ne leur a été faite. Leur enfant a donc été le premier qu'ils ont tenu dans les bras, à qui ils ont donné les premiers soins et avec qui ils ont construit une relation.

Pour 2 mères évoquant s'être occupées d'un bébé ou d'un enfant, (Mme Sorel et Mme Dubreuil), il s'agissait de leurs petits frères et sœurs. Mme Bréant est la seule ayant fait du babysitting pour garder des enfants d'amis, « *des grands, des bébés non j'avais un peu peur* » précise-t-elle.

Aucun père interrogé dans la recherche et dans les entretiens de soutien ne s'est occupé d'enfants avant d'être père lui-même.

- Les parents ayant élaboré un désir de parentalité mais caché à l'entourage.

Aucun parent rencontré dans le cadre de la recherche n'est concerné par cette catégorie mise en évidence dans les entretiens de soutien. Ces parents montrent qu'ils ont pu construire des scénarios fantasmatiques de vie de couple avec enfant, avoir pensé leur avenir en particulier dans sa dimension amoureuse, sexuelle et parentale. Cependant, cette construction psychique imaginaire n'a pas pu être partagée avec l'entourage, en raison des craintes d'un jugement de celui-ci et d'un sentiment de honte et de culpabilité face à un désir proscrit. Dans ces situations, l'intériorisation de l'interdit n'a pas entravé les processus fantasmatiques et l'élaboration psychique mais empêché son expression.

De plus, le manque d'écoute des processus psychiques et la volonté de ne pas entendre les désirs de vie affective, sexuelle et parentale dans les institution n'a pas permis de pallier ces obstacles familiaux mais les a plutôt renforcés.

Par conséquent, aucun espace intersubjectif n'a facilité l'expression et l'écoute de ces désirs pourtant réels, renforçant l'idée qu'aucun désir de parentalité n'existe chez les personnes ayant une déficience cognitive.

- Les parents ayant été soutenus dans leur processus maturatif de parentalité par l'entourage.

Dans les entretiens, 3 parents (Mr Bertrand, Mme Sorel et Mme Dubreuil) évoquent avoir eu la possibilité de s'inscrire dans un processus maturatif et soutenus dans leur projet de parentalité par leur entourage. Dans la pratique professionnelle, les situations où un soutien familial à ce projet est évoqué n'est pas fréquent. Cependant, l'évolution des représentations tant familiales qu'institutionnelles et sociales modifient peu à peu l'accompagnement des personnes présentant une déficience cognitive et leurs ouvrent de nouvelles perspectives d'expression, d'écoute et de soutien de leurs désirs.

Le soutien par l'entourage à un projet parental est encore peu fréquent mais existe néanmoins. Ainsi, Mme Sorel évoque à la fois dans l'entretien de recherche mais aussi de soutien, les échanges avec sa sœur concernant la parentalité avant même que celle-ci se réalise. Ces échanges intrafamiliaux lui ont permis de penser sa possible parentalité. Mr Bertrand, lors de son entretien de recherche confirme cette volonté ancienne de la part de sa conjointe d'avoir un enfant.

Mme Dubreuil dit quant à elle, que toute sa famille a été :

« contente de moi et ils m'ont dit, on est contents pour toi si t'es enceinte du 2^{ème}, ils sont contents, oui, oui. »

Dans les entretiens de soutien, il est parfois évoquée la place essentielle des frères et sœurs dans la construction des processus de parentalité, en particulier, dans une relation étayante. En effet, les non-dits et tabous parentaux peuvent parfois être contournés par des échanges au sein de la fratrie.

Après avoir évoqué les processus d'anticipation psychique à la parentalité, le point suivant présente le discours des parents sur leur désir d'enfant.

3 tendances sont notables :

- Verbalisation d'un non-désir d'être parent :

2 parents (Mme Martin et Mr Bénard) ont verbalisé durant leur entretien de recherche, ne pas avoir voulu d'enfant. Les 2 extraits d'entretien suivants retranscrivent leurs propos à ce sujet.

Mme Martin :

I : Vous en aviez parlé tous les 2 d'avoir un enfant ?

Mme Martin : heu non moi je voulais pas d'avoir un bébé, c'est lui qui veut un bébé et j'ai pas voulu d'avoir un bébé

I : d'accord, est-ce que vous vous souvenez pourquoi vous ne vouliez pas avoir de bébé ?

Mme Martin : bah j'ai un stérilet, je peux pas avoir de bébé, j'ai un stérilet

I : maintenant vous avez un stérilet ?

Mme Martin : là j'ai plus de stérilet il s'a enlevé toute seule, il s'a enlevé toute seule, il est parti

I : mais quand vous viviez avec votre conjoint, en couple, à ce moment-là vous aviez un stérilet ?

Mme Martin : heu oui

I : mais vous avez été enceinte ?

Mme Martin : oui j'ai été enceinte

I : donc ça n'était pas prévu ?

Mme Martin : Bah non

I : mais vous, vous n'en vouliez pas de bébé ?

Mme Martin : non c'est Ludovic qui en voulait un bébé, moi j'en voulais pas de bébé.

Mr Bénard :

I : vous en aviez parlé avec la mère d'avoir des enfants ?

Mr Bénard : [silence] bon moi je voulais pas de trop mais bon ça a été fait, ça a été fait quand même, bon on va pas les hein

I : vous, vous n'étiez pas trop pour avoir des enfants ?

Mr Bénard : non

I : Pourquoi ?

Mr Bénard : bon je suis bien content de les avoir

I : pourquoi vous n'aviez pas envie d'avoir des enfants ?

Mr Bénard : bah des moments je peux pas sortir alors c'est pour ça que ...

[...]

I : avant d'avoir des enfants, c'était déjà compliqué dans votre couple ?

Mr Bénard : oui c'était compliqué

I : est-ce que c'est pour ça que vous ne vouliez pas d'enfant ?

Mr Bénard : bon maintenant c'est fait, c'est fait

[...]

I : donc vous n'aviez pas décidé d'avoir les enfants, ce n'était pas prévu ?

Mr Bénard : non [rit]

Verbaliser ne pas avoir voulu d'enfant est compliqué pour ces 2 parents et crée une forte émotion. Mr Bénard ne parvient d'ailleurs pas à formuler les raisons de ce non-désir et atténue ses propos en évoquant son attachement à ses enfants. Mme Martin, quant à elle, rend responsable de ce choix au père de son fils.

Rappelons que ces 2 entretiens ont été très courts, restrictifs et ont été interrompus en raison du débordement émotionnel des parents.

Il est à noter aussi que pour ces 2 parents, les enfants ne vivent pas avec eux en raison d'une mesure de placement. En ce qui concerne Mme Martin, la mesure de placement pour son fils a été prononcée très rapidement puisqu'il a d'abord été accueilli en pouponnière puis immédiatement après en famille d'accueil. Agé actuellement de 15 ans, il n'a jamais vécu avec elle. Les raisons de cette mesure n'ont jamais été acceptées ni comprises par Mme Martin qui explique que ce placement a été demandé par son ex-conjoint.

En ce qui concerne la situation de Mr Bénard, ses 2 enfants vivent chez leur tante maternelle par décision du juge, mesure non choisie mais acceptée par Mr Bénard et sa conjointe. La famille a vécu ensemble jusqu'au placement des enfants. Des conflits récurrents au sein du couple et des attitudes éducatives considérées inadéquates pour les enfants ont déterminé la décision de placement.

Rares sont les entretiens où est verbalisé manifestement le non-désir d'avoir un enfant quand celui-ci est déjà né. Il est plus fréquent de rencontrer dans le cadre d'entretiens de soutien des couples sans enfant évoquant les raisons les ayant amenés à ne pas devenir parent.

En raison de ce discours inhabituel et de sa situation dans l'après-coup des placements et des séparations avec leur enfant, il est possible de s'interroger sur la signification de ces propos.

2 hypothèses non contradictoires voire complémentaires peuvent être formulées :

- * Mr Bénard et Mme Martin avaient conscience des difficultés qu'ils risquaient de rencontrer en devenant parent et ne souhaitaient pas avoir d'enfant.

- * Cette expression peut aussi refléter une impossibilité de dire que cette situation est insupportable pour eux et qu'ils auraient préféré ne pas avoir d'enfant pour ne pas vivre ces événements traumatiques.

➤ *Verbalisation d'un manque d'anticipation.*

Plusieurs parents (Mr Bertrand, Mme Sorel, Mr Dumont) ont exprimé un désir d'enfant non ou peu anticipé au sein du couple.

Mr Bertrand, dans l'entretien de recherche à la question concernant son 1^{er} enfant né d'une 1^{ère} union explique :

I : c'est un bébé que vous aviez souhaité avoir, vous en aviez parlé tous les 2 ?

Mr Bertrand : *non, enfin heu non, il est arrivé comme ça, enfin comme ça, avec nous quoi, mais on n'avait pas trop décidé à ce moment-là et puis vu qu'il est arrivé, bah nous on a préféré le garder puis dès qu'on a su qu'elle était enceinte bah on a cherché une maison, heu puis après on a fait notre ménage quoi. »*

Plus tard dans l'entretien est évoquée la grossesse de Mme Sorel, sa nouvelle conjointe, grossesse ayant lieu un an après une interruption thérapeutique de grossesse :

I : le fait d'avoir un bébé, vous en avez parlé avant ?

Mr Bertrand : *bah heu, c'est venu bizarrement aussi on va dire, c'est pareil, enfin Marie [Mme Sorel], je savais qu'elle voulait un bébé depuis longtemps, même avec ses autres compagnons, mais bah moi je voyais pas l'intérêt de lui enlever on va dire, parce que moi je suis pas pour ça déjà, pour enlever le bébé quoi, alors du coup, je lui ai dit, enfin on s'est décidé qu'on le gardait quoi. »*

A la même question, Mme Sorel répond :

« ça s'est fait naturellement, on en avait parlé 1 ou 2 fois mais voilà sans plus, c'est venu tout seul »

Dans la grande majorité des situations rencontrées dans les entretiens de recherche et de soutien, les enfants ont été désirés par le couple mais paradoxalement les grossesses peu anticipées tant psychiquement que concrètement. Mr Bertrand et Mme Sorel ne sont pas les seuls parents rencontrés à avoir évoqué une simultanéité entre les échanges au sein du couple sur leur désir d'enfant et la concrétisation de la maternité, engendrant un manque d'anticipation et de préparation tant matérielle que psychique pour l'accueil d'un enfant.

➤ *Expression d'un désir d'enfant anticipé au sein du couple.*

D'autres couples ont pris le temps d'échanger sur cette décision afin de pouvoir anticiper l'arrivée de l'enfant.

Ainsi Mr Massé explique lors de son entretien de recherche :

I : est-ce que vous vous souvenez comment vous avez discuté avec votre femme d'avoir un enfant, est-ce que ...

Mr Massé : bah heu non, normalement c'était prévu qu'on ait un bébé et elle, elle a dit oui et on a dit oui tous les 2

I : d'accord, est-ce que c'était quelque chose auquel vous aviez réfléchi depuis longtemps ?

Mr Massé : ... oui on y avait réfléchi depuis longtemps, on voulait se marier ensemble, on voulait des enfants et on voulait se mettre en ménage ensemble et puis voilà »

Dans un entretien de soutien réalisé avec lui plusieurs mois plus tard, il précise que pour les 4 enfants, le couple avait pris le temps de « *se mettre d'accord* ».

2.2.4.2. Le vécu psychique de la grossesse et de l'accouchement.

La grossesse et l'accouchement sont des périodes de remaniements psychiques profonds et intenses dans le parcours de parentalité de tout sujet. A partir d'extraits d'entretiens réalisés auprès des parents rencontrés dans le cadre de cette recherche, ce chapitre analyse l'émergence des processus psychiques mobilisés à cette période. Les entretiens mettent essentiellement en évidence 2 dimensions intriquées, l'une relative à une expression des angoisses parentales face à la concrétisation de leur projet de parentalité, la seconde relative au bonheur des premiers liens avec le futur bébé et aux moments de complicité et de partage au sein du couple.

➤ *La grossesse.*

Une première remarque générale est importante. En effet, il est notable que tous les suivis médicaux de grossesse ont été soigneusement effectués avec une implication de chaque parent. Les échographies, les rendez-vous avec les équipes d'obstétrique et les cours de préparation à l'accouchement ont été honorés sans aucune difficulté et souvent en présence des 2 futurs parents. Les cours de préparation à l'accouchement ont été suivis soit collectivement, soit individuellement. Certains parents, dans le cadre d'entretiens de soutien ont exprimé leur préférence de suivre ces cours uniquement en couple, en raison de leurs craintes du regard des autres parents sur leur parentalité. En effet, leur peur d'être jugés sur leurs éventuelles difficultés de compréhension les a amenés à privilégier des rencontres plus privées avec les sages-femmes. A contrario, d'autres parents ont apprécié la possibilité d'échanger avec d'autres futurs parents.

* *Une période source d'angoisse ...*

Plusieurs entretiens montrent que la période de la grossesse génère des inquiétudes voire des angoisses qui n'existaient pas ou peu auparavant. La concrétisation du projet de parentalité,

comme évoqué précédemment, souvent peu élaboré et anticipé, précipite les futurs parents dans une obligation de se penser parent dans la réalité. Cette confrontation au réel devient alors une source d'angoisse déstabilisante nécessitant souvent un étayage sécurisant.

Mme Dubreuil, enceinte de son 2^{ème} enfant, explique :

Mme Dubreuil : *bah en fait, moi je sais que je faisais les préparations à l'accouchement donc y avait une sage-femme qui nous expliquait comment le bébé il allait arriver, pour faire la, heu, la péridurale, donc ils nous ont bien expliqué tout donc heu moi j'allais faire les préparations à l'accouchement de 9h00 à 11h00 tous les matins.*

I : *tous les matins ?*

Mme Dubreuil : *oui tous les matins à l'hôpital oui*

I : *c'était en groupe ou vous étiez toute seule ?*

Mme Dubreuil : *c'était en groupe, en fait toutes les mamans qui étaient enceintes et donc du coup on allait, on se rejoignait dans une salle et on discutait tout ça*

I : *donc vous avez pu échanger avec les autres mamans ?*

Mme Dubreuil : *oui, c'est ça*

I : *vous en avez un bon souvenir de ces séances ?*

Mme Dubreuil : *oui et je pense que là justement, je vais demander à faire mon écho quoi, à l'hôpital. Je vais demander à refaire encore la préparation de l'accouchement parce que je veux le refaire pour le 2^{ème} parce que là je sais plus comment, voilà je sais plus comment ...*
[silence]

I : *c'est pour ça que vous préférez refaire les cours ?*

Mme Dubreuil : *oui voilà, ça va me rassurer. »*

Dans cet extrait, même si Mme Dubreuil évoque les cours de préparation à l'accouchement comme si elle s'y était rendue seule, à un autre moment de l'entretien, précise que son conjoint ne pouvait pas y aller tous les jours comme elle, mais qu'il y a participé régulièrement.

De même que Mme Dubreuil, la plupart des parents ayant eu plusieurs enfants ont préféré suivre les cours de préparation à l'accouchement pour toutes les grossesses.

Le besoin de réassurance et de connaissances sur les différentes étapes de la grossesse et surtout le temps de l'accouchement est quasiment systématiquement abordé tant par les pères que par les mères. La confiance dans les équipes d'obstétrique est toujours signifiée de façon positive et évoquée comme un étayage nécessaire et incontestable.

En même temps que des inquiétudes sur le déroulé de la grossesse, apparaissent des angoisses liées à l'arrivée du bébé. Ainsi, Mr Bertrand explique à propos de la 1ère échographie de son 1^{er} enfant :

I : est-ce que vous vous souvenez de vos émotions à ce moment-là ?

Mr Bertrand : *bah oui, de la joie, un peu de peur parce que on savait pas comment faire après vu que c'était le premier, enfin après, ... [silence]*

D'autres parents expriment qu'au cours de la grossesse, au-delà de la joie, un sentiment d'inquiétude s'est révélé de plus en plus intense, avec une apogée à l'approche de l'accouchement, cette angoisse résultant de craintes à la fois, sur le déroulé de l'accouchement et sur l'arrivée du bébé réel.

Si l'intrication entre des ressentis d'angoisse et de joie n'est pas spécifique à cette parentalité mais le reflet du vécu émotionnel de nombreux parents, le manque d'anticipation et de préparation à ces processus pour ces parents amplifie leur dimension déstabilisante.

* ... mais aussi une période source de bonheur.

Dans les entretiens, peu de périodes sont évoquées avec une telle intensité expressive tant corporelle que verbale. Les mots à valence positive tels que, « joie », « bonheur », « content(e) », ne sont employés que très rarement, excepté pour cette période et une autre évoquée plus loin dans ce travail concernant les temps d'échange et de partage avec les enfants.

Mr Bénard, qui, précédemment dans son entretien explique qu'il n'a pas souhaité être père, répond à la question :

I : Est-ce que vous vous souvenez du jour où elle vous a dit, j'ai fait un test et je suis enceinte ?

Mr Bénard : *[silence], non, là c'est passé, c'est passé*

I : vous ne vous souvenez pas de votre réaction ?

Mr Bénard : *non je me rappelle plus*

I : Est-ce que vous l'avez accompagné aux échographies ?

Mr Bénard : *[se redresse, me regarde et sourit] oui, ça oui, c'est quand je l'ai vu sur l'écran*

I : et alors, vous vous souvenez ce que ça vous a fait ?

Mr Bénard : *ha j'étais content quand même. »*

Si Mr Bénard ne sait plus, ne veut plus savoir ou ne veut pas dire ses ressentis concernant l'annonce de la grossesse de sa conjointe, en revanche les émotions à l'échographie sont

manifestes. L'utilisation du terme « content » et la modification de son attitude corporelle sont les rares moments témoignant d'un vécu positif durant tout l'entretien.

Excepté pour Mme Martin, pour qui toute évocation de sa parentalité est douloureuse, les visages des parents se sont illuminés lors de cette immersion dans leurs souvenirs. Même lors d'expression de vécus d'angoisse, cette période reste significativement un moment positif pour la plupart des parents et ce, pour plusieurs raisons :

- Un temps de partage au sein du couple :

Le temps de la grossesse est souvent décrit par les parents, tant par les pères que les mères, comme un temps de partage des émotions. Les suivis de grossesse et les échographies sont réalisés ensemble avec plaisir. Cette période est celle où la dimension de couple est la plus marquante, en particulier, dans une valeur structurante et étayante pour l'un comme pour l'autre. Mr Massé, Mr Bertrand, Mme Sorel, évoquent aussi les échographies comme le moment où ils ont demandé et appris ensemble le sexe de leur enfant permettant le début du choix du prénom.

- Découverte de la réalité du bébé :

Un extrait d'entretien avec Mr M'Pio met en évidence l'impact de la découverte de son enfant pendant l'échographie. A ce moment de l'entretien, son discours est encore plus animé qu'auparavant. Soulignons qu'avant la naissance de ses enfants en France, il a été père de 3 enfants, nés au Congo pour lesquels il n'a pas assisté aux échographies.

I : donc vous avez assisté aux échographies ?

Mr M'Pio : oui j'ai assisté, j'ai assisté à celui de Séraphi, j'ai assisté aussi à celui de, mais c'est la première fois que j'ai assisté, j'ai dit, j'ai failli tomber de syncope, ho j'ai dit prochainement, j'ai eu la trouille dès que j'étais, dès que j'ai été avec B. [sa conjointe], j'ai dit mais comment ça, la position de l'enfant dans le ventre, j'étais là

I : et alors, qu'est-ce que ça vous a fait d'assister aux échographies ?

Mr M'Pio : mais ça fait drôle, ça fait drôle parce que le truc qui est dans le ventre en fin de compte on met une caméra et en fin de compte comment le bébé il bouge et tout et tout, la première fois ça fait un peu bizarre mais avec le temps, en fait tu t'habitues.

Dans son récit, Mr Pio exprime clairement ses ressentis d'étonnement, de crainte ou encore de son manque d'anticipation.

Les parents interrogés sur leur vécu des moments de l'échographie expriment que chaque échographie a été importante mais que la première a été déterminante pour les aider à prendre conscience de la réalité de la grossesse.

Mme Bréant explique son ressenti à la première échographie :

Mme Bréant : j'ai vu le tout petit embryon qui bougeait déjà alors j'ai dit mais c'est pas possible, j'hallucine. Pour moi, j'ai pas réalisé que j'étais enceinte juste que j'allais être maman, j'ai réalisé que j'allais être maman quand j'ai eu la petite, quand j'ai accouché. »

Pour Missonnier (2007), « la virtualisation échographique est un rituel de passage symboliquement efficace qui favorise l'anticipation ». Le regard à la première échographie va créer une levée transitoire des correspondances entre ce qui est vu et ce qui n'est pas encore perçu. En effet, dans leurs ressentis à la première échographie, les parents évoquent leur étonnement de voir le bébé sans qu'il soit accompagné de ressentis corporels. La vision précède la perception créant alors un sentiment d'étrangeté. Ce « regard échographique » permet alors l'actualisation de la maturation de la parentalité. L'imagerie est alors un support permettant l'anticipation objectale de « l'enfant virtuel parental » en créant un lien avec l'enfant actuel. (p98).

Le passage du « truc » au « bébé » qu'évoque Mr M'Pio montre la portée de la virtualisation de l'imagerie échographique sur les processus de parentalité en venant l'ancrer dans la réalité et dans les processus de subjectivation. L'échographie permet à Mr M'Pio de passer d'une représentation d'un objet, d'un « truc » à une représentation personnifiée, créatrice d'émotion et d'affect, un « bébé ».

Cette transition est fondamentale et son impact émotionnel d'autant plus intense pour les parents rencontrés dans cette recherche en raison du manque d'anticipation sur les processus de parentalité évoqués précédemment.

- Les premières relations avec le futur enfant :

Les modifications corporelles liées à la grossesse n'ont quasiment jamais été évoquées dans les entretiens de recherche, faute d'un questionnement approfondi sur cette question. Cependant, dans les entretiens de soutien, cette question a plusieurs fois été abordée avec les pères et les mères mais sans pour autant apporter plus de réponses. Une gêne, un évitement de la question voire un refus de répondre sont fréquemment observés.

En revanche, les mouvements du bébé dans le ventre maternel font plus facilement l'objet de récits de la part des parents.

Ainsi, Mmes Dubreuil, Bréant, Duval, Mr Dumont ou encore Mr Bertrand évoquent leur attention et leurs émotions associées aux mouvements du bébé.

Mme Dubreuil explique :

« elle se mettait là, elle se remettait là, elle a trouvé sa place »,

et en parlant de son conjoint :

« il touchait mon ventre en permanence, tout le temps, il mettait sa main et il sentait que heu ... elle bougeait ».

Mme Duval : *« moi le début qu'y m'a fait rire c'est quand Juliette avait 2, 4 mois qu'elle faisait son clown dans le ventre, ouais, elle m'a fait rire parce qu'elle faisait ça [mime des roulades avec les mains] elle jouait comme ça, elle faisait des caloupettes, elle était trop marrante, ça, ça m'a fait rire ça. ».*

Ces souvenirs sont les seuls agréables que Mme Duval ait pu partager. En effet, le placement précoce de sa fille en famille d'accueil reste extrêmement douloureux et envahi la totalité de l'entretien. Son discours est fréquemment désorganisé, parfois incompréhensible. Cette évocation est l'une des rares de l'entretien à être relativement bien située dans le temps, organisée et ancrée dans le réel.

Les jeux interactifs entre le fœtus et les parents pendant la grossesse sont généralement retracés comme des souvenirs agréables, amenant certains parents à rire ou encore être émus à leur évocation.

➤ *L'accouchement.*

L'accouchement est un moment essentiel dans les processus de parentalité puisqu'il inscrit le sujet dans la réalité d'être parent.

Malgré le suivi des cours de préparation à l'accouchement, certains récits montrent un manque de repères et de connaissances sur le déroulé de l'accouchement.

Ainsi, Mr Bertrand au questionnement sur son vécu de l'accouchement de sa conjointe explique :

« bah c'était enfin, c'était bien et puis un peu, enfin je flippais un peu on va dire, je savais pas comment ça se passait tout ça, alors heu, enfin heu après les infirmières elles rassurent et tout, enfin c'était un peu flippant quand même. »

Mme Dieulle, quant à elle ne dit rien de son vécu. A la question, comment s'est passé votre accouchement, elle répond : *« ça a été, ça a été »*, puis à une première relance *« oui ça a été »* puis à une deuxième relance *« non, non, ça a été »*.

Les vécus les plus pénibles sont décrits pour les pères qui pour la plupart n'ont pas voulu assister aux autres accouchements de leurs conjointes. Ainsi, 3 pères racontent avoir fait un malaise pendant l'accouchement.

Mr M'Pio a assisté à un accouchement et n'a plus voulu assister à d'autres en raison de la souffrance de sa conjointe.

Il décrit ainsi ce moment :

« J'ai dit non, je veux plus y aller, je vais encore tomber de syncope, non, comment les femmes de, comment les femmes elles souffrent hein, ha

I : vous ne saviez pas que ...

Mr M'Pio : ha les femmes elles souffrent, non je savais pas, j'ai vu tout du sang, j'ai dit il faut le respect des femmes , chez nous on dit que toutes les femmes elles appellent leur maman parce que celui qui le met au monde on doit avoir le respect de la maman, celui-là qui, mais c'est pas que chez nous au bled, parce que chez nous au bled on n'a pas encore le système d'aller voir la femme qui accouche et tout et tout, souvent la femme accouche et on vient montrer l'enfant

[...]

Mais quand j'ai vu B., tout quelle souffrance, parce que pour sortir l'enfant on l'a mis comment ça s'appelle on l'a mis écarté pour hein, haaaaa mais chez nous je me pose la question y a pas de péridurale, y a rien, toutes ces étapes là, dès que j'ai vu B., j'ai dit mais comment notre maman elle peut avoir 12, 13, 15 enfants pour même pas de péridurale, mais elles sont costauds, elles sont costauds.

[...]

Au-delà de références culturelles non étudiées ici, le récit de Mr M'Pio rejoint celui d'autres pères décrivant une épreuve très pénible dans sa dimension d'intensité presque traumatique. Les récits maternels, pour certains, peuvent tout autant ressembler dans leur intensité voire leur désorganisation au récit précédent.

Par ailleurs, le récit de Mme Duval, retranscrit dans la partie méthodologique de cette thèse apporte aussi un éclairage sur le vécu de son accouchement.

Il est notable que les cours de préparation à l'accouchement, s'ils sont nécessaires, ne sont cependant pas suffisants pour rassurer les parents et leur permettre une connaissance des processus corporels et psychiques liés à ce moment singulier. Des traces mnésiques quasi traumatiques peuvent persister, en particulier pour les parents rencontrant le plus de difficultés de compréhension tant au niveau de leur schéma corporel que des processus psychiques.

L'expression du vécu psychique de la grossesse par les parents montre un processus maturatif parental qui s'élabore dans un continuum d'éprouvés, en particulier corporels et sensoriels par le toucher ou encore la vision. Ces récits sont significativement ceux où s'expriment le plus d'émotions et d'affects. De plus, ce passage d'une parentalité imaginée à une parentalité réelle qui se concrétise est un temps transitoire permettant au couple de partager des moments d'intimité.

2.2.4.3. Etre parent.

Après un parcours affectif et psychique pour préparer et anticiper l'arrivée de l'enfant, de nouvelles modalités relationnelles s'instaurent avec l'enfant.

➤ *Les premières interactions à la naissance.*

Les récits des toutes premières interactions, de ce temps de rencontre entre le parent et son enfant rappellent dans leur dimension positive et émotionnelle ceux concernant l'expression du vécu lors des échographies.

Pour la plupart des parents rencontrés, pères et mères confondus, la première rencontre est décrite avec des adjectifs ou des termes évoquant une émotion intense, soit dans un registre très positif comme :

Mr Bertrand : « j'étais aux anges, on va dire »,

Mr Massé : « bah ça m'a fait drôle, j'vais dire, j'en ai même pleuré en sortant de l'avoir vue »,

ou encore **Mme Bréant** : « j'étais une madeleine, j'étais une vraie madeleine, j'ai fondu »,

soit sur un versant de crainte comme le montre cet extrait d'entretien avec Mr Bénard :

I : « Charles, vous l'avez tenu tout de suite dans vos bras ? »

Mr Bénard : oui, ho j'ai eu du mal, bon c'est hein quand c'est tout petit, c'est pas évident,

I : l'équipe vous a aidé ?

Mr Bénard : oui l'infirmière qui m'a aidé un peu pour le prendre un peu

I : et alors, est-ce que vous vous souvenez, ce que vous avez ressenti quand vous l'avez eu dans les bras ?

Mr Bénard : oh c'était dur

I : pourquoi c'était dur ?

Mr Bénard : parce que je voulais pas trop le prendre, bon je l'ai fait quand même

I : vous aviez peur ?

Mr Bernard : oui

I : et vous aviez peur de quoi ?

Mr Bernard : j'avais peur de le faire tomber

I : et alors, est-ce que c'est arrivé que vous le fassiez tomber ?

Mr Bénard : non pas du tout

I : alors, vous l'avez repris dans vos bras ?

Mr Bénard : oui plusieurs fois.

Soulignons que les craintes de faire tomber son bébé évoquées par Mr Bénard ont 2 causes intriquées. La première est liée à une hypotonie de son côté gauche d'origine cérébrale engendrant une maladresse involontaire. Cette caractéristique rend donc effectivement compliqué et angoissant le port d'un nourrisson puisque le risque de rencontrer des difficultés est réel. La seconde raison à l'expression de ces inquiétudes s'inscrit dans ses propres représentations d'inaptitude à assumer sa fonction paternelle.

L'accueil de l'enfant et la qualité des relations et interactions précoces sont déterminants dans l'élaboration et le développement ultérieur des processus affectifs, cognitifs et identitaires de l'enfant. A partir du discours des parents sur ces instants, il est difficile d'anticiper sur la qualité des relations ultérieures tant les propos sont peu développés.

Il est cependant notable que dans l'ensemble l'accueil de l'enfant est décrit comme un moment de joie, de bonheur, un ressenti émotionnel durable puisqu'il est encore présent et persistant plusieurs années après et ce, même quand l'avenir a amené à un parcours de séparation ou à des événements désagréables et douloureux.

➤ *Les interactions dans l'enfance.*

Tout au long de sa vie, mais surtout dans la période du développement des processus affectifs, cognitifs et identitaires, les interactions entre l'enfant et ses parents sont essentielles. Plusieurs remarques émergent de l'analyse du discours des parents sur cette période sensible des premières interactions organisées autour des soins et réponses aux besoins primaires du bébé.

- Des réponses adaptées aux besoins des enfants.

Pour la plupart des parents, les besoins primaires de leurs enfants (donner le biberon, changer l'enfant, le coucher, ...) sont plutôt bien identifiés et les réponses « techniques » souvent adaptées. Certains parents bénéficient dès le début du retour au domicile de soutiens (la présentation et les analyses approfondies des aides sont exposées dans le paragraphe suivant) soit par la famille, soit par des dispositifs de soutien. Ainsi, peu de difficultés spécifiques sur la technicité des soins sont verbalisées dans les entretiens, même quand, comme pour Mme Bréant des complications apparaissent précocement (bras immobilisé de sa fille dès la naissance). Celle-ci indique alors avoir trouvé des adaptations pour la toilette de sa fille. Les difficultés les plus fréquemment évoquées par les mères concernent l'incompréhension face aux pleurs du bébé et la fatigue, en particulier en raison de la mauvaise qualité des nuits.

Au sein des couples, le partage des soins auprès du bébé n'est pas systématique, ceux-ci s'effectuant majoritairement par les mères. Par exemple, Mr Bouaziz explique n'avoir jamais participé aux soins de ses 4 filles quand elles étaient nourrisson. A la lecture de son entretien, les raisons de ce non investissement restent difficilement compréhensibles. A contrario, Mr Dumont se décrit comme s'étant beaucoup investi dans les soins quotidiens de ses 3 enfants. Pour Juliette, sa fille accueillie avec sa mère au sein d'une unité kangourou à une soixantaine de kilomètres de leur domicile, il précise que sa conjointe rencontrant des difficultés quant aux horaires des biberons, il lui téléphonait très régulièrement dans la journée pour le lui rappeler et la soutenir. Quand il se rendait à la maternité le week-end, il appréciait pouvoir donner le bain à sa fille.

Cependant, au regard des entretiens tant de recherche que de soutien, il est possible de noter une faible participation des pères, en particulier tant que l'enfant est nourrisson. Néanmoins, pour ceux s'étant impliqués, ils sont décrits par les mères comme ayant été efficaces et un réel soutien.

Cette difficulté à assurer les soins quotidiens des bébés s'exprime par les pères, essentiellement par leur crainte de leur faire mal, de mal les porter, de ne pas y parvenir convenablement, mais très rarement par un désintérêt ou un manque d'investissement pour leur enfant. Par conséquent, cette apparente distance avec le nourrisson relèverait plus de craintes d'un insuccès et de sentiment d'échec que d'une expression d'un manque d'intérêt pour le partage de ces instants.

Ainsi, Mr Bénard après un silence lié à une question sur son implication concernant les biberons donnés à son fils répond :

« j'ai essayé de le faire mais bon l'infirmière elle m'a aidé à le faire, elle me dit faut le faire, faut apprendre, j'ai réussi à le faire ».

Après ce soutien par les professionnels, il explique avoir ensuite continué et alterné les biberons de la nuit avec sa femme. De la même façon qu'exposé précédemment concernant la relation précoce avec son fils, Mr Bénard a eu besoin d'être rassuré, soutenu par l'équipe de la maternité pour parvenir peu à peu à s'estimer apte à réaliser les soins destinés à son bébé. Il a alors ensuite pu les effectuer seul.

Il est à noter enfin, que dans les entretiens de recherche, une seule mère (la femme de Mr Bouaziz) a allaité ses enfants. Dans les entretiens de soutien, il est tout autant repéré un très faible nombre de mères ayant allaité. Les raisons fournies par les parents sont soit d'ordre médical ou de choix personnel. Ainsi, Mme Bréant explique que les médecins lui ont déconseillé l'allaitement en raison de ses traitements dont la nocivité pourrait affecter sa fille. Mme Dieulle, quant à elle explique son choix par sa crainte de ne pas parvenir à alimenter correctement sa fille.

Au regard des campagnes d'information dans les maternités favorisant fortement l'allaitement, il est surprenant que si peu de mères aient allaitées. Il est alors possible de se demander si les craintes maternelles sont telles qu'elles ne parviennent pas à s'en dégager préférant pour être sécurisées utiliser le biberon. Mais il est aussi possible de s'interroger si dans les maternités, l'allaitement est préconisé de la même façon pour les mères ayant une déficience cognitive que pour toutes les autres. Il serait alors intéressant d'interroger les équipes de néonatalogie sur ce sujet. En effet, les professionnels percevant les inquiétudes des parents, favorisent peut-être un accompagnement sécurisant par le biais d'une alimentation au biberon afin de soutenir l'instauration de relations précoces dans un climat d'apaisement des angoisses parentales.

- L'apparition des premières difficultés.

A l'apparition des premières difficultés rencontrées dans les interactions entre les parents et les enfants, il est à noter que celles-ci se déploient sur un continuum allant du moins alarmant au plus préoccupant.

Plusieurs parents expriment avoir pris peu à peu conscience de l'impact de cette naissance sur leur vie et des soucis rencontrés. Ainsi, Mr Bertrand et Mme Dubreuil évoquent la fatigue des réveils réguliers la nuit pour assurer les biberons ou les changes, Mr Bénard précise :

« la nuit c'était dur, dur ».

Mme Dubreuil, quant à elle, explique :

« Mon ami, il venait me réveiller parce qu'elle pleurait et moi je l'entendais pas, j'étais tellement fatiguée donc du coup je me levais pour lui donner le biberon, la changer et après elle se rendormait tranquillement. »

Mme Dubreuil et Mme Sorel évoquent aussi les difficultés pour sortir en couple, l'obligation de s'ajuster au rythme de l'enfant et les contraintes qui en découlent. Pour ces parents, certaines difficultés rencontrées dans l'exercice de leur parentalité, leur vie de couple sont verbalisées, comprises et évaluées par eux-mêmes. A cette période du développement de l'enfant, leurs capacités à s'ajuster aux besoins de leur enfant, même quand elles sont fragiles peuvent cependant être soutenues, certains parents faisant d'ailleurs appel dès cette période à des soutiens.

Dans le déroulé des entretiens, ces difficultés sont souvent évoquées à minima, les réponses aux questions quelque peu évasives. En revanche, l'expression d'un vécu de moments pénibles et de difficultés est beaucoup plus développée à la fin des entretiens à la question sur l'évocation et le partage de leur expérience parentale à des collègues ou amis.

Plus inquiétants sont les parents qui ne décèlent pas ou ne comprennent pas leurs difficultés et dont les ajustements aux rythmes et besoins de leur enfant sont défailnants, entraînant précocement des complications préoccupantes pour son avenir. Dans ces situations, l'évaluation des difficultés et les risques encourus par l'enfant sont souvent effectués par l'entourage des parents mais minimisés, incompris voire occultés par les parents. Ainsi, dans leurs récits, Mme Martin ou le couple formé par Mme Duval et Mr Dumont montrent leur incompréhension face aux difficultés décelées par l'entourage familial ou professionnel et ayant amené au placement précoce de leur enfant.

Mme Martin : *« c'est moi qui s'occupe de Killian, conjoint s'en occupait jamais « Ludovic il s'en est jamais occupé, c'est moi qui s'en est tout le temps occupé de Killian, c'est toujours moi qui s'en occupe et il pleure et après il prend, il le laisse dans son lit, il pleurait, moi j'ai bien aimé donner le biberon et changer les couches.*

[...]

I : *comment il a réagi Ludovic ? [à l'orientation de Killian vers une famille d'accueil]*

Mme Martin : *je sais pas, c'est lui qui a demandé qu'il va dans une famille d'accueil*

[...]

I : *pourquoi d'après vous il a voulu que Killian aille dans une famille d'accueil ?*

Mme Martin : bah c'est lui, hein, c'est pas moi

I : oui mais pourquoi, lui il voulait, qu'est-ce qu'il vous a dit ?

Mme Martin : il a dit avec le juge, j'étais chez le juge, chez le juge des enfants, et Killian, et Killian et Ludovic et moi, j'ai dit chez le juge, moi je veux pas le mettre dans une famille d'accueil et le juge a dit on met Killian dans une famille d'accueil.

I : et est-ce que vous avez compris, est-ce que vous savez pourquoi Ludovic a voulu que Killian aille dans une famille d'accueil plutôt que de rester avec vous ?

Mme Martin : [silence] je me rappelle plus.

L'évocation du placement de son fils, 15 ans auparavant reste toujours extrêmement douloureux pour Mme Martin et les raisons de ce placement mal intégrées. Il persiste un décalage entre sa certitude d'avoir bien fait et son échec comme si l'unique volonté de réussite était suffisante pour garantir l'éducation, l'avenir de son fils. Son incompréhension du placement met en évidence cette dissonance entre le vécu interne des parents et le regard externe de l'entourage. L'atteinte narcissique et la perte d'estime de soi est telle que le discours est entravé, empêché. En effet, si Mme Martin dit qu'elle ne se rappelle plus, ce n'est pas en raison de problèmes mnésiques mais l'expression d'une telle souffrance qu'elle ne veut plus se souvenir. Se souvenir nécessiterait de dire à autrui qu'elle a compris ses défaillances et son inaptitude à avoir été une mère capable d'élever son enfant. Cette impossibilité de dire est peut-être l'empreinte d'un narcissisme brisé, l'expression d'un reste de pudeur.

Ayant rencontré le couple composé de Mr Dumont et Mme Duval, chacun s'est exprimé sur les difficultés liées au placement précoce de leur fille Juliette. Ces 2 extraits de leurs entretiens mettent en parallèle, leur vécu des premières interactions avec leur fille.

Mr Dumont : « y a l'ASE, y en a qui étaient pas d'accord pour qu'on en aye un, heu là-bas les infirmières ils faisaient tout pour qu'on le récupère pas heu. [...] j'ai dit j'peux m'en occuper sans problème puis tout et après et après elle a été à R. et heu de R., j'allais en scoot à R. pour aller la voir et heu l'enfant. [...] elle attendait de trouver une place sur R. pour qu'elle s'en aille avec la mère [de Juliette] là-bas pour apprendre à s'en occuper. [...] . Mais comme là-bas y en a qui t'sais comme les infirmières là-bas y en a qui sont un peu bêtêtes bah heu ils font tout pour qu'elle soye placée, alors c'est pour ça que certainement ils ont fait ça autrement on l'aurait peut-être eue. »

Ayant des difficultés à comprendre pourquoi Juliette a été transférée dans une maternité à 60 km du domicile de ses parents, je demande à Mr Dumont les raisons de ce transfert :

I : « Quand elle a été emmenée sur R. Juliette, est-ce parce qu'elle avait des problèmes de santé, est-ce qu'elle a des problèmes de santé ?

Mr Dumont : non, non y a pas des problèmes de santé parce que elle avait du mal avec les biberons, avec les heures, alors à chaque fois je téléphonais de la maison en lui disant à telle heure faut donner le biberon, à telle heure telle heure tu donnes le biberon, alors tu parles que l'infirmière elle a entendu, elle est pas folle et après elle dit que moi j'y avais été pour la chan.. pour la laver puis tout ça et une fois ils lui ont dit que, qu'elle l'a fait couler sous l'eau, attends qu'elle la tenait donc. [...] Bah après bon après c'était comme ça, mais sur le coup bah je me suis posé la question de me dire que pourquoi les autres ils sont pl..., pourquoi que la nôtre elle est placée et pourquoi que les autres du CAT ils sont jamais placés. »

A un autre moment de l'entretien Mr Dumont évoque son alcoolisme :

I : Quand Juliette est née est-ce que vous vous alcoolisiez encore ? parce que vous m'avez dit que vous aviez arrêté :

Mr Dumont : heu oui, j'avais encore l'alcool qui rentrait de temps en temps, mais c'est après, j'ai réfléchi et bon je vais faire un frein dessus parce que si je veux récupérer mes enfants parce que je crois pas que je les aurais sinon.

Le discours de Mme Duval étant beaucoup plus désorganisé que celui de son conjoint, le récit de son vécu des premiers moments avec sa fille est plus haché. Ce récit est donc une reconstruction élaborée à partir d'extraits recueillis sur l'ensemble de l'entretien.

Dès le début de l'entretien **Mme Duval** explique :

« Quand je l'ai eue [Mme parle de sa fille Juliette] et puis y a eu 17 médecins, 17 infirmières et y m'ont dit que j'arrivais pas à m'occuper de Juliette parce que j'avais mis un peu d'eau sur le visage, elle avait bu un peu d'eau et quand ils l'ont pris, ils l'ont pris dans mes bras arrivé à R. J'ai été avec elle à R., ils me l'ont arrachée des mains parce que j'arrivais pas à m'occuper d'elle. [...] mais c'est la faute des infirmières heu d'hôpital parce qu'ils me l'ont pas fait montrer au début.

I : alors racontez-moi comment ça s'est passé au début, vous me dites qu'ils ne vous l'ont pas montré au début, qu'est-ce qu'il s'est passé ?

Mme Duval : bah normalement ils doivent nous faire montrer au début quand on a eu le bébé, heu nous faire montrer le bébé et puis laver, et puis essuyer et tout, moi je l'avais dans ma chambre mais ils l'ont prise après [...] ils m'avaient promis de l'avoir à la maison et de faire montrer à la maison mais comme y z'ont pas fait ça, bah j'l'ai pas eue.

[...]

elle avait du mal à boire son lait au début. [...] par contre elle pleurait tous les soirs parce que son père il était pas là, alors il a fallu que j'lui chante une chanson pour l'endormir.

I : et vous lui chantiez quoi ?

Mme Duval : bah j'lui chantais comment ça s'appelle heu, j'me rappelle plus la chanson que je chantais, ha ouais, une maison douce, ha j'men rappelle plus de la chanson

I : et ça la calmait ?

Mme Duval : oui, après j'prenais mon portable pour mettre de la musique parce que Madame y fallait que je lui mette de la musique douce alors j'l'ai pris et j'ui ai mis à son oreille avec heu [mime des écouteurs]

I : des écouteurs ?

Mme Duval : oui, des écouteurs, des gros écouteurs pour éviter de lui abîmer ses oreilles [...] puis elle dormait sur mon ventre parce que elle arrivait pas à dormir alors je l'ai prise sur moi, j'ai mis ma couverture puis j'attendais qu'elle s'endort et puis après je l'ai mis dans son p'tit do... heu son p'tit berceau. Par contre, elle voulait pas que je prenne ma douche, alors le matin je mettais ma d... heu son p'tit lit dans ma douche, j'prenais ma douche, je ressortais de ma douche parce qu'elle repleurait. J'lui ai dit : dis tu vas faire un gros dodo parce que tu commences à me casser les oreilles, alors j'lui ait dit : miss Juliette y faut que tu fasses dodo, papa y va venir tout à l'heure, y va te faire un bain, tu vas voir, tu vas dormir après. [...] ça je m'en souviens tellement, elle rigolait, elle souriait. [...]

Au regard du discours de Mme Duval et de l'inadéquation de son ajustement à son bébé, il est compréhensible que des inquiétudes aient émergées dans son entourage. Pourtant, elle ne perçoit pas cette inadéquation et reste figée sur des ressentiments à l'égard de l'équipe de la maternité.

Dans ce récit, Mme Duval exprime la disproportion entre son ressenti d'envahissement et de la portée de sa disqualification par les « 17 médecins, 17 infirmières », pour un événement qu'elle estime bénin « un peu d'eau sur le visage ». Son vécu montre un ressenti d'étouffement, d'écrasement de mère seule avec son bébé qui a juste « bu un peu d'eau » face à une densité de professionnels prêts à la juger et lui arracher son enfant.

Pour cette mère, les conséquences traumatiques « ils me l'ont arrachée des mains », sont liées au manque de soutien de l'équipe « c'est la faute des infirmières parce qu'ils me l'ont pas fait montrer au début » et à la séparation précoce d'avec sa fille. Pour elle, si l'équipe lui avait montré comment s'occuper de sa fille, elle aurait eu la capacité de le faire et d'emmener sa fille au domicile.

Mme Duval, est l'un des rares parents à utiliser des expressions verbales, des mots manifestant ses émotions, ses ressentis, son vécu subjectif à l'égard de sa fille et de ce qu'elle vit. La plupart des récits ont en effet tendance à être descriptifs ou chargés d'affects mais peu dans la rencontre intersubjective avec l'enfant. En effet, les expressions affectives et émotionnelles proviennent plus fréquemment de ressentis intrapsychiques parentaux mais peu des émotions suscitées par les interactions avec l'enfant.

Ainsi, il est à noter qu'il existe peu de récits d'échanges relationnels mais plutôt des descriptions d'activité. Pour les enfants placés, les émotions exprimées concernent des ressentis internes du parent blessé.

A cette période, 2 types de difficultés sont identifiées.

Les premières concernent celles inhérentes à toute parentalité : sommeil perturbé, fatigue, angoisses des pleurs du bébé, ou de la façon de le tenir, horaires des biberons.

Les secondes sont plus spécifiques à la parentalité des personnes ayant une déficience cognitive. En effet, face aux difficultés énoncées précédemment, les réponses parentales, ne sont pas toujours ajustées aux besoins de l'enfant dans les dimensions de construction d'espace relationnel. Les réponses sont « techniques » mais peu investies dans le domaine affectif.

Au regard du discours des parents sur ces premiers échanges de la toute petite enfance, il apparaît l'ébauche d'une fragilisation de leurs représentations quant à leurs capacités à réussir dans leurs compétences parentales. Pour les parents ayant peu élaborés auparavant sur d'éventuelles difficultés (Mr Bénard, Mr Bouaziz, Mme Martin), la rencontre dans la réalité avec leur enfant et l'amorce de certaines difficultés viennent (ré)actualiser leur manque d'estime de soi et leur fragilité narcissique. D'autres parents, ayant mieux anticipé les difficultés à venir (Mme Bréant, Mme Dieulle, Mr Bertrand) accueillent l'enfant déjà fragilisés, la confrontation à la réalité de la parentalité renforçant alors leur vulnérabilité psychique. Pour quasiment l'ensemble des parents, les replonger dans cette période les confronte à des sentiments paradoxaux, à la fois de joie et simultanément d'angoisse et de doutes.

- **Développement de l'enfant :**

Après avoir repéré dans le discours des parents, la construction des interactions précoces avec leur enfant et, pour certains, noté l'apparition des premières difficultés, une deuxième période, tout autant délicate est maintenant analysée. Cette période concerne l'accompagnement du développement de l'enfant tant dans ses dimensions éducatives, d'éveil sensori-moteur, que cognitif et affectif.

Pour plusieurs parents, le fait que leur enfant grandisse génère des difficultés, en particulier, en raison de son comportement qui s'affirme et lui permet l'accès peu à peu à l'indépendance. Le manque d'anticipation, déjà repéré dans les périodes précédentes, s'accroît, mettant en évidence le désarroi des parents face à l'autonomisation grandissante de leur enfant. Le décalage entre les besoins de stimulation de leurs enfants et les réponses éducatives apportées s'accroît. Par ailleurs, plusieurs parents soulignent leur étonnement face à certains comportements de leur enfant (opposition, autonomie, ...) signifiant ainsi leur manque de connaissances sur le développement de l'enfant et par conséquent leurs impossibilités à les anticiper.

Mr Bénard (ses enfants ont 4 et 5 ans) :

« Là maintenant j'ai un peu du mal, y a des moments ils veulent pas écouter ».

Au fil de l'entretien, il explique que parmi les raisons invoquées par le juge pour décider du placement se trouvait l'utilisation de « *gros mots répétés à l'école* ». Mr Bénard a réalisé peu à peu et de façon plus évidente à l'audience, que les gros mots en question étaient ceux employés par le couple au domicile. Par ailleurs, les disputes répétées et le vocabulaire employé dans ces moments-là par le couple étaient plus que des « *gros mots* ». Mr Bénard lors d'un entretien de soutien explique qu'il n'a pas réalisé la portée et l'impact des propos et des disputes du couple sur leurs enfants.

Mme Dubreuil, quant à elle explique que sa fille de 2 ans a « *tendance à taper* » à la crèche.

Mr Massé (dont les enfants au moment de l'entretien sont adolescents) se souvient que :

« par exemple à l'âge de 3 ans, 4 ans ils bougent beaucoup, enfin parfois c'est un peu difficile. Quand ils étaient petits y avait des moments difficiles, maintenant qu'ils sont plus grands, c'est plus pareil ».

Mme Sorel concernant Sacha, âgé de 6 ans, le fils de son conjoint, quant à elle explique : « *soit il est bien tranquille on le laisse faire comme il veut faire à sa manière, mais alors quand il faut le punir, moi qu'a pas beaucoup de caractère en plus, bah c'est un peu dur hein, je suis obligée de... il fait des bêtises des fois il faut lui dire 6 fois, alors souvent je lui dis soit tu ranges tes jouets, soit tu vas être puni, je lui mets quand même des règles parce que sinon,...* »

Les difficultés d'ajustement aux besoins de leur enfant et les discordances qui en résultent ont parfois des répercussions sur le développement des enfants, notamment dans les domaines cognitifs et scolaires.

Ainsi, Mr Bertrand relate les difficultés scolaires de son fils :

« le plus difficile c'est de lui donner une bonne éducation, enfin lui apprendre la vraie vie quoi. Sacha, [6 ans] au niveau scolaire il est pas top top on va dire, ça ça nous inquiète beaucoup parce qu'il a quand il parle, enfin il a du mal à parler enfin quand il parle tu, enfin on comprend rien à ce qu'il dit, il parle trop vite et puis après il y a le séparararement, enfin on s'est séparés avec mon ex quoi, ça aussi ça le stresse tout ; Y a le CMPP qui le suit, l'école soutient beaucoup ; le CMPP ils s'inquiètent, enfin ils s'inquiètent de Sacha, pour ça, qu'il parle pas beaucoup. Du coup la maîtresse a décidé de le reprendre en maternelle, en 3^{ème} section, parce que s'il partait au CP, il était paumé quoi. Y a qu'au niveau du langage qu'il y a des soucis, on

lui donne un ordinateur, il sait quoi faire avec quoi, c'est marrant mais c'est comme ça quoi [rit] y a que le langage, en fait il veut aller trop vite ou il construit mal les verbes, enfin les, les ... Il voit une orthophoniste ».

Les stimulations cognitives, les jeux et les temps d'interactions, nécessaires à l'éveil de l'enfant sont en général peu ou mal investis. Les temps de partage sont peu fréquents et sont rarement des supports à la création d'un espace relationnel. Cependant, certains parents racontent des temps d'échange, adaptés à l'âge de leur enfant et très appréciés.

Ainsi, Mme Dubreuil explique :

« La semaine on peut pas faire grand-chose donc du coup bah on va faire les courses la semaine, le week-end après quand il fait beau on la sort, on va faire les magasins tout ça.[...] Elle a des jeux dans sa chambre, là je sais qu'on lui a acheté un parc à balles donc heu elle me donne ses balles donc je sais qu'elle veut que je joue avec elle, donc je joue avec elle, elle me prend la main et je lui dis oui viens on va jouer. »

Mme Sorel, quant à elle, raconte : [avec l'enfants de son conjoint]

« on joue, on rigole, on fait plein de trucs, le jardin, moi le jardin pas trop c'est mon compagnon, le jardin et moi, ..., moi, c'est plus jouer aux voitures, c'est plein de trucs comme ça. Le bain je le laisse à la charge de mon compagnon. »

Mr Dumont, à ce moment de l'entretien raconte avec plaisir ces temps partagés avec sa fille (en présence de l'éducatrice) :

« Bah vu que comme elle est là, la personne elle est toujours là, alors heu on bon on dessine avec elle, vu qu'elle a 4 ans elle dessine, elle dessine avec moi, on rigole ensemble, elle joue avec ses, avec ses, sa dinette, heu, elle nous fait du café bon bah. »

Mr Bénard, malgré l'épreuve émotionnelle que représente pour lui l'entretien, prend plaisir à conter ces temps fugaces d'interaction avec ses enfants :

« on va au parc, il y a des jeux alors je les emmène ; Dans la maison, j'ai des jouets et puis ils jouent, y a des moments ma fille elle joue à la poupée, c'est pour ça que j'en ai, heureusement. »

Mr Massé : *« je jouais avec eux, des jeux de société, balades, etc quand ils étaient petits, ils aimaient bien jouer tout seul, je les laissais jouer tout seul. »*

Mr Bertrand : *« avant j'aimais bien c'est aller le chercher à l'école, qu'il me raconte sa journée et tout, ces trucs-là, les petits moments comme ça avec lui. On va se promener, des fois*

on fait du vélo, je lui apprend à faire des lignes, à travailler, à quoi ça sert les outils, apprendre à faire plein de trucs, à débarrasser sa table, tout ça enfin des, enfin après, bah le week-end j'en profite un max avec lui. »

Cependant, au-delà de ces extraits de récits, il est à noter que si ces moments existent, ils sont cependant peu nombreux et éphémères. Il émerge des entretiens que ces temps sont rares, les parents laissant préférentiellement les enfants jouer seuls dans leur chambre. Si l'achat des jouets est en général adapté à l'âge des enfants, leur utilisation n'est que rarement un support à construire un espace de création, d'échange, de partage. Ainsi, les descriptions de temps d'interactions via les jeux et les moments de détente entre les parents et leurs enfants permettent de se représenter une discordance entre les besoins d'éveil à cette période de développement de l'enfant et les réponses parentales. Certaines difficultés inhérentes aux troubles cognitifs rencontrés par les parents se répercutent sur le quotidien des enfants. Ainsi, certains parents expriment ne pas pouvoir lire un livre à leur enfant, ne pas comprendre certaines règles de jeux qu'ils ne connaissent pas.

Par ailleurs, l'achat de jeux ou jouets semble parfois suffisant, la dynamique relationnelle des interactions n'étant pas perçue comme structurante tant psychiquement que cognitivement pour l'enfant.

Pour terminer ce chapitre sur le discours des parents ; permettant de mieux comprendre leur vécu subjectif, sont retranscrits les réponses de certains entretiens à la question concernant les conseils, remarques, qu'ils pourraient formuler à des amis ou collègues souhaitant devenir parent. Les réponses étant diverses et enrichissantes, le choix a été fait d'en retranscrire plusieurs intégralement.

Mr Dumont répond ainsi :

« moi, qu'est-ce que je pourrais leur dire, je vais leur dire franchement que heu tout le monde a des problèmes au niveau des enfants donc ça peut arriver aussi donc heu pour moi ils écoutent pas toujours s'qu'on leur dit alors don on peut même ils demandent pas de conseil aux gens, ils demandent pas de conseil y et puis y disent après qu'y sont passés après ou après à un autre problème hein moi je voudrais leur dire que heu c'est à eux de faire attention à ce qu'y font avec leurs enfants [...] t'as toujours de temps en temps des soucis avec les enfants, même quand on y arrive on peut pas dire qu'on y arrivera toujours, c'est ça que je leur dis parce que moi je disais que j'allais y arriver, j'y arrivais bien mais j'avais besoin d'avoir de l'aide quand même donc ils peuvent même dire que eux y z'ont pas besoin d'aide à des moments, y auront besoin de quelqu'un quand même, faut pas que y soyent seuls à s'en occuper [...] on peut pas dire que c'est simple comme tout, moi je peux leur dire à ceux qui z'ont des enfants qui sont parents, c'est pas facile comme tout de s'en occuper, ça heu, il faut la nuit, il faut se réveiller si ils pour voir si y sont pas malades, si y z'ont pas des soucis on heu leur cœur qui lâche pas ou alors que

si le biberon, leur donner le biberon ou que si les doses du biberon, ou tout ça mais on sait pas tout d'un enfant, c'est ça que je peux leur dire. »

Mr M'Pio apporte cette réponse :

« pour moi s'ils ont envie d'avoir, je leur dis la première chose sit tu as envie d'avoir un enfant, c'est le bonheur parce que tu sais pourquoi, parce que par rapport à ta vie ça va changer, tu vas être pas pareil comme les autres parce que la personne qui a un enfant ou qui a des enfants, la façon de voir c'est pas pareil que la personne qui n'a pas d'enfant, on n'a pas la même façon de vivre, nous qui a des enfants tu sais dès que tu sors, en rentrant à la maison tu sais que il y a un enfant qui est là, je vas aider ma copine ou bien je vas aider ma femme hein et alors il y a l'enfant qui vient et qui dit papa, ça fait plaisir, bon y a d'autres gens ils ont fait leur choix, ils veulent pas en avoir bon on peut pas insister mais si on vient me poser la question des enfants, je vas leur dire que mon gars faut pas à beaucoup comme Saturnin, mais si tu peux en avoir qu'un ou bien 2 [rit] durant toute ta vie ce sera le bonheur, c'est tout, c'est tout ce que je peux leur dire.[...] je crois que c'est tout, c'est que du bonheur. »

La réponse de Mr Bertrand est la suivante :

« bah heu je sais pas trop parce que moi, à part, parce que c'est pas à moi de donner des conseils, en fait, enfin après heu, je sais pas comment l'expliquer ça, enfin ils, moi je pense que c'est plus à leurs parents de donner des conseils qu'un copain, enfin voilà quoi, un copain ça reste un copain quoi, je veux dire il est là pour les moments plus durs enfin même pour conseiller, heu. »

Mr Massé, quant à lui, à la question :

« qu'est-ce que vous pourriez dire à des futurs parents ou à des couples qui se posent la question d'avoir des enfants ?

Mr Massé : *non*

I : *heu non quoi ?*

Mr Massé : *bah je leur dirai pas*

I : *vous n'auriez pas envie de leur donner des conseils ?*

Mr Massé : *non ha non*

I : *pourquoi ?*

Mr Massé : *bah je sais pas mais je leur dirais pas*

I : *vous n'aimez pas parler de vos enfants ?*

Mr Massé : *heu non j'aime pas parler de mes enfants à des personnes que je connais pas, je pourrais pas le dire, je pourrais pas dire les difficultés à des autres que je connais pas.*

Mme Dubreuil va être très surprise par la question et répondre ainsi :

Mme Dubreuil : *[long silence] je sais pas*

I : *comment vous vous sentez en tant que maman aujourd'hui ?*

Mme Dubreuil : *[silence]*

I : vous n'avez pas envie d'en parler avec des amis, des collègues ?

*Mme Dubreuil : [silence] non mais je sais pas quoi dire du coup, c'est pas facile [silence]
[...]*

I : est-ce que vous diriez à des parents, c'est une belle aventure mais finalement c'est plus difficile que ce que je pensais ?

Mme Dubreuil : oui, c'est vrai parce qu'avant on faisait des vraies grasses matinées et maintenant on peut plus

I : ça c'est difficile ?

Mme Dubreuil : oui, c'est un peu difficile [silence] oui avant on pouvait et maintenant on peut plus parce que mais bon, quand on a un bébé, comme on dit bah faut assumer hein.

I : c'est une responsabilité ?

Mme Dubreuil : oui

Le dernier extrait est issu de l'entretien avec Mme Bréant qui donne pour réponse :

Mme Bréant : j'aurais envie de lui dire, tu as envie d'avoir un enfant mais tu vas voir, la vie c'est pas facile avec un enfant, tu vas avoir des hauts et des bas, ça va être difficile parce que l'enfant que on avait, avant que heu la génération de maintenant est plus difficile que avant, pasqu'ils ont tout, nous, ce que nous on avait avant, les gosses de maintenant ils l'ont, heu plutôt tout ce qu'on n'avait pas avant, donc ils sont plus difficiles. »

Ces extraits d'entretien amènent 3 remarques :

Il est notable que tous les parents à qui cette question est posée, que ce soit dans les entretiens de recherche ou ultérieurement dans les entretiens de soutien, sont déstabilisés par ce questionnement. Quelle que soit la réponse qu'ils apportent après, elle est très fréquemment précédée par un silence, parfois long et un malaise exprimé corporellement. En effet, les décentrer de leur propre parcours de parentalité pour les placer dans une posture de sujets possédant un savoir et des connaissances à partager sur la parentalité est tellement inhabituel qu'ils en sont troublés. Par ailleurs, concernant les entretiens de recherche, cette interrogation apparaît à la fin d'un échange, entièrement centré sur leur propre histoire avec leurs enfants, cette soudaine extraction de leur propre vécu parental rend cette décentration difficile.

Par ailleurs, ces extraits montrent que plusieurs parents ne se reconnaissent pas légitimes pour donner des conseils aux autres parents ou ne le souhaitent pas. La pratique professionnelle auprès de parents confirme ce constat. En effet, leur manque de reconnaissance sociale et familiale et leur faible estime de soi créent une fragilité narcissique entravant leur possibilité de se penser dignes de partager et conseiller sur leur parentalité. La crainte d'être jugés défaillants les empêchent alors de concevoir verbaliser à des collègues ou amis la douleur liée au placement de leur enfant ou aux difficultés rencontrées au quotidien. Par conséquent, excepté pour Mr

M'Pio, le bonheur d'être parent et toute la dimension positive de leur vécu de parent est occultée ou non partageable.

Ce constat est surprenant et entre en contradiction avec le plaisir d'échanger perçu lors des rencontres de présentations de la recherche. En effet, comme souligné précédemment dans la partie méthodologique, les parents réunis à cette occasion avaient montré un réel intérêt et une satisfaction à pouvoir partager leurs vécus tant positifs que négatifs entre eux. Lors de ces moments, même si certains parents étaient plus discrets que d'autres, le ressenti commun portait une dimension indéniable de plaisir partagé.

Il est alors possible de se demander si, pour faciliter l'expression de leur vécu de parent, il ne faudrait pas envisager une complémentarité entre une verbalisation en groupe et une en individuel. La dialectique entre ces 2 formes d'expression, soutiendrait les processus psychiques à la fois individuellement mais aussi par l'intermédiaire du groupe et de la pair émulation.

En conclusion :

On note un manque d'anticipation et de connaissances des processus de parentalité, compliquant, à minima ou intensément, la possibilité de se penser et d'être parent.

Les récits du parcours de parentalité sont souvent factuels, descriptifs et les différents moments dissociés les uns des autres. Les étapes ne sont que rarement des supports à penser la parentalité dans sa dimension plus large mais sont plutôt le reflet de moments suspendus, isolés les uns des autres. Ainsi, dans le discours des parents, chaque événement de leur parcours de parentalité semble engendrer des émotions sans lien avec les précédentes ou celles qui suivront. Les récits sur leur vécu subjectif de ce moment singulier révèlent ainsi rarement une construction psychique processuelle continue mais plutôt une succession d'événements chargés émotionnellement sans liens entre eux.

Enfin, il est notable que si les réponses aux besoins des enfants sont en général de qualité, un manque d'interactions structurantes et continues est cependant à souligner.

2.2.5. *Les processus intersubjectifs : être reconnu parent.*

Dans cette partie, seront analysées, à partir de la parole des parents, les dynamiques relationnelles à travers les relations familiales, amicales, sociales vécues et construites durant leur parcours de vie et plus spécifiquement dans leur parcours de parentalité. Ces éléments amèneront un éclairage sur la nature de ces dynamiques et leur impact sur le devenir parent.

2.2.5.1. La dynamique de couple.

Même si ce travail de recherche ne s'attache pas à présenter une analyse approfondie sur le couple et la vie de couple des personnes déficientes cognitives, il paraît essentiel de rendre compte du discours des parents sur leur couple, en particulier car il est constitutif du parcours de parentalité. Le choix de vivre en couple est une transition majeure dans le parcours de vie d'un homme ou d'une femme car il peut en effet, influencer voire engendrer les processus de parentalité et amène des transformations pour chacun des partenaires. En effet, un remaniement et une refonte de l'identité lors de la mise en couple peuvent être observés, devenant pour F. De Singly, (2005), un « *moi conjugal* », chaque partenaire modifiant et influant les représentations psychiques de l'autre et de soi-même.

➤ *La rencontre : un choix d'objet.*

Le couple commence avec le choix du conjoint, ce choix ne s'effectuant pas au hasard. René Kaës (2009, p165) évoque l'accord amoureux sans lequel le couple ne se forme pas et qui implique à la fois une reconnaissance de l'altérité de l'objet et suppose complémentarité et différence. Selon A. Eiguer (1984), le lien d'alliance, constitutif du couple, comporte à la fois des liens narcissiques et des liens libidinaux. Le choix narcissique mène à trouver un objet ressemblant à ce que l'on est soi-même, à ce que l'on a été ou à ce que l'on voudrait être, ou à la personne qui a été une partie de son soi propre.

Des 12 parents ayant été interrogés sur le lieu de leur rencontre, seuls trois d'entre eux n'ont pas rencontré leur partenaire durant leur parcours institutionnel. Mme Martin a connu le père de son fils en dehors d'une structure spécialisée. Mr M'Pio a rencontré ses compagnes, soit dans son pays d'origine, le Congo ou en dehors d'une institution spécialisée. Enfin, Mr Bouaziz a fait la rencontre de sa femme par l'intermédiaire de sa famille en Algérie. Tous les autres couples se sont formés, pendant l'adolescence dans un établissement spécialisé, comme un IME, ou plus tardivement à l'ESAT. Il n'était pas recherché pour cette étude d'éléments psychodynamiques permettant d'analyser les conditions des rencontres. Par conséquent, les

parents ne se sont pas exprimés sur leur vécu subjectif de cette rencontre, faute de questionnement à ce sujet. Il est cependant notable, que les couples se sont formés essentiellement à l'adolescence sur leur lieu de scolarité ou pour deux d'entre eux plus tardivement mais avec des personnes rencontrées sur leur lieu de scolarité ou de travail.

Il est ainsi possible de s'interroger de la même manière qu'Alain Girard (1974, p198) si dans la situation de personnes déficientes cognitives, « *les candidats et candidates possibles en vue du mariage, sont, pour un individu en nombre extrêmement réduit* », et si l'accompagnement proposé aux enfants et adolescents déficients cognitifs ne génère pas une forme « *d'isolat social* » (Girard, 1974) dans lequel le choix du conjoint serait restreint.

Michel Bozon et François Héran (1988) proposent une analyse des lieux de rencontre des futurs couples, socialement construits à partir de 3 pôles qu'ils nomment « *triangle des rencontres* » comprenant « les lieux publics », tels que les fêtes, foires, centres commerciaux, « les lieux privés » tels que les associations, lieux d'études, boîtes de nuit, animation culturelle, sport, et les « lieux réservés » tels que le domicile, les fêtes de famille, entre amis. Comme souligné dans la partie précédente, les enfants, adolescents et adultes présentant une déficience cognitive n'ont que très rarement accès à des lieux privés pour faire des rencontres. Leur vie sociale s'organise essentiellement à partir de 2 pôles que sont les lieux d'enseignements ou de travail et les lieux privés majoritairement représentés par la famille.

Par conséquent, cette étroitesse des liens sociaux pourrait en partie expliquer que les rencontres du conjoint s'effectuent principalement dans ces lieux.

Par ailleurs, comme le souligne Jean-Georges Lemaire (1979), dans la constitution du couple à long terme, les besoins de valorisation et de réassurance narcissiques sont essentiels et indispensables à chacun. Si la vie en couple est ressentie comme « *l'un des principaux espaces psychiques de satisfaction* », elle s'affirme toujours comme l'un des principaux moyens de confirmation identitaire de chacun. L'auteur insiste notamment sur cette dimension lorsque l'identité des partenaires est fragilisée par un manque d'approbation et de reconnaissance sociale notamment professionnelle ou intellectuelle. Or, comme rappelé dans la partie théorique de ce travail, l'identité sexuelle des personnes présentant une déficience cognitive se construit fréquemment à partir d'un regard social et familial disqualifiant et stigmatisant créant une fragilité narcissique. La vie de couple pourrait alors permettre à chaque partenaire de restaurer cette faille narcissique par un étayage de l'un pour l'autre.

➤ *Le couple conjugal.*

Dans les entretiens, il est peu fait référence au conjoint dans sa dimension amoureuse. Aucun des parents n'a employé de surnom ou de terme affectueux pour évoquer son concubin ou mari. Le conjoint est toujours situé à une place parentale, toujours en lien avec l'enfant. Les termes employés pour évoquer le conjoint sont, pour les couples séparés ex-copain (Mme Martin), le prénom (Mme Martin et Mme Dieulle), mon ex (Mr M'Pio) ou encore le père, la mère ou la maman (Mr M'Pio). Pour les autres couples, les termes de « femme », « compagne ou compagnon », « ami » sont préférentiellement utilisés.

Jean-Georges Lemaire (2002 revue dialogue) : « *la confirmation narcissique du Moi s'appuie beaucoup sur un « Nous » au statut inconstant, dont la compréhension est pourtant essentielle aux processus psychiques qui se jouent au sein des couples.* ». Sur les 2 couples rencontrés en entretien, un seul fait référence au conjoint. Par ailleurs, aucun des participants à la recherche n'a employé le pronom « nous » pour évoquer son couple. La dimension d'unité de couple est donc très peu présente voire inexistante.

2 remarques, non exclusives mais sans doute complémentaires peuvent être proposées.

La situation d'entretien, de surcroît avec une personne inconnue, ne favorise pas l'expression d'affects amoureux relevant de l'intimité du couple. En effet, une retenue pudique peut être à l'origine de ce discours distancié sur le conjoint et ne peut nullement présager que dans le vécu intime du couple des expressions plus affectives existent. Par ailleurs, les parents ont quasiment tous évoqués leur conjoint, qui ne sont donc pas absents du discours, ils sont donc nommés préférentiellement dans leur dimension parentale et non amoureuse. Le cadre de cette recherche concernant la parentalité, il est tout autant possible que les parents se soient eux-mêmes centrés sur cette problématique au détriment de l'évocation de leur relation amoureuse. Il semblait pourtant nécessaire d'aborder ce point car il est notable que dans leur discours, les parents ne font pas référence spontanément à la dimension amoureuse de leur relation de couple.

Une seconde remarque, s'appuyant à la fois sur les entretiens de recherche mais aussi sur une pratique professionnelle pourrait être formulée ainsi : l'expression des affects est compliquée pour les parents présentant une déficience cognitive et nécessite un soutien et du temps. En effet, au-delà du temps singulier de l'entretien, une expression plus libre du vécu relationnel est facilitée lors d'entretiens réguliers de soutien. Cette expression peut alors apparaître, peu à peu, dans un climat de confiance et permettre de mieux comprendre voire aider à construire la dynamique relationnelle du couple.

2.2.5.2. La dynamique relationnelle avec l'entourage.

L'environnement des parents et la qualité des relations entretenues avec lui sont essentiels à prendre en compte dans les processus de parentalité. En effet, les dynamiques intersubjectives et relationnelles créées avec l'entourage familial, amical et les professionnels, par leur impact intrapsychique, influent sur les représentations qu'ont les parents de leur parentalité.

A partir des entretiens de recherche, un tableau des ressources significatives dans l'entourage des parents a été réalisé. Dans ce tableau sont signifiés par un (D*) les soutiens ayant été demandés par les parents et par un (I*) les aides leur ayant été imposées. Les ressources évoquées et leur qualité sont issues uniquement du discours des parents.

Tableau : ressources significatives de l'échantillon (N=12)

Nom des parents	Lieu de vie des enfants	Ressources significatives	
		Familiales	Professionnelles
Mr Bénard	Placement judiciaire chez la tante maternelle des enfants	<ul style="list-style-type: none"> - Mère de Mr - sœur de Mme 	N'ont eu aucune aide mais Mr Bénard le regrette.
Mr Bertrand	Placement judiciaire chez la grand-mère maternelle	<ul style="list-style-type: none"> - Parents de Mr - beaux-parents de Mr 	<ul style="list-style-type: none"> - CMPP dont orthophoniste - école
Mme Sorel (enceinte)		<ul style="list-style-type: none"> - parents - beaux-parents - sœur 	

Mme Bréant	Domicile parental	- sœur	<ul style="list-style-type: none"> - école - PMI(D*) - TISF(D*) - Psychologue de la maternité - Pédiatre - Orthophoniste - Educatrice AEMO(D*)
Mr Bouaziz	Domicile parental	- mère de Mr	- SAVS quelques années puis refus.
Mme Dieulle	Domicile parental	- Refus des aides familiales, voulait faire seule	- Refus de toutes les aides.
Mme Dubreuil	Domicile parental		- TISF jusqu'au 1 an de sa fille. A redemandé son aide à la naissance du 2 ^{ème} enfant

			<p>car aide bénéfique.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Crèche - PMI.
Mr Dumont	2 enfants en famille d'accueil		<ul style="list-style-type: none"> - ASE (I*)
Mme Duval	Juliette en famille d'accueil		<ul style="list-style-type: none"> - Unité Kangourou pendant 6 mois (I*) - ASE (I*) - Visites médiatisées (I*) - SAVS
Mme Martin	Famille d'accueil	- Mère	<ul style="list-style-type: none"> - ASE (I*)
Mr Massé	Domicile parental mais fille aînée placée en famille d'accueil dans son enfance pendant 4-5 ans.		<ul style="list-style-type: none"> - Puéricultrice (I*) - Assistante sociale (I*) - TISF (I*)

			→ aucune aide demandée, elles ont toutes été imposées.
Mr M'Pio	3 enfants au Congo, 2 enfants chez leur mère, 1 enfant chez Mr, 1 adolescente en foyer		Refus de toute aide.

A la lecture de ce tableau, plusieurs remarques peuvent être exposées :

➤ *Tous les parents ont maintenu des liens avec leurs enfants.*

Malgré des séparations parfois précoces et douloureuses liées à des processus de placement, aucun parent n'a été amené à effectuer une procédure d'abandon au profit d'une adoption. Par conséquent, des liens ont toujours été maintenus entre les parents et leurs enfants, soit par la mise en place de visites médiatisées, soit par des rencontres avec la famille.

Les placements réalisés au sein de la famille, lorsque les parents y sont favorables, sont privilégiés afin de garantir ce maintien du lien familial. Pour 2 pères (Mr Bénard et Mr Bertrand), même s'ils n'ont pas facilement adhéré à la décision de placement, en revanche, le choix du lieu de placement à savoir un membre de la famille a été choisi préférentiellement à celui d'une famille d'accueil. Ce choix est rassurant pour eux et une coopération entre les services de l'ASE et les parents est possible.

➤ *Les soutiens familiaux.*

Dans le discours des parents dans les entretiens de recherche, les soutiens familiaux sont très peu développés et peu investis. En effet, peu de parents évoquent leurs familles comme ressources significatives. Pour approfondir cette thématique, un questionnaire a été effectué lors des entretiens de soutien réalisés avec ces parents mais aussi avec d'autres parents. Les

entretiens de soutien permettent de confirmer ces résultats mais aussi de les modérer ou d'amener des remarques supplémentaires.

Les parents ayant entretenu des liens de bonne qualité avec leurs familles, font plus aisément appel à leur soutien et à leurs conseils dans leur parcours de vie, notamment de parentalité. Ainsi, Mr Bertrand et Mr Bénard, malgré les difficultés rencontrées, considèrent leurs familles aptes à leur prodiguer des conseils voire à exercer une fonction parentale complémentaire à la leur. L'identification à des modèles parentaux dans leur parcours de vie favoriserait donc la transmission aux parents de conseils et permettrait à l'entourage familial d'être considéré fiable et soutenant dans son soutien.

Pour les parents, le regard porté par les familles sur leur parentalité est essentiel. En effet, malgré des liens familiaux continus dans leur parcours de vie, un ressenti de disqualification peut amener à une distorsion voire une rupture de ces liens. Ainsi, Mme Dieulle, malgré des liens constants avec sa famille, refuse une quelconque aide de celle-ci. La réaction négative à l'annonce de sa grossesse peut être un élément de compréhension de ce refus. En effet, Mme Dieulle, par crainte d'être jugée inapte à exercer sa fonction parentale, se refuse à échanger avec sa mère sur son vécu maternel.

Certains parents rencontrés ont vécu un parcours de placement ou des conditions de vie précaires ne leur ayant pas toujours permis de construire des liens familiaux stables et solides. La possibilité de s'identifier à des modèles parentaux a été entravée par des ruptures affectives. Le non recours à des soutiens au sein de la famille n'est donc pas nécessairement un choix mais plutôt le reflet de la pauvreté ou l'inexistence de ces liens. Ainsi, Mr Massé, explique avoir eu un parcours chaotique lié à des périodes de placement, en raison entre autres de l'alcoolisation de ses parents. Par conséquent, pour lui, faire appel à sa famille pour des conseils ou un soutien n'est pas concevable, le discours parental n'étant pas estimé fiable.

Les liens entretenus au sein des fratries, quand ils existent, sont fréquemment investis positivement dans les processus de parentalité. Le discours des frères et sœurs est reconnu comme étayant et valorisant. Ainsi, face au regard disqualifiant de sa mère, Mme Dieulle oppose celui plus gratifiant et soutenant de son frère et de sa sœur. Pour les parents rencontrés et pouvant bénéficier de ces échanges entre frères et sœurs, leur vécu et leur expérience de parentalité est préférentiellement partagé au sein de la fratrie. Il est cependant notable que peu de parents peuvent bénéficier de ce type de liens, de nombreuses ruptures familiales étant à souligner.

➤ *Pas de ressources amicales.*

Il n'a jamais été évoqué dans les entretiens de recherche, une aide ou un soutien apporté par des amis ou collègues de travail. Les réponses à la question concernant les conseils à formuler à des amis ou collègues montre en effet, le peu d'investissement de ces relations. Les parents considèrent les éventuels conseils dispensés par des collègues ou amis non comme un échange d'expérience mais comme un risque de jugement supplémentaire sur leur parentalité.

➤ *Peu d'aides souhaitées par les parents.*

Excepté pour Mmes Bréant et Dubreuil, les aides apportées aux parents n'ont pas été demandées mais consenties. D'autres parents les ont même refusées. Malgré l'identification de réelles difficultés avec leurs enfants, certains parents refusent les soutiens de travailleurs sociaux par crainte de leur regard disqualifiant et du risque de placement de leur enfant. Les aides ne sont alors pas perçues comme la possibilité d'un soutien et d'une valorisation de leur parentalité mais comme une dépréciation et un jugement négatif de leurs compétences parentales.

Suite au placement de ses 2 enfants, Mr Bénard évoque les propositions de soutien par le SAVS, notamment la mise en place d'une TISF, et son regret de ce refus de leur couple. A posteriori, il estime que son refus des aides proposées par crainte d'un placement, a empêché une amélioration de la situation familiale engendrant précisément le placement qu'il craignait.

Le recours délibéré à des aides extérieures est donc peu fréquent en raison essentiellement des représentations que les parents se font du regard des professionnels sur leur parentalité. Très peu de parents envisagent les aides dans une perspective pouvant à la fois valoriser et soutenir des compétences existantes tout en améliorant et renforçant des compétences plus défaillantes. Les demandes de soutiens sont esquivées car perçues uniquement sous un angle dépréciateur. Les professionnels ne sont donc pas reconnus comme pouvant contribuer à l'amélioration et au soutien d'une estime de soi et d'un narcissisme fragilisé mais comme eux-mêmes responsables de cette fragilité. Pourtant, les parents ayant bénéficié de certaines aides témoignent de la valeur de ces soutiens et les perçoivent comme un appui ayant valorisé et développé leurs compétences parentales.

Les soutiens les plus appréciés proviennent des TISF, dont l'aide concrète au quotidien au domicile des parents est généralement perçue comme un réel soutien. Par ailleurs, les TISF n'ayant pas pour mission première d'intervenir directement auprès de l'enfant, cette distance favorise le dialogue avec les parents. Quant aux mesures les moins acceptées voire rejetées, elles concernent en général celles à destination des enfants par le biais des éducateurs.

➤ *Des dispositifs parfois complexes et multiples.*

La situation de Mme Bréant (présentée de façon approfondie ultérieurement dans les études de cas) est représentative du parcours de certains parents devant faire face à une multiplicité de suivis, certains qui leurs sont destinés ajoutés à ceux destinés à leurs enfants. Ce cumul d'aides peut rendre leur compréhension complexe et leur faire perdre leur efficacité. Si Mme Bréant parvient sans trop de difficultés à repérer les fonctions et missions de chaque intervenant, il n'en est pas de même pour tous les parents. Ainsi, Mme Duval dans son entretien montre qu'elle n'a pas toujours compris le rôle de certains intervenants, en particulier, à la maternité.

En général, les dispositifs les moins compris (et de surcroît les moins acceptés) concernent les mesures à destination des enfants, telles que les AEMO, AED, ... Dans les entretiens, la plupart des parents, ne connaissent pas la dénomination de la mesure ni l'association la mettant en œuvre. S'ils peuvent décrire certaines missions et le rythme des visites des professionnels, ils n'en connaissent souvent pas la fonction. Des confusions existent fréquemment entre les éducateurs, les assistantes sociales, les différents services de l'aide sociale à l'enfance, rendant difficile pour un interlocuteur la compréhension de qui intervient et pourquoi. Par ailleurs, certains parents n'ont pas compris le principe du choix d'une mesure administrative et de l'injonction d'une mesure judiciaire. Ainsi, Mr Dumont explique le placement concernant ses 2 premiers enfants.

I : « C'est vous qui avez fait la demande pour qu'ils aillent en famille ...

Mr Dumont : heu non, parce que comme je suis parti de la maison, il étaient encore avec la mère, alors heu, bon au début, mais après elle a, on voyait qu'elle y arrivait pas alors, j'suis resté là, ils seraient restés à la maison mais bon et vu que j'étais plus là, heu ça fait qu'elle demandait des aides, mais elle a demandé des aides mais ils sont pas passés par le juge, ils sont passés en encadrement, c'est passé encadré.

[...]

I : qu'est-ce que vous appelez une décision de cadrage, c'est-à-dire qu'ils sont partis vivre où les enfants ?

Mr Dumont : heu c'est-à-dire encadré, c'est encadré avec l'ASE, pareil, la même chose que Juliette mais sauf qu'elle, elle est placée, alors que là c'est encadré, ça veut dire y a pas de juge, y a pas d'histoire de juge, c'est juste placé chez une nounou et puis c'est tout

I : et vous vous étiez d'accord avec ça, pour que les enfants aillent vivre chez une nounou ?

Mr Dumont : au début non, j'étais pas d'accord parce que j'me suis même disputé avec elle à cause de ça, j'lui ai dit, tu les as voulu et maintenant tu les as placés, enfin pas placés, encadrés, pas placés, encadrés, mais heu, mais bon, si elle y arrivait pas, fallait le dire d'avance, moi au début j'avais du mal à signer la feuille, la feuille avec l'ASE, mais j'l'ai fait quand même parce que pour la sécurité, mais bon. »

Cet extrait d'entretien semble montrer que la décision de placement s'est effectuée à la demande des parents et qu'il s'agit donc d'une mesure administrative. Pourtant, les propos sur la différence entre le placement et l'encadrement (qui reviendra à plusieurs reprises durant l'entretien) est plus confus et met en évidence une incompréhension de la mesure.

Par ailleurs, la multiplication des suivis, des dispositifs et des services rend inaccessible leur lisibilité par les parents et surtout les rend souvent inopérant. La confusion qui en découle pour les parents peut en effet les amener à y mettre un terme ou les rendre réfractaire à d'autres suivis. Pourtant, ces dispositifs sont essentiels pour soutenir les processus de parentalité.

Les suivis spécialisés pour les enfants, effectués en général dans les CMPP, sont beaucoup mieux repérés et compris. Si quelque fois la profession des spécialistes est écorchée (la fille de Mr Massé rencontre une « *cidicologue* » et un « *tsychiatre* »), cependant, leurs missions auprès de leur enfant est majoritairement bien comprise. Rares sont les parents, ne connaissant pas les missions générales d'un orthophoniste, d'un psychomotricien ou encore d'un thérapeute de CMPP.

3. Les études de cas

Dans le but d'approfondir les thématiques explorées précédemment via l'analyse de l'ensemble des entretiens, 2 études de cas sont maintenant proposées.

Pour rappel, ces 2 études ont été choisies en raison de la nature suffisamment riche et structurée de la verbalisation et de la construction du discours pour faciliter l'analyse du parcours de parentalité. De plus, les éléments recueillis lors des entretiens de recherche et de soutien mettent en évidence 2 parcours de vie et de parentalité singuliers et différents, conditions favorisant l'analyse de contextes parentaux diversifiés.

3.1. Madame Bréant : des ressources existantes et mobilisables.

La disponibilité de Mme Bréant et son engagement dans la recherche ont permis une analyse féconde quant aux processus psychiques mis en jeu dans son parcours de parentalité, mettant ainsi en évidence les ressources et mobilisations possibles pour cette mère ainsi que leur articulation avec les difficultés rencontrées.

3.1.1. Clinique de la rencontre.

3.1.1.1. La préparation à la recherche.

La première rencontre s'effectue lors de ma venue à l'ESAT pour présenter la recherche aux parents. Pendant la séance, elle est très active, montrant un réel intérêt et participant vivement aux échanges. A l'issue de la réunion, elle propose immédiatement d'y participer. Elle sera dans les premières à s'inscrire pour un entretien et sera d'ailleurs la première que je recevrais dans cet ESAT.

A un moment, elle prend la parole pour signifier au groupe :

« être parent, c'est des fois difficile et c'est bien de pouvoir en parler », ajoutant « moi, des fois c'est dur avec ma fille et j'ai pas honte de le dire, c'est important de le dire ».

Pendant les échanges avec les autres parents, elle propose l'idée de mettre en place au sein de l'ESAT des groupes de parole pour les aider à verbaliser les difficultés rencontrées mais aussi à trouver des solutions.

« La preuve depuis tout à l'heure on n'arrête pas de parler, c'est qu'on en a besoin » dit-elle en me regardant puis en regardant l'assistance.

La deuxième rencontre dans le cadre de la recherche se fera une semaine plus tard pour expliquer et présenter individuellement à Madame Bréant le document de consentement éclairé. A cette occasion, j'ai apprécié que son niveau de compréhension est manifestement de bonne qualité. Elle a rapidement compris les implications et engagements de l'une et de l'autre. Il n'a pas été nécessaire d'utiliser d'autres supports pour lui faciliter la compréhension et j'ai dû limiter le temps de cette rencontre au risque de déjà commencer l'entretien.

A l'issue de cette rencontre, je lui remets le document de consentement éclairé afin qu'elle puisse le relire et me le remettre signé, si elle accepte les conditions de la recherche, à notre prochaine rencontre lors de l'entretien. Toutes les fois où je reviendrais à l'ESAT pour réaliser des entretiens avec ses collègues, elle viendra me saluer chaleureusement.

3.1.1.2. Le temps d'entretien

Le troisième rendez-vous a lieu une semaine après pour l'entretien de recherche. Madame Bréant arrive souriante mais me dit immédiatement :

« j'ai envie de le faire mais ça me fait peur parce que c'est enregistré et j'ai peur de dire des bêtises ».

Je lui rappelle les conditions que nous avons évoquées ensemble la semaine précédente concernant l'enregistrement. Après un court dialogue pour la rassurer, elle me tend le document de consentement éclairé signé et me dit être prête à commencer l'entretien. Ce dernier a duré 56 minutes.

Madame Bréant montre, durant tout l'entretien, des capacités de verbalisation et d'élaboration de bonnes qualités. A aucun moment de l'entretien, il n'est nécessaire de reformuler ou reposer une question. La verbalisation est fluide, les réponses adaptées, le discours construit et la temporalité des évènements de vie respectés.

3.1.1.3. Les entretiens de soutien.

Peu après mon embauche, Madame Bréant m'a sollicitée pour

« continuer à discuter de ses problèmes de maman parce que c'est difficile à la maison ». Suite à cette demande, je l'ai régulièrement reçue en entretien de soutien.

La présentation ci-dessous est étayée par des éléments recueillis lors de l'entretien de recherche et des entretiens de soutien.

3.1.2. *Le parcours de vie de Mme Bréant.*

Madame Bréant est âgée de 36 ans lorsque je la reçois pour l'entretien de recherche. Elle est mariée depuis trois ans avec l'homme avec qui elle vivait déjà depuis plusieurs années. Elle travaille dans un pressing au sein d'un ESAT suite à une orientation de la MDPH et bénéficie d'une mesure de curatelle renforcée. L'atelier dans lequel elle travaille fonctionne comme tout pressing avec une clientèle qui apporte et revient chercher son linge à laver et repasser. Dans son atelier de travail, elle montre des compétences d'organisation et de dynamisme. Elle peut effectuer plusieurs tâches et montre des capacités d'adaptation à différents postes de travail (repassage, calandre, tenue de la caisse). Elle a créé des liens amicaux avec certains de ses collègues de travail et elle est appréciée pour sa gaieté et son intérêt pour les autres.

Elle entretient avec les professionnels une relation adaptée et de confiance quant à la qualité de son travail et accepte volontiers d'être responsabilisée dans les tâches qui lui sont confiées. Elle peut facilement aborder avec la monitrice d'atelier les difficultés qu'elle rencontre tant

professionnellement que personnellement afin de tirer pleinement bénéfice des conseils et des aides qui lui sont prodigués.

Elle est attentive à son apparence physique et vestimentaire, se maquille avec des couleurs vives, parfois excessives, et porte des tenues souvent colorées. Malgré un certain surpoids, elle peut porter des tenues ajourées, décolletées ou cintrées mettant en valeur ses formes.

Au moment de l'entretien de recherche, elle est mère d'une petite fille de 6 ans. Le prénom de sa fille a été modifié dans cette étude afin de préserver son anonymat. Le prénom de Gwenaëlle a été choisi par Madame Bréant car c'est le premier prénom qu'elle avait choisi lorsqu'elle était enceinte mais son mari n'avait pas souhaité prénommer sa fille ainsi. Ils avaient donc choisi tous les deux un autre prénom. Madame Bréant n'a pas réfléchi longuement pour me proposer ce prénom.

Elle est la deuxième enfant d'une fratrie de 3. Elle a une sœur âgée de 5 ans de plus qu'elle. Quand elle avait 2 ans, leur mère est décédée d'un cancer du poumon. Un an après, leur père rencontrait leur belle-mère avec qui il s'est marié plusieurs années après. De l'union du couple est né un garçon de 5 ans son cadet.

Madame Bréant est allée dans une école ordinaire jusqu'en classe de CE1. Elle n'est pas allée au collège mais en « *classe de rattrapage* », en « *classe ménagère* » en internat. Les classes ménagères étaient destinées aux déficients mentaux légers dans les instituts de rééducation. A 8 ans, en raison de conflits familiaux, plus particulièrement avec sa belle-mère me dit-elle, et de difficultés scolaires, Madame Bréant intègre un établissement spécialisé appelé à l'époque Institut de Rééducation (actuellement ITEP) en internat. Tous les week-ends elle retourne dans sa famille. A 16 ans, elle intègre un IMPRO en internat où elle préparera son orientation en ESAT. Dans cet établissement, lors d'une journée de loisirs, elle fait la rencontre de son futur mari, accueilli dans un autre établissement similaire au sien. A cette époque, ils sympathisent puis se perdent de vue.

A l'âge de 20 ans, elle effectue un stage au sein de l'ESAT dans lequel elle travaille encore actuellement. Elle a tout d'abord intégré un atelier blanchisserie mais en raison de conflits avec ses collègues, il lui est proposé de changer. Elle va alors travailler au pressing, atelier qu'elle ne quittera plus. Dans cet établissement, elle fait la rencontre d'un jeune homme qui sera son compagnon pendant 3 ans et avec qui elle va vivre en couple en appartement pendant 1 an. Le couple n'a pas eu d'enfant, Madame Bréant explique qu'elle n'était pas prête à avoir des

enfants. Ils n'ont d'ailleurs jamais évoqué cette éventualité. En raison de désaccords de plus en plus importants, ils décident de se séparer.

Quelques mois plus tard, Madame Bréant retrouve au sein de l'ESAT son ancien ami rencontré quelques années auparavant et décident rapidement de vivre en couple en appartement. 5 ans après leur installation en couple, naît Gwenaëlle dont ils fêteront le baptême le même jour que leur mariage, 3 ans plus tard, lors d'une cérémonie commune. Monsieur Bréant, après avoir effectué un stage non satisfaisant à l'ESAT en 2000, n'est pas embauché. Depuis, il ne travaille pas et, d'après sa femme ne cherche pas de travail. Il est épileptique et peut faire épisodiquement des crises. Madame Bréant n'a aucun neveu et nièce ni de son côté ni de celui de son mari, sa sœur, suite à des problèmes de santé ayant dû subir l'ablation de son utérus.

3.1.3. Gwenaëlle.

Gwenaëlle a 5 ans au moment où l'entretien avec sa mère est réalisé.

3.1.3.1. Du désir d'enfant à son arrivée.

C'est une enfant désirée dont l'arrivée a été attendue, sa conception ayant mis plus de temps que prévu.

« C'était un projet au début, et puis ça a pris le temps de venir et puis voyant que ça venait pas on s'est un peu découragés et puis un jour, du jour au lendemain bah voilà ».

Gwenaëlle s'inscrit donc dans le parcours de vie de ses parents qui ont réfléchi à leur désir d'enfant. Le suivi de grossesse est effectué rigoureusement et régulièrement par les deux parents qui participent aux cours de préparation à l'accouchement et commencent un suivi prénatal par la PMI pour être rassurés. Les échographies ne révèlent aucun problème et la grossesse se déroule bien. Les parents font la demande de connaître le sexe du bébé afin de pouvoir anticiper l'achat des « affaires ».

Madame Bréant étant inquiète par l'arrivée du bébé, demande de l'aide à la PMI qui propose la venue régulière d'une TISF.

« Elle [la TISF] était déjà venue avant que Gwenaëlle soit née, parce qu'il y avait lieu que hann je sais pas faire la valise pour la maternité, je savais pas comment faire, comment, j'étais vraiment dans la panique ».

Madame Bréant précise que cette inquiétude à l'approche de la naissance de leur fille crée des tensions de plus en plus manifestes au sein de leur couple s'exprimant par des « *moments de colère* ».

« Lui il était plus inquiet parce qu'on avait, il avait des moments de colère, [...] et moi je le ressentais et moi je m'énervais encore plus. »

L'accouchement quant à lui est plus compliqué. La mauvaise position du bébé va nécessiter l'utilisation des « *ventouses* », une épisiotomie et lui provoquer une blessure au niveau de son épaule, ayant occasionné une immobilisation immédiate de son bras pendant un mois par un plâtre.

« au dernier moment, elle s'est retournée et elle s'est bloqué l'épaule droite sur l'épine du bassin »

3.1.3.2. Un « bébé en or ».

Gwenaëlle est décrite par sa mère comme un « *bébé en or* », n'ayant posé aucun souci particulier excepté pour les soins rendus difficiles par son bras immobilisé.

« Dès la naissance j'ai eu un bébé en or. Je chouine quand j'ai la couche sale, je chouine quand j'ai faim, je chouine quand je suis malade, le dernier biberon, c'était 8 heures et demi, 9 heures jusqu'à 6 heures le lendemain. [...] dès la naissance, [rit] et dans la journée, je dors. »

Lors d'un entretien ultérieur, Madame Bréant explique qu'elle était très inquiète à l'idée que son bébé pleure beaucoup et qu'elle ne comprenne pas ses pleurs. Elle a donc été rassurée par sa fille qui pleurait en général pour des raisons identifiables rapidement (faim, sommeil, propreté, ...).

A la lecture de cet extrait, il est à noter l'utilisation par Mme Bréant du pronom personnel sujet « *je* » pour, à la fois se désigner et sans transition désigner sa fille, comme si elles n'étaient qu'une seule et même personne. Cette indifférenciation, sans transition, entre les 2 vécus se reproduit plusieurs fois au cours de l'entretien, créant parfois une confusion dans le discours entre ce que vit Mme Bréant et la projection de ce qu'elle décrit comme le vécu de sa fille. Il est alors difficile de distinguer si ce qui a été vécu l'a été par l'enfant ou sa mère.

Par ailleurs, sur les conseils des médecins, Madame Bréant, qui pourtant le souhaitait, n'a pas allaité sa fille, en raison des traitements qu'elle prenait.

« **Mme Bréant** : j'avais pas le droit, alors j'ai pas pu

I : qui est-ce qui vous a dit que vous n'aviez pas le droit ?

Mme Bréant : les médecins, parce que moi je voulais allaiter et ils m'ont dit que j'avais trop de médicaments dans le sang à cause des allergies »

Son mari, n'a participé aux soins quotidiens de sa fille que tardivement, « pas avant au moins 6 mois », mais en revanche lui a donné régulièrement le biberon.

Les seules complications décrites par Madame Bréant dans les soins quotidiens de début de vie de Gwenaëlle, concernent son bras immobilisé.

« c'était juste au moment de lui faire prendre les bains, on savait pas quoi faire. (...). En fin de compte, au début quand on est rentrés on pouvait pas lui faire prendre de bains à cause de son bras vu qu'elle était immobilisée, donc c'était la toilette à l'ancienne, mais ça allait on met une serviette, la bassine à côté, c'était ça la toilette à l'ancienne. »

La TISF accompagnant le couple pendant la grossesse continue ses interventions au domicile à raison de 2 fois par semaine.

3.1.3.3. Des complications médicales précoces.

Le service de néonatalogie note rapidement des troubles oculaires chez Gwenaëlle mais le médecin rassure les parents en leur expliquant que ce défaut est fréquent chez les nourrissons et disparaît en général vers l'âge de 6/8 mois. Cependant, en raison de la persistance d'un strabisme important, des consultations spécialisées et un suivi spécifique sont nécessaires ultérieurement.

« ils nous ont dit vous inquiétez pas, ça passera, attendez jusqu'à 6 mois, vers 6/8 mois, les yeux ça se cale à 6 mois et à 9 mois quand je voyais ma fille à presque un an avoir les yeux, heu, j'ai fait han non là y a un problème, j'fais ha non, et puis heu j'ai fait et le médecin il a dit mais c'est pas grave, attendez jusqu'à un an, je lui ai dit je vais pas attendre jusqu'à un an, ma fille elle a un problème, j'ai pas envie que ma fille, elle soit aveugle, j'ai été voir la PMI et la PMI ils m'ont dit, non je vous fais un courrier et vous allez à l'hôpital. [...] On a vu l'ophtalmo, on a vu l'orthoptiste, heu elle est suivie pour ça aussi à l'hôpital, non ils nous ont dit là à 9 mois, il faut qu'elle ait des lunettes »

A l'âge de 9 mois, Gwenaëlle doit porter des lunettes pour rectifier une hypermétropie et un strabisme non corrigés naturellement lors de son développement visuel. En raison de la persistance du strabisme, Gwenaëlle sera opérée à l'âge de 8 ans. Actuellement, elle porte encore des lunettes, l'hypermétropie n'étant quant à elle pas corrigée. Pour Madame Bréant, les

troubles de la vision de sa fille expliquent en partie son retard scolaire, Gwenaëlle ne parvenant pas à apprendre à lire et à écrire.

Par ailleurs, à l'âge de 3 mois, suite à une poussée de fièvre aigüe atteignant presque les 40°, Gwenaëlle doit être hospitalisée en urgence pendant plusieurs jours. Lors de cette hospitalisation, des examens sont effectués et mettent en évidence une cardiopathie non diagnostiquée pendant la grossesse ou à la naissance. Depuis, elle suit un traitement par bêtabloquants ayant stabilisé son rythme cardiaque.

« Gwenaëlle est montée à plus de 39, 39,5 presque 40, en catastrophe, le médecin, le médecin m'a dit non il faut rien faire avec tous les boutons, plein de plaques, avec 40° j'veus fais appeler l'ambulance, vous allez lui chercher des affaires parce qu'à 39/40 l'enfant est hospitalisé automatiquement ils m'ont dit, parce que c'est un nourrisson. [...] là ils ont passé les tests, heu ils ont passé un holter, ils ont fait l'électro et ils ont découvert qu'elle avait une cardiopathie atrophique du myocarde. [...] pour eux tout était bien à l'écho, donc j'ai dit bah c'est bizarre pourtant à l'écho tout était bon, elle a dit non mais bon vous savez l'écho on peut pas tout voir, voilà alors maintenant elle est suivie par le cardiologue depuis ses 3 mois [...]. »

Gwenaëlle est une enfant désirée qui s'inscrit dans le parcours de vie de Mme Bréant. Elle a été conçue après réflexion et attendue par le couple. Sa mère a anticipé les difficultés liées à la parentalité et a su faire appel à des soutiens professionnels pour être aidée dans ses débuts de mère. Cependant, Gwenaëlle est née dans un contexte de tensions et d'insécurité parentales générées par leurs angoisses face à cette inconnue qu'est la parentalité, tensions renforcées par les difficultés réelles liées à l'immobilisation de son bras.

3.1.3.4. Des difficultés qui se majorent.

Après un début d'enfance décrit par sa mère comme plutôt paisible, vers l'âge de 3 ans, des difficultés de comportement apparaissent qui, peu à peu, s'amplifient et nécessitent la mise en place d'un suivi spécifique.

« Sur le coup de l'âge de 2 ans, 2 ans et demi, 3 ans, en gros elle allait sur 3 ans, elle était capricieuse, elle hurlait puis nous plus qu'elle hurlait plus qu'on hurlait après, c'était fessée sur fessée et qu'elle hurlait encore plus, on en a eu marre et j'ai dit stop Armand, ça marche

pas faut faire quelque chose. On a été demander conseil à la PMI, la PMI nous a demandé, nous a conseillé ça. »

Au regard des difficultés évoquées, la PMI propose au couple de faire une demande de mesure d'AEMO administrative, ce qu'ils acceptent. Une éducatrice est nommée par le service qui va les accompagner et qui se rendra au domicile régulièrement pour un soutien parental et des conseils.

Gwenaëlle entre à l'école maternelle à 3 ans. Son début de scolarité se déroule bien, cependant rapidement les enseignants notent des difficultés de concentration et d'apprentissage. Son comportement à l'école est cependant adapté. Mme Bréant rencontre les enseignants à l'occasion des sollicitations de ces derniers et elle lit les mots dans le cahier de liaison.

Au domicile, malgré le soutien de l'éducatrice et de la TISF, le comportement de Gwenaëlle reste problématique. Elle continue de désobéir, se tape parfois contre les murs et peut taper ses parents. Madame Bréant décide alors de consulter un pédopsychiatre afin d'être conseillée dans la conduite à tenir avec sa fille.

Gwenaëlle suit sa scolarité et après la moyenne section de maternelle entre en grande section à l'âge de 5 ans. Durant cette période, les difficultés dans les apprentissages s'accroissent et des troubles du comportement à l'école, similaires à ceux rencontrés au domicile apparaissent. Un suivi par un CMPP est mis en place avec des consultations avec une pédopsychiatre et une orthophoniste.

Chez elle, Gwenaëlle refuse d'aller se coucher, de se doucher, ses refus se caractérisant par des colères de plus en plus importantes. Elle s'oppose de plus en plus fermement à ses parents.

Mme Bréant dit alors que son mari n'est pas soutenant dans l'éducation de leur fille, alternant entre indifférence et attitude colérique.

L'équipe pédagogique de l'école explique à Mme Bréant que sa fille peut parfois se taper la tête contre les murs et se faire saigner le nez volontairement. Les mêmes comportements se manifestent au domicile. Gwenaëlle est maintenue en grande section de maternelle.

Durant l'année, les difficultés scolaires et de comportement perdurent.

A la fin de l'année scolaire, au regard du retard dans les apprentissages et des troubles du comportement, une réunion de synthèse a lieu avec la présence de la TISF, des professionnels du CMPP, des éducatrices d'AEMO, de l'enseignant, de la psychologue scolaire et des parents. Durant cette réunion, il est proposé encore un maintien en grande section de maternelle avec

pour objectif que Gwenaëlle puisse intégrer un IME quand une place sera disponible. Au départ, Madame Bréant préférerait une orientation vers une CLIS mais au regard des difficultés scolaires, la psychologue scolaire préconise un IME. La perspective d'une orientation vers un CP n'est en tout cas pas envisageable.

« au début on voulait qu'elle fasse une CLIS mais la psychologue de l'école elle a dit non, je la vois pas en CLIS, faut vraiment la mettre en IME parce que là elle sait même pas compter, parce qu'elle a dit, elle sait pas écrire son prénom. »

Finalement, les parents donnent leur accord pour une orientation vers un IME.

Durant l'été, Madame Bréant demande à sa belle-sœur, habitant dans le centre de la France et marraine de Gwenaëlle, si elle peut l'accueillir chez elle pendant la période où elle travaille. Elles se mettent d'accord pour que Gwenaëlle y passe deux semaines. Au bout d'une semaine, sa belle-sœur la contacte et lui demande de venir la rechercher, son comportement étant trop compliqué à gérer.

« elle a fait que 15 jours parce qu'elle me l'a rendue, elle m'a dit, j'en peux plus, c'est un vrai diable, c'est un démon même »

Durant son séjour, Gwenaëlle va dire à sa marraine qu'elle est victime par sa mère de violences physiques et d'attouchements par son père. La belle-sœur rapporte les propos à Madame Bréant quand cette dernière est rentrée chez elle avec sa fille. Sidérée par ces dires, Madame Bréant en parle aux professionnelles de son travail qui lui conseillent de se rendre à l'hôpital pour lui faire réaliser des examens.

« mon éducatrice Mireille et puis Martine ils m'ont dit, vous l'emmenez, tu l'emmènes, tu vas au CHU et Armand te rejoins, parce que faut y aller tout de suite, c'est grave ce qu'elle a dit, parce que ça ça peut te foutre toi comme Armand en prison puis vous, vous la faire retirer, bon alors là j'ai paniqué et j'ai dit bon bah tu me rejoins à l'hôpital tout de suite et puis ils l'ont ausculté et elle avait rien, alors j'y ai expliqué les bleus qu'elle avait et puis ils ont dit bon bah d'accord et je touche du bois et de la peau de singe, j'ai pas eu d'enquêteur. »

Lors des examens au CHU, les accusations de Gwenaëlle se modifient et se portent sur des attouchements et maltraitements par les enfants, anciens voisins, de son domicile.

« Mme Bréant : alors moi, elle a été dire que je la tapais, alors que c'est pas vrai, elle a été dire certaines choses que sur son père, l'air de dire papa m'a filmé, papa me touche, alors que c'est pas vrai, ça a mis une claque dans la figure à son père, comme on peut dire, c'est

une claque qu'il s'est pris, heu je joue au docteur avec Lilian et Vladimir, han non mais la voisine elle était surprise.

I : c'est vos voisins, c'est ça ?

Mme Bréant : heu Leslie, heu Lilian c'est le fils de ma voisine qui est partie, heu mais elle était surprise qu'elle aye été raconter ça, après devant la pédopsychiatre, devant la psychologue et puis l'assistante sociale au CHU, y avait plus ni de papa ni de maman ni de Vladimir, c'était Lilian me tape mais me touche pas, mais Lilian me tape, c'est des trucs comme ça. J'ai fait mais qu'est-ce qu'elle a été dire, nous on s'est pris une claque dans la gueule. [...]

L'entretien de recherche a eu lieu peu de temps après le retour de ces vacances, les éléments suivants sont donc connus uniquement grâce aux entretiens de soutiens ayant eu lieu ultérieurement.

Au retour des vacances d'été, Gwenaëlle fait sa rentrée dans son école maternelle en grande section comme l'année précédente. Madame Bréant se mobilise alors pour qu'elle puisse intégrer au plus vite une CLIS en attendant une place en IME.

Par ailleurs, contrairement à ce que pensait Madame Bréant lors de l'entretien de recherche, les propos tenus par sa fille et le signalement réalisé par l'hôpital ont eu des conséquences. La situation va aboutir à une mesure éducative renforcée rendant le suivi éducatif beaucoup plus fréquent.

Au regard des difficultés rencontrées par la famille en raison des troubles du comportement de plus en plus manifestes et des propos tenus par Gwenaëlle, l'équipe éducative accompagnant le couple commence à évoquer avec eux l'éventualité d'un placement dans une famille d'accueil.

Madame Bréant, tout en évaluant avec pertinence les difficultés rencontrées, est d'abord réticente à cette proposition. Ses craintes concernent pour elle le risque de perdre l'autorité parentale et de ne plus pouvoir prendre de décisions pour l'avenir de sa fille.

Durant l'année, Gwenaëlle intègre une CLIS éloignée de son domicile où elle se rend en taxi. Rapidement, les troubles du comportement sont notés par l'enseignante qui convoque les parents. Gwenaëlle est agressive avec les autres enfants, les tape fréquemment. Par ailleurs, aucun progrès dans les apprentissages n'est noté, son retard scolaire se confirme. Simultanément, la proposition d'accueil chez une assistante maternelle se confirme, les parents s'y montrant de plus en plus favorables. Suite à un travail éducatif rassurant et à des

informations précises sur les conditions du maintien de l'autorité parentale, la décision est acceptée par la famille. L'assistante maternelle habite à la campagne à environ une demi-heure du domicile des parents de Gwenaëlle. Madame Bréant est satisfaite du choix de la famille. Leur fille va donc dans une famille d'accueil la semaine et retourne chez ses parents tous les week-ends et une partie des vacances scolaires.

Les premiers accueils ont lieu l'été. D'après Madame Bréant, l'adaptation se passe très bien, Gwenaëlle s'est rapidement plu dans la maison et elle a rapidement créé des liens avec le couple chez qui elle est placée.

A la rentrée scolaire suivante, Gwenaëlle va vivre la semaine dans sa famille d'accueil et continue d'aller dans la même école en CLIS. Peu à peu, les troubles du comportement de Gwenaëlle semblent s'atténuer. Madame Bréant note que les temps passés avec eux sont beaucoup plus apaisés, qu'elle est plus obéissante et posée.

Actuellement, Gwenaëlle a fini son année scolaire en CLIS et va intégrer un IME où une place lui est réservée. Elle continue sa vie au rythme de la semaine chez les assistants familiaux et le week-end chez ses parents. Elle commence à faire des progrès dans les apprentissages, sa mère disant avec fierté que sa fille sait maintenant compter jusqu'à 14 et qu'elle sait écrire son prénom. Madame Bréant continue de s'occuper des suivis médicaux et thérapeutiques de sa fille, gérant les prises de rendez-vous et l'y accompagnant.

Le parcours de vie du couple Bréant et de leur fille met en évidence plusieurs éléments essentiels dans la compréhension et l'accompagnement de cette parentalité.

3.1.4. Des compétences cognitives notables

Une variable essentielle pour comprendre et accompagner la parentalité des personnes déficientes intellectuelles concerne leur efficacité cognitive. Comme souligné précédemment, aucune évaluation psychométrique n'a été réalisée, les éléments cognitifs sont donc issus de l'analyse du parcours de vie de Madame Bréant et de celle des entretiens. Cependant, si ces données sont manquantes, son parcours institutionnel peut cependant fournir un éclairage et des éléments à posteriori.

En effet, à l'âge de 8 ans et après le CE1, Madame Bréant est orientée vers un institut de rééducation (IR) par la MDPH. Ces établissements, appelés instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) depuis le 06 janvier 2005, sont destinés aux enfants présentant principalement des troubles de la conduite et du comportement avec une intelligence normale ou quasi normale. Sa scolarité va donc se poursuivre au sein d'un établissement spécialisé. Les

enfants accueillis dans ces établissements bénéficient d'un accompagnement global, à la fois éducatif, thérapeutique et pédagogique. Leur scolarité est adaptée à leurs difficultés d'apprentissage. Madame Bréant va bénéficier dans cet établissement de bases de scolarité (lecture, écriture, calcul de base) associées à des apprentissages ménagers dont l'objectif est de préparer un métier ou une formation en hygiène et entretien et de lui permettre à l'avenir une autonomie dans un logement.

A 16 ans, Madame Bréant est orientée, toujours par la MDPH vers un institut médico-professionnel (IMPRO), établissement accueillant des jeunes présentant une déficience intellectuelle. L'objectif de ces établissements est de fournir, au-delà du maintien des acquis de base, une formation professionnelle adaptée à leur handicap pour intégrer ensuite le milieu professionnel ordinaire ou protégé, tel qu'un ESAT. Madame Bréant va y suivre un apprentissage lui offrant la possibilité de s'orienter ultérieurement vers les métiers de la blanchisserie ou le pressing.

A l'âge de 20 ans, sur décision de la MDPH, elle intègre un ESAT, établissement accueillant des personnes en situation de handicap, en raison d'une déficience intellectuelle légère.

Le parcours de vie de Madame Bréant met en évidence une déficience intellectuelle dont l'origine n'est pas diagnostiquée formellement. Aucune investigation génétique n'a été réalisée ni proposée au cours de sa vie. Il est alors possible de supposer que cette déficience ne serait ni d'origine génétique, ni anté ou néonatale mais serait plutôt la conséquence de l'interaction de plusieurs facteurs développementaux. En effet, sa première orientation en établissement spécialisé, un institut de rééducation a eu lieu quand elle avait 8 ans, 6 ans après le décès de sa mère et la recomposition familiale liée au remariage de son père. Les orientations vers les ITEP, concernent des enfants présentant des troubles de la conduite et du comportement perturbant leur scolarisation et leur socialisation mais n'ayant pas ou très peu de déficience intellectuelle. Par conséquent, les troubles des apprentissages à cette époque de sa vie ont été identifiés comme secondaires à des troubles du comportement et non à une déficience intellectuelle. L'impact émotionnel et affectif liés aux évènements et réaménagements familiaux pourraient être à leur origine.

3.1.4.1. Des capacités d'expression et de compréhension.

Madame Bréant utilise un langage correct avec un vocabulaire suffisamment riche pour développer ses idées et sa pensée. Cependant, lors des entretiens, quand son récit retrace des évènements désagréables ou chargés émotionnellement, elle peut se laisser emporter par son

histoire et utiliser des mots plus familiers voire grossiers. Sa richesse de vocabulaire permet une bonne compréhension de son parcours par une fluidité de son récit. En effet, elle peut utiliser différents temps de conjugaison comme le présent, le passé, le conditionnel ou encore le futur, situant son récit dans une temporalité compréhensible.

Par ailleurs, ses capacités de mémorisation lui permettent de retenir des mots même complexes comme des termes médicaux utilisés lors des différents suivis des membres de la famille. Leur emploi ultérieur enrichit ainsi son discours et facilite la compréhension de ses interlocuteurs.

Madame Bréant est le seul parent rencontré durant cette recherche ayant ces compétences d'expression et de compréhension. Cependant, d'autres parents rencontrés dans le cadre d'une pratique professionnelle ont pu montrer des capacités égales. Par conséquent, si elle ne reflète pas la majorité des parents rencontrés en ESAT, elle n'est cependant pas la seule à présenter ces capacités narratives.

Par ailleurs, elle montre durant tout son discours qu'elle est repérée dans le temps et l'espace, situant les événements à leur juste place de lieux et de chronologie. A aucun moment, les âges des personnes citées sont erronés et elle n'a pas besoin de réflexion pour construire son récit tant au niveau des lieux que des temps.

Durant le déroulé de son discours, Madame Bréant peut contextualiser les situations évoquées permettant ainsi à l'interlocuteur de ne pas oublier le contenu de la question et de suivre la conversation sans difficultés. Le récit est construit et suit une logique discursive. Madame Bréant répond aux questions posées et digresse peu. Excepté à de rares exceptions, son discours est au service de l'interlocuteur et non l'inverse.

3.1.4.2. Des capacités d'autonomie et de prises d'initiatives pour le quotidien de bonne qualité.

Ces compétences sont tout autant perceptibles dans son travail au sein de l'établissement. En effet, elle montre des capacités d'autonomie, de prise d'initiatives et de mémorisation des consignes. Par ailleurs, au travail comme dans son quotidien, quand elle rencontre des difficultés, elle sait interpeller les professionnels pour des conseils et de l'aide.

Madame Bréant bénéficie d'une mesure de curatelle renforcée pour l'aider dans la gestion de son budget, mais elle prend connaissance régulièrement de l'état de ses comptes. Elle a exprimé lors d'un entretien se sentir en capacité de gérer seule son budget mais préfère une mesure de protection, par précaution. Il ne semble pas que dans son parcours des difficultés de gestion

aient eu lieu. Malgré un niveau faible en mathématiques et calcul, elle connaît et sait lire les chiffres, sait réaliser des opérations simples. Ses connaissances lui permettent donc de lire un relevé de compte et de suivre ses mouvements d'argent. Si elle rencontre des difficultés, elle peut faire appel à sa sœur en qui elle a confiance et vers qui elle se tourne volontiers pour des conseils ou un soutien.

Par ailleurs, elle peut aussi affirmer des choix allant à l'encontre des conseils prodigués par son entourage puis dans un second temps intégrer ces conseils et revenir sur ses propres décisions. Il en est ainsi pour le choix d'orientation scolaire de Gwenaëlle. En effet, dans un premier temps, Madame Bréant souhaitait pour sa fille une orientation en CLIS, proposition déconseillée par la psychologue de l'école en raison des difficultés d'apprentissage rencontrées par Gwenaëlle. Au regard de la majoration des troubles du comportement et du retard dans les apprentissages, Madame Bréant a finalement convenu du bienfait de cette orientation et l'a soutenue.

3.1.5. Des lacunes.

Cependant, Madame Bréant a besoin de soutien pour la rassurer. Elle a fait appel à un organisme pour obtenir de l'aide pour le quotidien dès qu'elle a su qu'elle était enceinte. Elle ne nie pas ses difficultés, sait les verbaliser et réfléchir aux solutions pour les résoudre. Elle ne se trompe pas dans les démarches et sait solliciter les personnes de son entourage pour les faire devenir des personnes ressources. Quand il s'agit du quotidien, elle a donc la capacité d'évaluer ses besoins et ceux de sa famille mais aussi ses inaptitudes à y répondre. Elle peut ainsi orienter ses choix vers les mesures qu'elle juge les plus pertinentes.

Par conséquent, Madame Bréant, présente des capacités intellectuelles lui permettant une bonne compréhension et une évaluation souvent juste des situations de sa vie quotidienne ainsi que de se situer correctement dans une temporalité inscrite dans un avant et un après. Elle peut ainsi se projeter dans l'avenir en fonction de son passé. Cependant, ces capacités ne sont pas suffisantes pour lui donner accès à une autonomie complète et des soutiens lui sont nécessaires en particulier lorsqu'il s'agit de faire face à des événements inconnus et/ou imprévus.

Par ailleurs, si elle est efficace quand les événements concernent les actes concrets de la vie quotidienne, elle montre cependant de réelles difficultés quand des capacités d'anticipation, de recours à l'imagination sont nécessaires, en particulier lorsque sa fille nécessite une surveillance et risque de se mettre en danger.

Ainsi, Madame Bréant raconte 3 évènements ayant mis sa fille en danger, soit pour sa santé physique ou psychique. En effet, le manque de surveillance et de précaution a amené Gwenaëlle à prendre elle-même des médicaments l'ayant conduite à un surdosage, quelques années après elle est sortie seule de l'appartement, puis elle a assisté à une relation sexuelle de ses parents.

Par conséquent, le couple Bréant montre de réelles difficultés à anticiper l'évolution psycho-affective de leur fille, menant à des négligences d'attention. L'ajustement aux besoins de leur fille n'est pas efficient quand il s'agit d'évaluer l'évolution des risques en fonction de son âge. Par ailleurs, il semble qu'ils n'aient pas la capacité à intégrer les conséquences des évènements passés puisque les mêmes difficultés peuvent se reproduire si la situation est différente et même si les compétences parentales mises en jeu sont identiques, à savoir, surveillance et anticipation. Ils montrent donc des difficultés à envisager voire faire face aux situations imprévues. Le couple est alors démuni dans ses réponses pour protéger leur fille. Même si Madame Bréant peut évoquer en entretien que sa fille est désobéissante, elle ne parvient pas à mettre en place des attitudes éducatives adaptées à ces comportements.

Par ailleurs, elle met en place des postures paradoxales, partageant des moments adaptés à son âge comme la mise de table, l'aide à la confection de gâteaux et en même temps attend d'elle une attitude responsabilisée impossible à cet âge-là. Ainsi, Mme Bréant ne comprend pas que sa fille ait pu sortir de la maison pour aller jouer dehors, s'oppose à ses parents quand elle veut regarder la télévision.

3.1.6. L'entourage du couple.

Contrairement à d'autres couples, comme souligné dans la partie précédente, Madame Bréant et son mari sont très entourés, tant au niveau familial que professionnel et sont en capacité de créer des relations affectives stables et pérennes. En ce qui concerne leurs relations amicales, elles sont existantes mais peu étendues.

3.1.6.1. L'entourage familial de Monsieur et Mme Bréant.

L'entourage familial de Madame Bréant dans son enfance est composé d'une sœur aînée de 5 ans et de ses parents jusqu'à l'âge de 2 ans puisque c'est à cet âge que sa mère décède. Un an après ce décès, son père forme un nouveau couple et aura un fils 4 ans plus tard. Madame Bréant, lors d'un entretien de soutien, explique que les relations avec sa belle-mère ont été compliquées et tendues dans son enfance, ayant engendrées le placement en ITEP. En effet, explique-t-elle, sa belle-mère, qu'elle appelle aujourd'hui « *mère de cœur* » voulait qu'elle

fasse ses devoirs et se fâchait car elle refusait. Elle explique qu'à cette époque elle n'avait aucun intérêt pour l'école et les apprentissages. Elle le regrette aujourd'hui et dit :

« j'ai compris plus tard qu'elle avait raison et si j'en suis là aujourd'hui c'est grâce à elle, si j'ai un travail c'est parce qu'elle m'a poussé, mais à l'époque ça faisait plutôt des crises. » Par ailleurs, elle a toujours maintenu des liens affectifs avec sa grand-mère maternelle décédée en 2016.

Madame Bréant maintient des liens étroits avec tous les membres de sa famille et ceux de son mari (parents, beau-frère et belle-sœur).

3.1.6.2. L'entourage amical du couple.

Monsieur et Madame Bréant entretiennent des relations amicales essentiellement avec quelques collègues de travail de Madame, liens se traduisant par quelques sorties, quelques repas dans l'année mais surtout des appels téléphoniques fréquents.

3.1.6.3. L'entourage social du couple.

Monsieur et Madame Bréant ne participent pas à d'activités via des associations sportives, culturelles ou de loisirs. Ils utilisent peu et uniquement dans le cadre familial pour eux et leur fille les infrastructures de la ville (parc, piscine, zoos, ...).

3.1.6.4. L'entourage éducatif et professionnel.

Madame Bréant bénéficie pour elle, depuis l'âge de 8 ans de soutiens éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques par des professionnels de services et établissements compétents. Les soutiens pédagogiques se sont achevés avec son orientation vers l'ESAT puisqu'il n'est pas proposé de scolarité en établissement adulte. Les accompagnements éducatifs liés au travail perdurent et subsisteront jusqu'à sa retraite de l'ESAT. A ces soutiens s'ajoutent la mesure de curatelle renforcée.

Depuis sa maternité, leurs sont associés des soutiens par les services de PMI, de la protection de l'enfance et du secteur hospitalier pour les suivis éducatifs et médicaux de sa fille.

Par conséquent, le nombre d'intervenants accompagnant cette situation familiale par différents services et dont l'objectif est un soutien au couple et à leur parentalité est important.

Cependant, chaque intervenant est parfaitement identifié dans sa fonction et Mme Bréant est apte à rechercher et accepter les soutiens de façon pertinente.

En définitive, le couple, s'il a peu de liens amicaux est en revanche entouré tant familialement que professionnellement. La qualité des liens entretenus avec leur entourage peut être qualifiée de soutenante et étayante. Par ailleurs, Mme Bréant est en capacité à la fois d'évaluer avec justesse ses besoins, ses compétences et ses lacunes mais aussi de mettre en place les ajustements nécessaires en recourant aux personnes ou services adéquats. Par conséquent, les soutiens apportés par leur environnement sont à la fois recherchés, acceptés et intégrés de façon pertinente dans leur parcours de vie mais aussi dans celui de leur fille, quels que soient les conséquences de ces choix, comme par exemple la séparation d'avec leur fille.

3.1.7. *Des failles narcissiques.*

3.1.7.1. Des séparations douloureuses.

Mme Bréant évoque dans l'entretien de recherche mais aussi fréquemment dans les entretiens thérapeutiques, l'empreinte laissée par la séparation brutale liée au décès de sa mère et de la douleur de l'absence de celle-ci dans son parcours de vie. Par ailleurs, lors d'un entretien de soutien, elle a expliqué que sa plus grande tristesse est de n'avoir aucun souvenir de sa mère pendant sa petite enfance, notamment dans la qualité des relations affectives qu'elles entretenaient.

Par conséquent, les liens d'attachement construits dans la petite enfance avec sa mère sont rompus précocement de façon brutale et entraîner un chagrin, un deuil durable.

Quelques années après le décès de sa mère, elle parvient à construire des liens avec sa belle-mère, qui, quand ils se dégradent à l'adolescence, provoquent une nouvelle séparation, cette fois avec son père et ses frères et sœurs aussi. En effet, son père et sa belle-mère l'orientent vers un établissement en internat. Malgré des retours réguliers au domicile, les années d'internat restent un moment pénible, douloureux dans son parcours de vie en raison de cette séparation d'avec ses proches mais aussi des difficultés scolaires rencontrées à cette période.

Ce n'est qu'à l'âge adulte que Mme Bréant mesure et évoque la place de soutien qu'elle a finalement accordée et qu'a prise sa belle-mère, qu'elle nomme alors sa « *mère de cœur* ».

En raison des épisodes de rupture et de séparation avec les figures maternelles de son entourage Mme Bréant reste fragilisée narcissiquement mais il semble qu'elle ait pu néanmoins construire des liens et s'identifier à des figures d'attachement suffisamment sécurisées et étayantes, pour parvenir à créer un parcours de vie et de couple stable. En effet, son père et sa grand-mère maternelle lui ont offert un cadre affectif stable et soutenant.

3.1.7.2. Des doutes et des préoccupations pour le devenir de sa fille.

Mme Bréant, rapidement dans l'entretien de recherche évoque ses questionnements et ses doutes concernant ses peurs d'être en difficulté dans l'exercice de sa parentalité.

Elle explique ainsi :

« Pendant la grossesse parce que je me suis posée beaucoup de questions, est-ce que je vais y arriver, est-ce que je vais pas y arriver, si j'ai beaucoup, beaucoup de doutes. »

Rapidement après ces propos, elle évoque le choix du couple de n'avoir qu'un seul enfant et précise :

I : ça vous crée des inquiétudes, des soucis ?

Mme Bréant : *des soucis, oui on en a des soucis parce qu'à l'école, ben y a un IME qui peut être en route pour l'année prochaine, parce qu'elle a du mal à l'école puis c'est tout, là je sais qu'on va tout faire pour l'aider et je préfère avoir qu'une seule et tout faire pour l'aider. »*

Par ailleurs, aux inquiétudes sur l'avenir scolaire de sa fille, s'ajoutent celles concernant sa santé. En effet, Gwenaëlle souffre de problèmes cardiaques et de vue.

Ces paroles mettent en évidence, qu'au-delà de ses craintes de rencontrer des difficultés dans les conduites éducatives à tenir avec sa fille, l'une des préoccupations prédominante de Mme Bréant concerne son avenir.

Ainsi, elle explique, à propos d'un échange qu'elle a eu avec la psychiatre de l'ESAT, avant d'être enceinte :

« oui, je lui ai dit, je peux avoir des aides, ça me dérange pas, il suffit que je demande des aides et puis on peut faire avec des aides, je lui ai dit et puis moi, comme toute bonne maman, si j'ai besoin je vais demander des aides et puis c'est tout. »

Un peu plus tard dans l'entretien, elle ajoute :

Mme Bréant : *« c'est pour ça qu'il y en aura qu'une seule, puis même l'avenir pour eux, faut voir maintenant. Si c'est dur pour nous, pour eux ça va être quoi. »*

I : qu'est-ce que vous en pensez alors de cette avenir là pour elle ?

Mme Bréant : *bah déjà si elle est en IME, je sais que ça peut être un travail par derrière, ça va pas être un travail en milieu ordinaire, je pense, ...*

I : vous auriez aimé qu'elle aille travailler ...

Mme Bréant : *après chacun selon ses possibilités, on peut pas dire. »*

Toutes les aides demandées l'ont été pour avoir un soutien au quotidien mais aussi dans le but de construire un avenir pour sa fille. Par conséquent, les difficultés d'anticipation au quotidien n'entravent pas sa capacité à se projeter dans un parcours de vie pour sa fille. Si on perçoit une déception de Mme Bréant à l'idée que Gwenaëlle ne puisse peut-être pas accéder plus tard à un travail en milieu ordinaire, c'est que Mme Bréant avait anticipé et s'était projeté dans cet avenir-là pour sa fille. Par ailleurs, Mme Bréant réévalue ses projets en fonction du rythme de sa fille et de ses capacités.

3.2. Monsieur Bouaziz : des difficultés mais pas de soutiens.

Cette situation familiale a été choisie pour mettre en évidence que malgré les difficultés cognitives d'un parent, les enfants peuvent poursuivre un parcours scolaire ordinaire et ne présenter aucun signe inquiétant dans leur développement. En effet, dans la partie précédente et les autres situations présentées le confirment, il a été montré que de nombreux enfants présentaient des troubles des apprentissages, des retards scolaires et nécessitaient une attention et des suivis spécifiques. Cette situation montre, à contrario, une famille ne bénéficiant d'aucun suivis particulier et une fratrie où aucun enfant ne rencontre de difficultés scolaires ou développementales. La situation suivante s'appuie sur l'entretien de recherche et les entretiens de soutien réalisés par la suite.

3.2.1. *Clinique de la rencontre.*

3.2.1.1. Préparation à la recherche.

La première rencontre avec Monsieur Bouaziz a lieu lors de la réunion de présentation à la recherche. Lors de ce temps d'échange, il est tout d'abord discret, ne pose pas de questions mais est très attentif à mes propos et ceux de ses collègues. Il montre son acquiescement ou désaccord avec des mouvements de tête mais ne s'exprime pas. A la fin de la réunion, il prend la parole et explique que tout va bien chez lui et que ce qui se passe au domicile de chacun n'est pas à discuter au travail avec les collègues, « *ça ne les regarde pas* ». Sa parole provoque alors un échange auquel il ne participe pas tout en y restant attentif.

La deuxième rencontre a lieu une semaine après pour la remise du document de consentement éclairé. A cette occasion, Monsieur Bouaziz me dit qu'il est fier de participer à cette recherche, que sa participation me sera utile pour mon travail et qu'il fera au mieux pour m'aider. Il m'explique aussi qu'il ne veut pas parler avec ses autres collègues de ses filles ou de ce qu'il fait à l'extérieur de l'établissement car ils ne le comprendraient pas mais qu'il ne voit aucun

inconvenient à le faire avec moi. Je lui rappelle les règles de confidentialité, d'utilisation du dictaphone et lui indique de nouveau le cadre de cette recherche. Aucun des éléments exposés ne lui pose de problèmes ou de questions.

A l'issue de cette rencontre, je lui remets le document de consentement éclairé afin qu'il puisse le relire et me le remettre signé, s'il accepte les conditions de la recherche, à notre prochaine rencontre lors de l'entretien.

3.2.1.2. Le temps d'entretien.

Le troisième rendez-vous a lieu une semaine après pour l'entretien de recherche. Monsieur Bouaziz y arrive jovial et décontracté avec la même conviction que la fois précédente qu'il va pouvoir m'aider dans ma recherche car il a « *des choses très intéressantes à me dire* ». Il me rend le formulaire de consentement éclairé en disant qu'il l'a montré à sa femme et ses filles. Pendant ses explications, il exprime sa fierté d'avoir pu amener et montrer à son entourage un document « *d'une grande école* » mais aussi sa déception en raison du désintérêt familial pour sa démarche et son engagement. Il ne voit aucun inconvenient à ce que l'entretien soit enregistré et « *comprend que ça me facilitera le travail* ». L'entretien a duré 38mn.

Monsieur Bouaziz va montrer, durant tout l'entretien, un discours peu structuré, haché par des digressions et beaucoup d'interjections. Il répond difficilement aux questions posées suivant plutôt son propre cheminement de pensée.

A l'issue de l'entretien, comme pour tous les parents, j'ai proposé qu'il choisisse les prénoms des enfants pour l'anonymisation. Il a refusé m'expliquant que trouver 4 prénoms de filles avait déjà été difficile et qu'il préférerait me laisser ce choix.

3.2.1.3. Les entretiens de soutien.

Plusieurs mois après cet entretien de recherche, Monsieur Bouaziz est venu me voir dans mon bureau. Il souhaitait connaître l'avancée de mes travaux. Après quelques brefs échanges sur mon travail puis sa famille, il est reparti travailler sans évoquer la volonté d'une nouvelle rencontre. Après plusieurs mois, lors d'une rencontre fortuite dans la cour de l'ESAT, il a émis le souhait que nous puissions nous rencontrer le plus rapidement possible car « *en ce moment, c'est dur à la maison* ». Depuis cet entretien, Monsieur Bouaziz demandait très ponctuellement des rendez-vous pour évoquer sa vie de famille. Depuis un an, les rencontres sont de plus en plus fréquentes et toujours à sa demande.

3.2.2. *Parcours de vie de Monsieur Bouaziz.*

Monsieur Bouaziz est né en Algérie. Sa mère y était infirmière. Il n'a pas connu son père. Il a une sœur décédée en Algérie et une autre qui y vit encore. Il arrive en France en 1972 à l'âge de 10 ans, pour une hospitalisation à La Salpêtrière suite à des crises d'épilepsie et des troubles psychiques. Les conditions de soins en Algérie n'étant pas considérées par sa mère comme satisfaisants, elle choisit de le faire hospitaliser en France. Pour lui, c'est l'époque où il a commencé à parler tout seul. Il est resté pendant un an à La Salpêtrière. Sa mère l'a accompagné mais est rapidement repartie en Algérie, il est donc resté seul durant toute son hospitalisation en France. A l'issue de son hospitalisation et de la stabilisation de son épilepsie, il rejoint sa famille en Algérie où il peut aller dans une école spécialisée. 6 mois plus tard, il revient en France, toujours seul, pour être admis en IME avec internat dans le Sud de la France. Il va y rester 2 ans. Sa mère décide alors de venir vivre en France et s'installe en Normandie où Monsieur Bouaziz va intégrer un IME avec hébergement jusqu'à ses 20 ans, âge où il retourne avec sa mère vivre en Algérie. 3 ans plus tard, il revient vivre en France. Depuis cette époque, il ne va en Algérie que pour les temps de vacances. Cependant, il souhaite à la retraite repartir vivre en Algérie, même si sa femme et ses filles ne le souhaitent pas. Il a la double nationalité.

Quand il vivait encore en Algérie, sa mère et son cousin lui ont présenté une jeune femme kabyle sur une photo, lui demandant si elle lui plaisait. Plusieurs mois après, il l'épousait en Algérie et ils venaient tous les 2 vivre en France. Après avoir été 9 ans en établissement, il intègre l'ESAT où il travaille encore actuellement. A une période de sa vie, Monsieur Bouaziz a été accompagné par un SAVS. La femme de Monsieur Bouaziz ne parle pas français et ne souhaite pas l'apprendre. Au domicile familial, la langue parlée avec les parents est le kabyle.

3.2.2.1. Ses enfants.

Le couple a 4 filles, âgées de 15 ans, 14 ans, 12 ans et 6 ans. Leur fille aînée est au lycée, les deuxième et troisième au collège et la dernière à l'école élémentaire. Ils vivent tous dans le même logement et ne bénéficient d'aucune aide de services spécialisés pour eux ou leurs enfants. Ni monsieur ni madame ne bénéficient de mesures de protection. Par ailleurs, actuellement, les 4 filles sont scolarisées en milieu ordinaire, n'ont jamais redoublé et ne présentent aucun retard scolaire, ni trouble des apprentissages.

3.2.2.2. L'efficacité intellectuelle de Monsieur Bouaziz.

L'efficacité intellectuelle de Monsieur Bouaziz n'a pas été évaluée pour cette recherche, cependant, son parcours institutionnel en France (IME, ESAT) laisse supposer qu'à un moment donné de son parcours de vie, certaines caractéristiques cognitives l'ont amené à être orienté vers des structures spécialisées accompagnant des enfants ayant une déficience intellectuelle. L'origine de cette déficience est inconnue et n'a jamais fait l'objet de recherches génétiques. L'apparition vers l'âge de 10 ans de crises d'épilepsie indique une affection neurologique. La déficience intellectuelle pourrait donc être liée à l'interaction de plusieurs facteurs : une épilepsie idiopathique (dont la cause est inconnue), une scolarisation discontinue ayant entraîné un retard global des apprentissages, une instabilité du lieu de vie dans l'enfance, avec une alternance entre des périodes en France et des périodes en Algérie. Par ailleurs, ces va et vient entre les deux pays sont la conséquence des problèmes de santé de Monsieur Bouaziz et non un choix motivé de la part de la famille. Par ailleurs, simultanément à l'apparition de l'épilepsie, se sont ajoutées des manifestations psychopathologiques telles que la soliloque et des troubles du comportement. Monsieur Bouaziz ne sait ni lire ni écrire le français ou le kabyle. Il ne sait pas compter ni réaliser des opérations mathématiques simples.

- Expression verbale

Monsieur Bouaziz a une expression verbale rendant parfois son discours difficile à comprendre. En effet, son débit est rapide, laissant peu de temps de pauses. Il est difficile de l'interrompre car il regarde et prête peu attention à son interlocuteur. Par ailleurs, ses phrases sont émaillées de nombreuses interjections les rendant longues mais parfois incompréhensibles ou avec peu de contenu. Ses idées s'entrechoquent et se succèdent parfois sans rapport les unes avec les autres, comme par exemple, sa réponse à la question « *il y a votre famille en Algérie ?* »

« bah heu j'ai une sœur là-bas en Algérie, bon elle est mariée mais heu de temps en temps nous heu comment dire heu on est bien là-bas et puis voilà et on est bien et puis moi ça fait 20 ans que je suis là puisque 21 ans que je suis ici, que je travaille là, je suis arrivé en 1993, mars 1993 »

Un peu plus tard dans l'entretien, à la question « *donc la famille de votre femme est encore en Algérie ?* », Monsieur Bouaziz répond :

« heu sa mère, heu c'est-à-dire elle a ses frères, elle a que ses frères et une sœur et puis bon voilà, comment dire bon voilà mais c'est bon bah c'était un beau mariage puis bon voilà, bon

moi j'ai pris là puis bon moi j'ai été en Algérie puis bon tout, mais vous savez là-bas c'est bien ça dure longtemps puis là bah c'est la vie, c'est ça la vie, c'est comme ça puis »

Par ailleurs, ces exemples illustrent aussi un discours souvent autocentré. Monsieur Bouaziz peut évoquer les autres membres de sa famille, notamment pour répondre aux questions posées lors de l'entretien de recherche mais rapidement il revient à sa propre histoire et ses propres préoccupations.

- Repères spatio-temporels.

Monsieur Bouaziz se repère très bien dans son parcours de vie et son histoire personnelle. Il peut relater les différents moments de sa vie avec leurs dates et leur succession. Même quand son discours ne respecte pas nécessairement la chronologie des événements, il est possible de reconstruire son parcours de vie et institutionnel sans difficultés ni erreurs. Il en est de même pour ce qui concerne sa femme et ses filles. Il connaît leurs dates de naissances et leurs âges. Cependant, il est moins certain des niveaux scolaires de ses filles et peut parfois faire des erreurs ou confondre les niveaux. En ce qui concerne les repères spatiaux, Monsieur Bouaziz peut situer géographiquement des lieux associés à son quotidien et son histoire (ville où il a vécu, lieu de travail, domicile, ...). Il précise lors d'un entretien qu'à l'exception des lieux où il se rend quotidiennement, il ne sait pas s'orienter.

3.2.3. L'entourage de la famille.

3.2.3.1. L'entourage amical

Monsieur Bouaziz ne voit à l'extérieur de l'établissement aucun collègue de travail. Il ne le souhaite pas. Lors des entretiens, il explique qu'ils n'invitent jamais personne chez eux, excepté la famille composée, en France exclusivement de la mère de Monsieur.

3.2.3.2. L'entourage social

Le couple ne participe à aucune activité associative, culturelle ou sportive. Depuis longtemps, Monsieur Bouaziz souhaiterait que sa femme prenne des cours d'alphabétisation pour apprendre à lire et écrire le français, mais elle a toujours refusé. D'après lui, elle ne sort que pour faire les courses et n'a créé que très peu de liens avec les personnes de leur quartier. Par ailleurs, leurs filles n'invitent jamais d'amis au domicile.

3.2.3.3. L'entourage familial

En France, la seule personne proche du couple ayant apporté son soutien mais qui aujourd'hui a elle-même besoin d'aide est la mère de Monsieur, âgée de 85 ans et habitant à proximité de chez eux. Monsieur Bouaziz évoque facilement sa famille et belle-famille vivant en Algérie qu'il apprécie de retrouver. Quand ils se rendent en Algérie, la famille s'occupe des enfants et Monsieur Bouaziz va se promener seul.

3.2.3.4. L'entourage professionnel.

A notre connaissance, le seul membre de la famille à avoir bénéficié de soutiens spécifiques est Monsieur Bouaziz. Dans son enfance, il a bénéficié de soins hospitaliers puis de suivis éducatifs et thérapeutiques qu'il évoque très peu en raison des mauvais souvenirs qu'il en a. Sa scolarité ayant été chaotique en raison des hospitalisations et des allers et retours avec l'Algérie, elle s'est essentiellement déroulée jusqu'à ses 10 ans en Algérie, période durant laquelle il a appris le français. Il a ensuite profité de suivis pluridisciplinaires au sein d'établissements spécialisés. Depuis son arrivée à l'ESAT, un suivi par un SAVS a été proposé. Jugeant cet accompagnement inutile et inefficace, Monsieur Bouaziz y a mis fin au bout de 2 ans.

3.2.4. *Un père qui se sent très seul.*

3.2.4.1. Un homme seul.

Dans son récit, Mr Bouaziz est le seul homme de la famille. Les autres hommes évoqués sont son père, parti lorsqu'il était encore enfant et des frères de sa femme qui vivent en Algérie. Son entourage familial est donc exclusivement constitué de femmes, à savoir, sa femme, sa mère et ses filles. Dans les entretiens de soutien, Mr Bouaziz raconte souvent des scènes de vie quotidienne où toutes les femmes sont réunies et lui isolé. Il explique choisir cet isolement pour éviter le bruit et les chamailleries mais évoque parfois aussi l'ostracisme dont il l'objet par le « clan des filles » et dont il souffre. Dans l'entretien de recherche, il explique chercher la solitude pour s'apaiser et partager très peu de moments avec ses filles et sa femme. Même en Algérie lors des retrouvailles familiales, il préfère aller se promener seul.

Ainsi, Mr Bouaziz a un espace, un univers familial dans lequel il vit au côté des femmes qui forment un clan. Il est peu investi dans les relations de proximité et partage peu de moments avec ses filles. A leur naissance et dans leur petite enfance, c'est sa mère qui s'est investie auprès de sa femme, en assistant aux accouchements et en aidant dans les tâches quotidiennes.

Cependant, dans les entretiens de soutien, Mr Bouaziz a souvent évoqué avoir plus de facilité à partager des moments avec ses filles quand elles sont petites car en grandissant elles s'éloignent de lui.

Les relations de couple s'inscrivent essentiellement dans une dynamique parentale, Mr Bouaziz n'ayant jamais évoqué de sentiments amoureux pour sa femme. Pour lui, cette dernière a essentiellement une fonction maternelle.

En raison de problèmes de santé, Mr Bouaziz a demandé à travailler à temps partiel, ce qui lui a été accordé par le médecin du travail. Rapidement, des conflits sont apparus au sein de la famille, au point qu'il a souhaité reprendre son travail à temps plein, ce qui lui a été refusé. Sa présence plus fréquente au domicile a créé un déséquilibre familial qu'il ne comprend pas et dont il souffre.

3.2.4.2. Un père handicapé.

Dès le début de l'entretien Mr Bouaziz évoque son handicap « *je suis handicapé mental* », dont l'origine pour lui, provient du traumatisme du départ de son père. Ce handicap s'exprime par des crises d'épilepsie, le fait de « parler seul », « d'avoir des nerfs » et la « perte de contrôle ». Son handicap est évoqué avec ses filles et sa femme.

Le handicap est parlé avec ses filles mais Mr Bouaziz évoque très souvent leur regard porté sur lui et la gêne occasionnée.

« J'ai la toute petite, elle me dit papa pourquoi tu parles tout seul parce que la pauvre elle veut pas que je parle tout seul, c'est ça le système »

Le regard de ses filles sur son handicap est source de souffrance et il demande fréquemment des rendez-vous en entretien de soutien pour évoquer leur « manque de respect ».

En raison de son handicap, ses filles l'aident dans les démarches administratives. Par conséquent, en grandissant les relations père/filles se modifient, une distance s'installe, l'isolant encore plus.

« Le respect les enfants, il faut pas qu'ils soient plus haut que les parents, ils doivent apprendre à obéir, l'enfant quand il va grandir, c'est lui qui va commander ».

Mr Bouaziz évoque souvent la notion de respect en l'associant à la dimension d'autorité. En effet, narcissiquement blessé par ce clan de femme qui décide sans lui, il lui arrive de perdre le contrôle, crier, évalue rapidement l'inefficacité de son comportement et retourne s'isoler.

Les seuls éléments de bonheur évoqués par Mr Bouaziz concernent la réussite scolaire et les compétences cognitives de ses filles. Il connaît leur niveau scolaire, leurs lieux de scolarisation s'intéresse à leurs résultats et en retire gratification et fierté. Leur avenir est une réelle préoccupation pour lui et son souhait est qu'elles puissent toutes les 4 accéder à un métier qui leur plaît. Par conséquent, pour lui, l'essentiel est qu'il n'ait pas transmis son handicap à ses filles. Pour autant, cette non transmission n'est pas une garantie d'épanouissement psychique pour lui, elle est quand même source de souffrance et de blessure narcissique.

Conclusion :

Cette analyse du parcours de parentalité dans un contexte de déficience cognitive met en évidence plusieurs points :

- Les processus de parentalité se construisent rarement dans un contexte psycho-affectif maturatif ce qui entrave la possibilité d'anticiper sur le déroulé de la parentalité réelle.
- Les parcours de vie, de parentalité et les compétences cognitives des parents sont très hétérogènes ce qui nécessite une nécessaire adaptation de l'accompagnement à chaque situation familiale.
- Les soutiens, en dehors des dispositifs par des professionnels sont peu fréquents et exclusivement familiaux.
- La période de la grossesse et des premières interactions avec le bébé sont les rares moments de bonheur des parents.
- Tous les parents ont une préoccupation pour le devenir de leur enfant.

Partie 4 : Discussion des résultats

Partie 4 : Discussion des résultats

Au terme de cette thèse, il apparaît que certains résultats sont conformes à la littérature tandis que d'autres sont plus inattendus et qu'un bilan sur la méthodologie utilisée nécessite d'être effectué.

Par conséquent, cette partie s'organise en 2 chapitres, le premier discutera de la méthodologie choisie, des enseignements à tirer de sa mise en œuvre ainsi que de ses intérêts et de ses limites. Le second se consacrera à la discussion des résultats en les mettant en perspective avec les données issues de la partie théorique du début de ce document.

1. L'implication et le contre-transfert.

Comme expliqué en début de thèse, ce travail de recherche s'est inscrit dans une démarche de réflexion professionnelle liée à une pratique clinique auprès de parents travaillant en ESAT. Les résultats de cette thèse montrent à quel point l'analyse de mes ressentis et des modalités contre-transférentielles ont fait partie intégrante de la méthodologie et de l'analyse des résultats.

Korff-Sausse (2012) évoque que :

« la clinique du handicap mobilise des aspects contre-transférentiels massifs et archaïques, car elle met à l'épreuve les capacités d'identification des soignants, mises à mal par les aspects déshumanisants et narcissiquement blessants du handicap, mais aussi par le risque d'une captation spéculaire d'une horreur médusante. » (p.26).

De fait, le travail d'élaboration théorico-clinique nécessaire à la compréhension des mécanismes de parentalité dans un contexte de déficience cognitive a inévitablement été influencé par mon positionnement personnel et professionnel et par l'impact tant émotionnel, subjectif, qu'intellectuel suscité par ce que je vivais dans les rencontres avec ces parents.

Les séminaires de recherche, les temps de travail d'analyse, d'élaboration et de réflexion avec mes collègues doctorants et les temps d'échange avec ma directrice de thèse m'ont permis de prendre conscience de ces mouvements contre-transférentiels et de faire émerger ce vécu subjectif de chercheuse (Bedoin et Scelles, 2015). Ainsi, la manière dont je rendais compte de mon analyse individuelle de ce corpus et de mes interprétations étaient mises à l'épreuve du regard et des interrogations des autres doctorants.

En effet, la retranscription des entretiens puis l'analyse du corpus ont été des étapes importantes ayant mis en évidence ma difficulté de laisser parfois le participant répondre librement aux questions posées, mon écoute étant parfois parasitée par les interrogations à venir.

Il me semble ainsi aujourd'hui m'être parfois rendue prisonnière de cette grille d'écoute, construite et réfléchie pour répondre aux problématiques étudiées.

En effet, ma finalité était de parvenir à répondre aux objectifs, en définitive limités que je m'étais fixés. Dans l'après-coup, notamment lors de la retranscription intégrale ou de la relecture des entretiens, je réalisais ne pas avoir relevé, un mot, une phrase, un soupir, soutenu un moment de silence, n'avoir pas suffisamment prêté attention à un message pouvant cependant être fortement évocateur du vécu de mon interlocuteur.

Mon désir de mener à bien cette thèse dans un cadre établi a parfois nui à l'adoption d'une conduite d'entretien plus souple et plus vigilante à toutes les formes d'expression de mes interlocuteurs. Cette thèse montre à quel point les chercheurs doivent développer une vigilance et une attention particulière aux mouvements transférentiels et contre-transférentiels des dynamiques discursives verbales et non verbales, notamment en raison du désir de plaire (Finlay et Lyons, 2001) et de la dynamique de désirabilité sociale fréquents chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Par ailleurs, l'expérience imprévue et sidérante de la sortie du dispositif de recherche de Mme Lommé m'a amenée à reconsidérer l'impact de la recherche sur les participants et surtout à mieux comprendre cette dynamique du « faire plaisir », du désir de répondre au désir de l'autre.

Prendre le recul nécessaire et admettre que la parentalité des personnes déficientes intellectuelles devait être analysée et présentée aussi au regard de leurs manques, faiblesses, déséquilibres et difficultés, dépendance par rapport à leur famille, aux professionnels m'a demandé un cheminement psychique et cognitif constant.

Je réalisais ainsi peu à peu, le paradoxe dans lequel je m'étais finalement exposée, à savoir : vouloir écouter et mieux comprendre le point de vue subjectif des acteurs de la parentalité pour les soutenir sans pour autant les laisser toujours s'exprimer suffisamment librement pour faire émerger ce qui relevait aussi de leurs difficultés.

Enfin, il est indéniable que certains parents m'ont particulièrement émue, touchée par leurs parcours de vie et de parentalité. Au-delà du lien co-construit durant les entretiens de recherche et thérapeutique, le travail d'analyse approfondie des entretiens et surtout des études de cas a permis une connaissance et une compréhension de ces parcours dont il a été essentiel de mesurer

au fur et à mesure l'impact contre-transférentiel. Ce travail de prise de conscience d'une sensibilité à certains parcours, d'un lien électif avec certains parents puis d'une nécessaire distanciation avec mes éprouvés a été continu, soutenu par mes collègues doctorants et surtout ma directrice de thèse.

Maintenir une écoute suffisamment distanciée et empathique a nécessité un travail inter et intrasubjectif, des connaissances issues dans mon parcours professionnel et de chercheuse passé et actuel. Cette expérience m'a confrontée à ma capacité à m'adapter aux rythmes et à la forme de construction de récits qui ne m'étaient alors que peu familiers. Cette expérience m'a confrontée à ma capacité à m'adapter aux rythmes et à la forme de construction de récits qui ne m'étaient pas nécessairement familiers. En effet, il n'a pas toujours été aisé de poursuivre certains entretiens de peur de rompre le fil de la relation, d'accepter de ne pas tout comprendre sans donner à l'autre le sentiment douloureux de son incapacité à se dire alors qu'il souhaite le faire. Privilégier le plaisir de la rencontre et l'intérêt partagé avec la gratification narcissique qui découle du sentiment d'être intéressant est l'essence même de ces récits et se coconstruit au rythme de chacun.

Ce travail de recherche a modifié mon rapport aux personnes en situation de handicap et contribué à un meilleur soutien de la construction de leurs discours en général et sur leur parentalité en particulier. Ces transformations se sont réalisées au bénéfice à la fois de la recherche et de ma pratique professionnelle.

2. Discussion de la méthodologie

2.1. Connaître la population.

Comme le préconisent certains auteurs (Carrier et Fortin, 1994, Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2009), des connaissances tant théoriques, à partir d'une revue de la littérature, que de terrain, par les expériences professionnelles et personnelles, sont nécessaires dans le cadre d'entretiens de recherche avec cette population.

Ainsi, comme souligné dans la partie méthodologique, le choix du recueil de données auprès des parents s'est effectué sur leur lieu de travail considéré comme pouvant à lui seul spécifier la déficience cognitive. Le recours à des évaluations psychométriques cognitives, verbales et

psychologiques n'a donc pas été envisagé tout autant que la lecture de dossiers éducatifs, médicaux ou thérapeutiques ou encore le recueil d'informations par des professionnels connaissant les participants. La seule exigence concernait l'exclusion du dispositif de parents présentant des troubles psychiques ou psychiatriques.

Au terme de cette thèse, nous estimons que cette posture était parfaitement adaptée aux questions que nous nous posions et à la posture éthique que nous avons adoptée.

Dans ce travail, la présentation des capacités et entraves cognitives, verbales et psycho-affectives des parents s'inscrit alors dans une démarche phénoménologique effectuée à partir de l'analyse des entretiens de recherche et/ou des études de cas approfondies.

Par ailleurs, l'analyse des résultats montre que l'entretien qu'il soit semi-directif ou thérapeutique met lui-même en évidence de grandes différences inter et intrapersonnelle de l'efficacité cognitive des parents. C'est donc par la dynamique interrelationnelle de co-construction de la rencontre que les processus inter et intrasubjectifs ainsi que les processus cognitifs ont pu se révéler simultanément.

Dans la continuité des éléments abordés précédemment et dans la volonté d'accorder une place prépondérante à la parole et l'expertise du vécu de chaque participant, il n'a pas été fait recours avant les entretiens à des données d'anamnèse auprès des familles ou des professionnels. Ce postulat s'appuyait aussi sur la confiance que les parents pourraient fournir les éléments souhaités au cours des entretiens.

Sans remettre en cause l'intérêt d'une méthodologie reposant essentiellement sur le point de vue subjectif des participants, il est nécessaire néanmoins d'appeler à la plus grande vigilance quant aux données recueillies dans ce cadre. Même si dans le déroulé de l'entretien, il est possible de réinterroger et réajuster des éléments anamnestiques flous ou erronés, ces imperfections peuvent être à l'origine de moments de désaccordage ou de confusions. Ils sont pour autant une source primordiale de compréhension de l'autre, de ses mécanismes cognitifs et psychiques et nous apprennent considérablement sur son vécu parental. En effet, que pouvons-nous comprendre du lien parent/enfant, quand un parent ne peut se situer ou le situer correctement dans un parcours de vie ?

Cette réflexion pose ainsi la question des connaissances préalables sur les sujets participants à une recherche. Pour qui sont-elles utiles et sont-elles indispensables à la compréhension de l'autre ?

S'il est pertinent de choisir comme critère d'exclusion des recherches s'intéressant spécifiquement à la déficience cognitive, les troubles psychiatriques graves, il convient cependant de prendre en compte le fait qu'il existe, des intrication entre troubles psychiques et troubles cognitifs ce qui peut rendre parfois difficiles les critères de sélection des participants à une recherche. Ces éléments seront à prendre en considération lors d'éventuelles recherches futures.

2.2. Discussion des outils méthodologiques.

La méthodologie de ce travail de recherche s'appuie sur la complémentarité de 3 outils : un questionnaire, 12 entretiens semi-directifs à partir d'une grille d'écoute et 2 études de cas. A ces trois outils s'est associée une réflexion élaborée aussi à partir d'une pratique professionnelle de psychologue clinicienne en ESAT.

2.2.1. *Le questionnaire.*

Ce questionnaire a été construit en partie à partir de connaissances acquises par mon expérience de psychologue clinicienne mais aussi grâce aux conseils des professionnels travaillant en ESAT et dans des SAVS.

Deux écueils sont à mentionner, l'un concerne l'élaboration du questionnaire, le second son analyse.

Comme souligné dans la partie concernant les résultats, un écueil est apparu lors du dépouillement des questionnaires. En effet, malgré le réel sérieux avec lequel les professionnels ont répondu, les réponses sont parfois parcellaires reflétant leur manque d'informations sur les parents accompagnés. Par conséquent, les résultats analysés sont à considérer avec prudence.

Par ailleurs, les professionnels n'ont pas toujours précisé si leurs non-réponses étaient le reflet d'une méconnaissance de la donnée ou si cette donnée n'existait pas.

Par ailleurs, le choix a été fait de proposer des questions ouvertes à destination des professionnels afin de connaître leurs difficultés et besoins dans l'accompagnement et le soutien de cette parentalité. Toutefois, cette question n'a pas donnée les éléments que nous attendions, probablement qu'elle demandait un temps de réflexion, de recul s'accommodant mal de la réponse à un questionnaire comme celui-là. Mais mis à part cette question, le reste du questionnaire a été d'une aide importante pour l'étude.

Cependant, il convient de formuler certaines préconisations pour d'éventuelles recherches futures. En effet, afin d'éviter certaines lacunes dans les réponses ou d'en connaître les raisons, il serait sans doute utile de revenir sur les questionnaires avec les professionnels afin de s'assurer de la façon dont ils ont été remplis pour éventuellement les compléter avec eux.

Par ailleurs, pour certaines données inconnues, peut-être serait-il possible de les compléter grâce à d'autres dispositifs assurant un suivi des parents (mandataires judiciaires, assistantes sociales, autres établissements, ...) ou encore de faire appel aux parents eux-mêmes.

Cette méthodologie nécessite alors de construire une autre méthodologie et surtout de poser un cadre éthique et déontologique assurant le respect du recueil de données.

Une autre faiblesse du questionnaire a été le fait que beaucoup de questions n'ont pas été renseignées. Ce résultat est en soi intéressant, comme il a été dit dans l'analyse des résultats, toutefois, impossible de ne pas prendre en compte d'un point de vue méthodologique ces non réponses qui peuvent différer significativement d'un questionnaire à un autre.

Ainsi, si dans le cadre de cette thèse, ce questionnaire a été d'un apport indéniable, les faiblesses évoquées plus haut imposeraient d'affiner l'outil, de repenser la manière de le remplir pour des travaux futurs.

2.2.2. Les entretiens semi-dirigés.

Nous pouvons nous questionner sur la pertinence du choix d'un outil ayant recours exclusivement à la parole, la verbalisation et la communication avec des personnes rencontrant des difficultés justement dans ces domaines. Pourtant le recueil du vécu subjectif peut difficilement s'effectuer autrement que par la parole.

En ce sens, les parents ont bien compris que les entretiens de recherche ou de soutien ne sont pas des outils d'évaluation de leur parentalité mais un moyen pour eux de l'évoquer et pour le chercheur de la comprendre. La dynamique interactive ne se situe donc pas dans le champ du jugement et du risque mais bien dans le soutien et le thérapeutique.

En effet, les difficultés de communication concernent les compétences à mettre en mot mais pas nécessairement l'appétence à échanger. L'inhibition est plutôt engendrée par les craintes des jugements sur leur parentalité, ce qui les amène parfois à ne pas dire, à cacher leurs difficultés.

Malgré notre connaissance préalable des difficultés de verbalisation, d'expression et/ou de temporalité inhérentes à la déficience cognitive, le corpus a posé des questions fondamentales

au moment du recueil et de son analyse. Les entretiens étaient en effet, très différents dans leur temporalité, dans les difficultés d'expression et dans les émotions que le thème a déclenché.

Quand de nombreux éléments étaient peu compréhensibles, que les mouvements contre-transférentiels avaient manifestement entravé l'expression ou que l'émotion avait empêché la poursuite de l'échange, il a été décidé de ne pas refaire un entretien. D'une part pour ne pas modifier le contrat de départ passé avec les parents et ensuite parce qu'il apparaissait que l'analyse approfondie de certains cas, la prise en compte de ce que la pratique clinique apprendait de la parentalité serait d'un apport plus important que la multiplication d'entretiens de recherche, au final, assez stressant pour beaucoup.

2.2.3. Les études de cas.

Les connaissances acquises au fil des entretiens de soutien, a permis, dans le cadre de cette recherche, une meilleure compréhension du parcours et du vécu subjectif de certains parents et un apport d'éléments complémentaires aux problématiques de recherche.

2.2.4. L'analyse du corpus.

Après avoir étudié les résultats de chaque outil, le corpus a été analysé dans sa globalité grâce à leur triangulation. Elle s'est largement appuyée sur une réflexion éthique concernant la spécificité de la population de notre recherche ainsi que nos mouvements contre-transférentiels, notre propre subjectivité. En effet, les caractéristiques inhabituelles du corpus recueilli ont nécessité une prise de distance avec celui-ci afin d'éviter des risques de sur-interprétation ou de lecture interprétative erronée tout en repérant les temps d'accordage et de désaccordage du discours (Ecotièrre, Poujol et Scelles, 2015).

Par ailleurs, il est nécessaire que le chercheur puisse partager et croiser son regard avec d'autres chercheurs. En ce sens, les séminaires de recherche avec d'autres doctorants et les collaborations régulières avec la directrice de thèse sont des supports profitables pour une dynamique réflexive. En effet, la lecture des entretiens par plusieurs chercheurs a parfois permis de mettre en discussion des interprétations qui pouvaient différer entre chercheurs, ce qui a obligé chacun à expliciter le fondement de sa propre interprétation et donc un retour au corpus très heuristique.

Mener un travail de recherche auprès de personnes ayant une déficience cognitive nécessite une réflexion sur l'ensemble de la méthodologie, de son élaboration à l'analyse du corpus. La diversité et l'articulation des outils utilisés pour ce travail a permis de mettre en évidence une dynamique et une variété des parcours et des processus de parentalité. Par ailleurs, il est indéniable qu'une partie du travail de cette thèse a nécessité une analyse fine des implications subjectives du chercheur comme des participants. Le chercheur a appris à s'adapter à des discours parfois insolites, à contextualiser les entretiens dans leur dynamique verbale et infra-verbale, en définitive à penser le monde interne et les mécanismes de pensée de la personne rencontrée dans sa dimension singulière.

Seuls les parents pourraient confirmer l'intérêt et parfois le plaisir qu'ils ont eu à participer à l'étude, beaucoup ont tiré profit de cette expérience pour formuler un désir d'entretien psychologique, ce qui est un signe important de reconnaissance de la valeur de leur expérience et du désir que leurs émotions, désirs, rêves soient mieux élaborés pour qu'ils vivent mieux leur parentalité.

Ces scènes de rencontres leur ont ainsi permis de témoigner, de faire exister et de partager une expérience.

3. Discussion des résultats.

Les résultats de la thèse ont déjà été présentés, cette discussion n'abordera donc que les points les plus importants et surtout sur ceux qui ouvrent sur des préconisations en matière de soutien à la parentalité.

3.1. Davantage de difficultés que de joie et de bonheur

Les résultats obtenus mettent hélas en évidence davantage de difficultés que de moments de joie, de bonheur, d'épanouissement dans l'expérience de la parentalité.

Cela peut résulter d'un artefact dépendant du fait que ce discours s'adresse à un chercheur ou à un psychologue, les parents ayant pu imaginer, penser que leur interlocuteur les écoutant ne pouvait s'intéresser qu'à leurs difficultés. Cette discussion abordera néanmoins aussi les aspects positifs de cette parentalité à travers les ressources parentales, les soutiens et étayages reçus, demandés, compris.

Il convient aussi de souligner que le parcours de vie des personnes ayant une déficience cognitive sont divers et peuvent parfois avoir été psychologiquement et affectivement structurants, stables ou bien chaotiques. Le contexte social, cognitif, institutionnel et psychoaffectif dans lequel l'enfant ayant un handicap a grandi, influence en partie son devenir adulte, l'expression de son handicap mais aussi par répercussion son parcours de parentalité.

Ainsi, les situations de parcours chaotiques, de ruptures familiales ou encore de vécu de placement dans l'enfance si elles ne sont pas systématiques, existent. L'impact des séparations, les perturbations dans les liens d'attachement durant la petite enfance, la manière dont les difficultés de ces parents dans l'enfance ont été traitées et vécues au sein de la famille, parfois un vécu de précarité sociale ou un cadre familial plus ou moins sécurisant et stable explique la diversité des situations ces parents rencontrés.

3.1.1. Le regard social stigmatisant et l'attaque de l'image parentale.

Le contexte socio-historique de stigmatisation, largement évoqué précédemment, dans lequel s'inscrit cette parentalité, semble encore avoir un impact psychique pour les parents ayant une déficience intellectuelle. Malgré une possibilité effective d'accéder à un statut parental, certains regards stigmatisants perdurent dans le temps et influencent manifestement les relations inter et intrasubjectives de ces parents. Ces derniers craignant encore ce regard social, en particulier à travers celui des professionnels ou de leurs familles, restent figés dans une perception de non légitimité d'être parent. Par leurs difficultés à se penser compétents, utiles à d'autres parents, ils évoquent des réalités douloureuses.

Ainsi, à la dernière question des entretiens, posée systématiquement, à savoir « que pourriez-vous dire à des collègues de votre parentalité ? », presque tous ont été perplexes, gênés voire même dans l'impossibilité d'y répondre, non pas en raison d'une incompréhension cognitive de la question mais en raison de l'incongruité de leur demander un avis éclairé sur leur vécu subjectif de parent. L'intérêt porté à leur parole est tellement inhabituel qu'il les a souvent laissés incrédules voire sans voix. En effet, le statut social de parents ayant une déficience cognitive les positionne en général dans une dynamique relationnelle d'être ceux ayant besoins de conseils et non l'inverse.

Par ailleurs, l'intériorisation d'un regard social et parfois familial souvent invalidant entrave l'émergence de processus psychiques à valeur narcissisantes en réactivant une dévalorisation de l'estime de soi.

La menace persistante d'être jugés inaptes à être de bons parents avec son corollaire qu'est le risque de placement de leur enfant crée des points de blocage des processus cognitifs et intrapsychiques et désorganise les modalités relationnelles avec l'entourage.

Cette thèse montre que la possibilité de se projeter comme expert de leur propre parentalité et partager le vécu de parent avec d'autres est entravée, voire inenvisageable.

Il est à noter que, lors des réunions de présentation, en groupe, les échanges ont été riches, nombreux et soutenus. Certes à ce moment groupal face au chercheur, ce sont les difficultés qui ont été évoquées. Pourtant, malgré ces évocations plutôt négatives, il était clair que les parents avaient plaisir à parler, à être écouté, les paroles de l'un entrant en résonance avec celles de l'autre.

En entretien duel face à un chercheur, la situation est différente, asymétrique, il devient alors plus difficile, voire impossible de mettre en mots certains affects ou émotions. La parole émise prend un poids important, la crainte d'être jugé, de ne pas savoir dire peut entraver de manière sensible le « dire ».

Ce résultat sera rediscuté ultérieurement dans les perspectives de soutien à réfléchir et construire pour accompagner ces parents. Il montre combien l'isolement des parents, le manque d'opportunité pour parler en groupe, entre pairs de la parentalité prive ces parents de l'expérience d'échanger de manière informelle, sans conséquence, de ce qu'ils vivent. En effet, les travaux sur la parentalité montrent à quel point échanger avec des frères et sœurs, des amis des problèmes, des joies, des découvertes, des angoisses relatives à la parentalité peut être une aide précieuse. Or, aucun des parents rencontrés n'a évoqué ces temps d'échanges informels et symétriques.

Il apparaît donc que les parents minorisent leurs compétences et n'imaginent pas pouvoir devenir eux-mêmes une aide pour un autre parent. Ce manque d'expérimentation d'une parole libératrice et créatrice de lien social est préjudiciable car elle entrave les possibilités aux parents de se dégager de situations problématiques, nouvelles, non anticipées que la parentalité fait inévitablement naître pour tout parents.

3.1.2. L'héritage de l'histoire familiale.

Avant de pouvoir se penser parent, il faut avoir été pensé par son entourage un parent potentiel.

« C'est en étant regardé, pensé dès l'enfance comme un père et une mère potentielle, en ayant tenu dans ses bras des bébés, joué avec des enfants que la parentalité se construit. Il est donc

indispensable que cette question soit présente dans l'éducation dès l'enfance et pas seulement à l'âge adulte » (Scelles, Chatroussat, 2017, p 235).

Si sur le plan fantasmatique, l'investissement de l'enfant précède sa perception (Lebovici, 1961), alors penser l'enfant avant même qu'il ne naisse est essentiel.

Or, les parents ou futurs parents ayant une déficience cognitive se sont construits psychiquement en portant la culpabilité d'avoir blessés narcissiquement leurs propres parents, de ne pas avoir répondu convenablement à leurs attentes.

Le poids de cette culpabilité ainsi que le sentiment de honte et de haine de soi qui lui sont associés issues de l'histoire infantile a laissé une blessure, une faille que l'accès à la parentalité peut réactiver. Dans ce contexte de fragilité narcissique, la constitution des liens qui se créent entre l'enfant et ses parents est impactée par cette histoire infantile nécessairement transmise à l'enfant.

Les blessures narcissiques parentales nées d'expériences infantiles passées sont souvent réactivées par les difficultés rencontrées dans l'exercice de la parentalité (développées dans un chapitre ultérieur), venant confirmer leur conviction de ne pas être un bon parent.

L'existence de cette transmission fantasmatique et imaginaire n'a jamais été évoquée explicitement dans les entretiens, mais il arrive qu'il soit évoqué dans les entretiens de soutien. Dans ce contexte d'un lien avec le psychologue, lien instauré sur le long terme, cette part d'imaginaire, de fantasme sur leur origine et celles de leurs liens avec leur famille peut parfois être évoqué et faire l'objet d'un échange. Il arrive alors que le parent fasse un lien entre son histoire passée et celle qu'il construit avec son ou ses enfants.

Ce n'est qu'au prix d'un long étayage que certains parents s'autorisent ou parviennent à penser leur enfant dans le continuum de leur histoire de vie, l'inscrivant dans un passé et un avenir. De plus, les propres désirs de l'enfant sont tout autant peu abordés. L'enfant semble maintenu par ses parents dans une réalité de l'instant présent, ne lui facilitant pas l'accès à une autonomie psychique et fantasmatique.

3.1.3. La naissance à la parentalité mise en lien avec l'histoire infantile.

Pour tout sujet, l'accès à la parentalité va (re)mobiliser des dynamiques relationnelles, affectives, narcissiques, émotionnelles et cognitives, intra et interpsychiques ainsi qu'intra et intersubjectives.

Ces processus impactent nécessairement chaque parent, le couple et l'enfant en devenir dans un continuum complexe d'interactions ancrées dans l'histoire de chacun. En effet :

« devenir parent produit une désorganisation à laquelle fait suite une néo-organisation psychique ». (Ciccone, 2017, p 139.).

Comme tout lien intersubjectif, l'expérience de la parentalité implique nécessairement une transmission psychique, héritage auquel sera inévitablement soumis le bébé à travers ses missions de maintien de l'illusion d'une continuité narcissique et de réparation de l'histoire parentale. (Ciccone, 2014).

Il ressort de cette thèse que les entretiens de recherche ont permis d'accéder à un discours encore dans le présent, présent du parent, du couple, de leur enfant et de leurs relations. Par conséquent, les parents ont évoqué dans les entretiens la vie réelle de leur enfant, les soins, la scolarité ou le quotidien mais pas leurs rêves et leurs fantasmes.

La pratique clinique permettant de rencontrer les parents de nombreuses fois, à leur demande, selon un rythme et une temporalité qu'ils choisissent permet davantage l'expression du rêve, des joies et des héritages transgénérationnels.

3.1.4. Les difficultés à évoquer les émotions, les rêves à propos de l'enfant, de sa naissance et après.

L'enfant, avant sa naissance a besoin d'être pensé dans une dynamique psychique et affective parentale afin de permettre sa propre croissance et maturation psychique. Cette dynamique de pensée facilite l'instauration du narcissisme de l'enfant et d'une certaine continuité du sentiment d'exister (Winnicott).

Le parent déficient cognitif n'a pas souvent été support psychique de renarcissisation ou de réparation de l'histoire de ses propres parents, il reste souvent prisonnier d'un ressenti de dévalorisation parental.

Ces difficultés sont sans doute à mettre en lien avec leur parcours familial et extra familial qui ne leur a souvent pas permis d'expérimenter l'intérêt et le plaisir de parler de soi, de partager leur expérience quelle qu'elle soit, scolaire, affective, amicale et de vivre l'apaisement qui peut en découler. Ainsi, ces parents n'ayant pas coutume de parler d'eux, d'être écoutés, n'ont pas les mots pour exprimer leurs sentiments intimes et de surcroît n'envisagent pas que leurs avis, conseils, émotions puissent présenter un intérêt ou servir à d'autres, en particulier concernant la parentalité.

3.1.5. L'accrochage à la réalité.

Or, ce temps psychoaffectif nécessaire à la construction d'une pensée sur l'enfant à venir durant la grossesse est lui aussi souvent non exprimé au profit d'une description factuelle des différents moments ayant rythmés cette grossesse (échographie, cours de préparation à l'accouchement). Très peu de mots, expressions verbales révélant une émotion, des ressentis internes sont utilisés spontanément et naturellement pour témoigner d'une maturation psychique, fantasmatique à l'accueil du futur enfant.

Pour beaucoup des parents, le choix du prénom du futur bébé n'a pas été un support pour évoquer des souvenirs émus.

Cependant, lors des entretiens, des mouvements corporels des parents, des manifestations infra-verbales (regards, sourires, ...) ont pu rendre compte d'une émotion particulière à l'évocation de ces moments, en particulier lors des récits des grossesses.

3.1.6. Les processus maturatifs entravés.

Le parcours de vie familial et institutionnel des personnes ayant une déficience cognitive vient souvent empêcher l'émergence et l'organisation des processus psychiques.

En effet, leur parcours scolaire s'effectue généralement dans des institutions spécialisées dans lesquelles la vie affective et sexuelle n'est que peu abordée et encore moins la parentalité et sa contextualisation.

De plus, le contexte familial n'est pas toujours non plus un espace intersubjectif de partage d'expérience ou de transmission intergénérationnelle permettant à la personne de se projeter dans l'avenir comme futur parent potentiel. Ainsi, dans leurs propos, c'est la vie en couple qui semble créer ou faire émerger ce désir de parentalité.

Par ailleurs, les connaissances sur le déroulé de la grossesse et les modifications corporelles qui lui sont associées ou encore l'accouchement semblent mal connus voire inconnus aux futurs parents. Ils ont une idée, un désir de devenir parent mais d'une manière un peu théorique, idyllique dans lesquels la réalité du corps de la mère, de la vie des bébés n'a que peu de place.

Les cours de préparation à l'accouchement sont alors souvent des temps de découverte des processus de maternité. Mais ce temps, pour important qu'il soit ne semble pas remplir totalement ses fonctions dans ce cas-là, ces parents ayant besoin de plus de temps, d'un vocabulaire plus adapté, pour acquérir un peu plus de représentation leur permettant d'anticiper, de repérer quels professionnels et avec quelles missions ils interviendront.

Les entretiens montrent à quel point ce manque d'anticipation crée des situations traumatiques et entrave l'intégration cognitive et psychique des processus de maternité. Cela ne permet pas aux parents de relater leur vécu subjectif de cet événement dans l'après-coup. Les traces mnésiques laissées par ces instants incompris, vécus parfois dans une confusion traumatogène peuvent même confiner pour certains à des épisodes traumatiques.

Pour les personnes ayant une déficience cognitive, la parentalité n'est que rarement inscrite dans un déroulé de vie pensé, structuré et intériorisé. Elle semble plutôt advenir à un moment de la vie sans avoir vraiment été anticipée et sans le long processus maturatif nécessaire à son élaboration. Certains obstacles pourraient résulter d'une incapacité à mettre en mots des représentations trop complexes à exprimer et à verbaliser. Il est aussi envisageable qu'un interdit entrave la possibilité de se penser psychologiquement et affectivement parent conduisant ainsi à un accrochage à la réalité. De fait, l'accès aux processus fantasmatiques et affectifs est souvent empêché par l'incapacité des parents à verbaliser leurs ressentis en dehors d'un travail thérapeutique.

Le regard, vécu comme stigmatisant porté sur cette parentalité par l'entourage familial, social et professionnel majore cette impossibilité à se dire, se penser en particulier dans sa dynamique parentale.

L'impact sur les enfants de cette situation mériterait des travaux par la suite.

Vulnérabilités sociales, cognitives et psycho-affectives.

Dans la partie précédente ont été présentés les liens entre l'histoire du sujet et son vécu actuel de parentalité. Ce qui suit sera maintenant la synthèse des éléments repérés dans cette thèse concernant les entraves à cette parentalité issues du contexte sociaux-économique.

3.2. Les vulnérabilités dues aux déficiences cognitives.

Les personnes ayant une déficience cognitive rencontrent presque toutes des difficultés cognitives complexes affectant leur expression, leur compréhension mais aussi la mémorisation et les repères spatio-temporaux.

Les entretiens montrent une grande diversité quant aux capacités de verbalisation et d'évocation de ressentis ou de faits.

Les difficultés d'accès pour certains parents à des discours médicaux ou trop spécialisés les rendent vulnérables lorsque des explications complexes leur sont fournies. Parfois ils n'osent pas poser de questions ou parfois ils n'en posent pas pensant à tort, avoir compris.

Par ailleurs, comme souligné précédemment, certains parents, ne s'autorisent pas toujours à exprimer à leur interlocuteur leur incompréhension, ne demandent pas de reformulations ou d'explications simplifiées et peuvent ainsi rester dans l'ignorance d'éléments absolument essentiels dans l'exercice de leur parentalité.

L'intériorisation des habilités sociales inhérentes aux relations avec autrui, n'est pas toujours de bonne qualité, rendant difficile l'intégration à des groupes comme les cours de préparation à l'accouchement ou des activités dans des associations concernées par la parentalité. Dans certaines situations, les parents ne s'adaptent pas toujours comme attendus, suscitant ainsi un sentiment de rejet par les professionnels et les autres parents.

De plus, il arrive que des aptitudes acquises dans un certain lieu, à un moment donné ne soient pas transposables pour eux dans un autre lieu ou à un autre moment. Il est donc nécessaire de réinterroger et réévaluer régulièrement les connaissances supposées admises en utilisant des supports et outils diversifiés.

Ces situations peuvent entraîner des malentendus, des malaises qui conduisent parfois le parent à ne plus vouloir s'exposer au regard d'autrui, de crainte d'être stigmatisé, incompris, pour n'avoir pas « bien suivi » des conseils dont le sens et l'importance lui ont parfois échappé (Titran, 2004).

3.2.1. Les vulnérabilités d'origines sociales.

Les conditions de vie de certains parents sont parfois précaires en raison de situations financières mal gérées. En effet, si l'addition de l'AAH et du salaire de l'ESAT, notamment pour un couple dont les 2 travaillent, permet de vivre dans des conditions décentes, beaucoup de parents sont en difficulté pour gérer correctement un budget. La priorisation des dépenses à effectuer n'est pas toujours une évidence et des soutiens sont souvent nécessaires pour coordonner les choix. De plus, les troubles cognitifs en lecture et en calcul, ne facilitent pas l'accès à une compréhension exacte et fiable des relevés de compte. Enfin, la complexité de certaines démarches administratives freine les parents qui peuvent parfois se retrouver dans des situations extrêmement précaires faute d'avoir réalisé des démarches dans les temps requis.

Par ailleurs, il n'est pas rare que le logement occupé par les futurs parents ne soit pas adapté pour l'accueil d'un ou plusieurs enfants mais que l'anticipation d'un changement de lieu de vie ne soit pas effectuée dans un délai suffisant.

Notons aussi que l'entretien quotidien du domicile n'est pas toujours effectué avec efficacité et rationalité, nécessitant parfois l'aide de professionnels, telles que des TISF pour garantir la propreté et le rangement du logement pour que les enfants puissent vivre et s'épanouir dans des conditions satisfaisantes. L'aide concrète fournie par les TISF fait d'ailleurs partie des soutiens accueillis le plus favorablement par les parents.

3.2.2. L'isolement social actuel préoccupant.

Peu de parents bénéficient de réseaux relationnels diversifiés, comprenant un réseau familial, amical et social structurant, ce qui confirme les travaux cités dans la partie théorique (Aunos et Feldman, 2010 ; Sigurjónsdóttir et Traustadóttir, 2010). Par conséquent, la possibilité d'identifier et de faire appel à des personnes ressources ainsi que de partager leurs expériences et leurs vécus parentaux avec un entourage multiple est compliquée voire pour certains impossible.

Les relations interpersonnelles en dehors du lieu de travail ou de la famille sont très peu diversifiées voire inexistantes. Par conséquent, pour des parents n'ayant plus ou peu de liens familiaux, seuls les professionnels des différents dispositifs viennent rompre cette solitude.

Cet isolement social ne favorise nullement l'expression et le partage de leurs expériences et vécus parentaux.

Comme il a été dit, les parents rencontrés bénéficient très peu des conversations amicales ou entre membres de la famille durant lesquelles en dehors de tout jugement il est possible d'évoquer ses difficultés, de donner aux autres des « trucs », ou encore d'écouter les « trucs » des autres. Pourtant, ces conversations en dehors du cadre de relation avec des professionnels supposés savoir sont essentielles pour soutenir les parents. Ainsi, aucun parent rencontré ni dans le cadre de ma pratique professionnelle ni dans celui de la recherche n'a évoqué le fait d'avoir bénéficié de ces ressources informelles.

La complexité de l'intrication entre ces vulnérabilités, influe sur les processus de parentalité, pour chaque parent, pour le couple et pour le devenir de leurs enfants. Or, il n'est pas simple de prendre en compte, en même temps, des vulnérabilités qui peuvent être de natures différentes et relever de dispositifs sociaux, éducatifs, médicaux différents. Ce qui suppose à la fois de

repérer ces vulnérabilités, de les évaluer, de prendre en compte leur intrication et de les mettre aussi en regard des ressources potentiellement mobilisables.

Comme souligné régulièrement dans cette recherche, il est difficile de dégager des constantes dans les résultats car les cas de ces parents sont très divers. C'est la richesse et la faiblesse de ces études qualitatives que de montrer le singulier sans simplifier ce qui est complexe et d'éviter ainsi des généralités ne correspondant finalement à aucun cas réel. Pour prendre en compte les singularités, il n'y a pas d'autres possibilités que d'étudier en détail chaque cas pour proposer sur « sur mesure » prenant en compte les forces et les faiblesses de chacun des membres du couple et celles du couple.

3.3. Les soutiens multiples et diversement efficaces.

L'un des objectifs de cette recherche était de mettre en évidence les représentations des parents ayant une déficience cognitive sur les soutiens qui leurs sont apportés. A partir des résultats obtenus grâce aux discours des parents, il est manifeste que la place et le recours accordés aux aides sont diverses à la fois dans l'origine du dispositif dans leur temporalité ainsi que dans les forme d'intervention et dans la qualité, qualification des professionnels intervenant.

Le discours des parents montre clairement que chacun d'eux a des compétences diverses pour comprendre le sens, l'objectif des diverses interventions, certains parviennent à les décrire mais parfois le chercheur est dans l'incapacité totale de comprendre de quel dispositif relève le professionnel évoqué. Ces éléments renvoient l'image d'un parent devant interagir avec de multiples professionnels différents sur des temps parfois incompris, prévus avec des missions pas toujours très claires, excepté quand la mission peut être identifiée en particulier lorsqu'il s'agit des rééducations pour les enfants ou de la TISF.

Plusieurs éléments saillants, présentés maintenant, émergent du discours des parents.

3.3.1. Les soutiens multiples essentiellement par des professionnels.

Cette thèse montre à quel point la complexité des dispositifs intervenant dans ces situations est facteur de souffrance pour les parents, en raison d'habiletés sociales insuffisantes pour jouer des rivalités d'un service sur l'autre comme la littérature le rapporte parfois. Ils identifient un ou deux professionnels aidant plutôt par sa manière d'être que par son origine institutionnelle et pour le reste c'est « la dame » « ils sont venus ». Cependant, certains professionnels sont clairement identifiés comme par exemple, le juge.

Le manque de construction et de valorisation d'espace d'échanges entre parents ne permet pas que des collègues ou amis soient potentiellement ressources ou qu'eux-mêmes deviennent personnes ressources. La réciprocité du partage des connaissances et expériences ainsi que du vécu parental n'étant pas favorisé, les parents sont maintenus dans une position d'être aidés et non d'être aidants.

Il serait donc nécessaire de créer des espaces favorisant la pair-émulation et les échanges sur le vécu et l'expérience de parentalité.

Par ailleurs, le parcours de vie de certains parents se déroule parfois dans un contexte de vécus de séparations voire de ruptures n'ayant pas favorisé une identification à des modèles parentaux ou la construction et le maintien de liens familiaux stables et structurants. Dans ces situations, les liens intrafamiliaux ne sont pas identifiés par les parents comme suffisamment fiables et sécurisants pour les inciter à recourir aux conseils ou demander de l'aide à leurs proches.

Pourtant, quand des soutiens familiaux existent, ils sont privilégiés et appréciés par les parents (Llewellyn et McConnell, 2002). Ces soutiens sont alors perçus comme gratifiants, valorisant leurs compétences parentales, les parents en retirent alors un bénéfice en termes d'estime de soi.

Lorsque des décisions de placement sont prononcées, certains parents préfèrent que leurs enfants soient accueillis dans leur propre famille plutôt que dans une structure ou une famille d'accueil, ce choix facilitant, pour eux, le maintien des liens et les rencontres avec les enfants.

Enfin, pour de nombreux parents, seuls des soutiens mis en place par des professionnels sont possibles, leur entourage familial et amical étant inexistant ou vécu par eux-mêmes comme entravant leurs processus de parentalité. Dans ces situations, le manque de soutien préexistait à la parentalité et les processus, fragilité narcissique et estime de soi.

3.3.2. La complexité des dispositifs peu structurés et peu lisibles.

A partir du récit des parents, force est de constater que pour certains, les mesures et dispositifs de soutien mis en place ne sont pas complémentaires, coordonnés les uns avec les autres mais s'additionnent.

En effet, les professionnels intervenant auprès des couples, appartiennent parfois à différents domaines (aide sociale, soutiens médico-sociaux, éducatif, ...) provoquant un morcellement du suivi et occasionnant un manque de repère et de lisibilité pour les parents. Ceux-ci ont parfois beaucoup d'interlocuteurs (PMI, éducateurs du SAVS, assistante sociale, ...) et ne voient pas

toujours la finalité des différents suivis mis en place, d'autant qu'il arrive que des acteurs pour l'enfant s'ajoutent aux leurs. Tous les professionnels s'additionnent alors mais ne sont pas toujours coordonnés.

Ce manque de coordination entre les différents professionnels et les clivages parfois entre différents services occasionnent une incompréhension et une illisibilité des mesures mises en place pour les parents, mais dont ils sont exclus en termes de force décisionnelle et de proposition, ce qui peut alors renforcer leur fragilité narcissique et engendrer un rejet de toute aide.

Par conséquent, l'intention initiale d'étayer le couple dans l'exercice de sa parentalité s'altère peu à peu et crée une fragilisation de l'estime de soi en générant un sentiment d'incompétence, de culpabilité et de disqualification. Dans ces situations, il existe donc un décalage entre l'intention et le résultat.

Ces résultats sont, par ailleurs, confirmés par différentes études qui soulignent que l'implication de plusieurs interlocuteurs génère parfois « *des recommandations différentes, voire même conflictuelles, ou s'avérer difficiles à comprendre, ce qui peut générer confusion, anxiété et frustration chez les personnes gênées de demander des clarifications (Gray, 2011 ; Tarleton, 2010).* » (Milot, Turcotte & Tétreault, 2014, p194.)

Ces réflexions sont partagées par les professionnels eux-mêmes. En effet, ces derniers évoquent leur mal-être et leur sentiment de culpabilité, face à des situations familiales pour lesquelles ils perdent le sens de l'accompagnement en raison du trop grand nombre d'interlocuteurs et du manque de coordination entre eux.

3.3.3. Peu de sollicitation active des soutiens.

La sollicitation et la mise en place de soutiens à la parentalité est diverse pour plusieurs raisons. Certains parents refusent de bénéficier de soutiens, d'autres subissent leur mise en place, d'autres, moins nombreux, les demandent.

De l'analyse issue des entretiens, des questionnaires, des études de cas et d'une pratique professionnelle émerge des indications sur les refus des soutiens par certains parents.

3.3.3.1. les parents n'en voient pas l'intérêt, leurs enfants se développant sans difficultés.

Dans ces situations, les ressources intrafamiliales sont suffisantes pour garantir le développement cognitif et psycho-affectif des enfants.

Pourtant, des demandes régulières de rencontre en entretien de soutien par les parents montrent la nécessité et le besoin d'un soutien psychique quant au vécu de parentalité. Par conséquent, le développement harmonieux d'un enfant ne garantit pas nécessairement le bien-être psychique de son parent. En effet, des questionnements quant à sa place de parent, la perception du regard des autres sur sa parentalité, le regard de ses enfants sur son handicap provoquent des blessures narcissiques qui nécessitent des espaces de parole et d'écoute.

Dans les résultats de cette recherche et dans notre pratique professionnelle, ces situations familiales ne sont pas les plus fréquentes mais elles existent et souvent insuffisamment accompagnées. En effet, la focalisation des professionnels sur l'évaluation des compétences parentales dans un souci du développement de l'enfant entrave la prise en compte de l'impact psychique de la parentalité sur le vécu du parent. Les espaces pour dire ce vécu méritent d'être développés dans les institutions pour éviter que cette parentalité soit perçue uniquement sous l'angle des habilités parentales mais tout autant soutenue dans sa dimension de processus psychique. Les parents dont les enfants se développent bien sont néanmoins aussi parfois des parents en souffrance.

3.3.3.2. les parents ne souhaitent pas subir un regard qu'ils considèrent disqualifiant sur leur parentalité.

Les résultats de cette recherche montrent qu'il existe chez beaucoup de parents un refus des aides, en particulier, lorsqu'il s'agit de mesures socio-éducatives ou d'interventions à visée éducatives. En revanche, les aides de professionnels intervenant sur le logement (TISF) ou réalisant des actions de surveillance du développement de l'enfant à destination de toutes les familles, comme les PMI sont beaucoup mieux acceptées voire recherchées.

De plus, les aides concernant les troubles des apprentissages (orthophonie, psychomotricité, ...), les suivis spécialisés des enfants (CMPP), ou encore les orientations vers une scolarité spécialisée ne sont quasiment jamais refusées. Ses aides sont au contraire vécues comme soutenantes.

La crainte d'un regard disqualifiant sur leur parentalité et le risque d'un placement de leurs enfants, reste une entrave à l'acceptation ou la mise en place de suivis de type socio-éducatifs.

Pour certains parents, leur parcours de vie les a amenés à faire l'expérience douloureuse de séparations et des conséquences de certaines mesures de suivis éducatifs, sociaux, La façon dont ses différents suivis ont été compris, acceptés par la personne augurera de la façon dont elle acceptera pour son couple et son enfant un suivi similaire. En effet, enfant, ils n'ont pas nécessairement compris les raisons de ces séparations mais la persistance d'un vécu traumatique réactive pour eux cette crainte.

Il est souvent douloureux pour un couple dont le souvenir d'un passé institutionnel est encore très vif d'avoir le sentiment de faire vivre à son enfant le même traumatisme que celui qu'ils ont vécu. Le regard porté par ces parents sur les travailleurs sociaux porte souvent encore les marques d'une blessure affective vécue dans l'enfance.

Dans ce contexte, l'intervention de professionnels représentant pour les parents une possible menace, par la mise en place d'actions visant à les séparer de leurs enfants, est vécue comme potentiellement dangereuse et disqualifiant leur parentalité. A contrario, les soutiens destinés aux enfants sont présentés par les parents comme un témoignage de leur aptitude à faire des choix éclairés et bénéfiques pour leurs enfants.

Par ailleurs, si les parents sont souvent dans l'incapacité d'évaluer et de comprendre les complications liées à leur exercice de la parentalité, ils le sont davantage quand il s'agit des difficultés de leurs enfants.

Lorsque leur responsabilité parentale est en jeu, les soutiens sont fréquemment refusés, l'impact en termes de narcissisme et d'estime de soi étant insurmontable. En revanche, lorsqu'ils estiment les difficultés indépendantes de leur responsabilité de parent, ils ont tendance à mieux les accepter voire les demander.

En effet, aucun parent rencontré dans les entretiens ou lors d'une pratique professionnelle n'a évoqué l'existence d'un lien entre leurs propres difficultés et les troubles des apprentissages ou le handicap de leur enfant.

Demander ou accepter des soutiens socio-éducatifs nécessite d'évaluer, de reconnaître et de se questionner sur ses propres difficultés de parents. Or beaucoup d'entre eux, déjà fragilisés narcissiquement, ne sont pas en mesure affectivement, psychiquement et cognitivement de soutenir une telle posture. En revanche, mettre en place des suivis qu'ils estiment bénéfiques pour leurs enfants parce qu'il a des déficiences dont ils n'imaginent pas être responsables les positionnent comme acteurs de leur parentalité et cela peut être source de processus renarcissant.

Par ailleurs, la conséquence d'un manque de discernement quant aux difficultés rencontrées dans l'exercice de leur parentalité, est que les mesures socio-éducatives, craintes et refusées, leurs sont finalement imposées, quand elles sont nécessaires. Le décalage entre les représentations et les évaluations des parents et des professionnels sur les risques encourus par les enfants est souvent source de conflit mais aussi de mal-être pour les professionnels. En effet, si les parents évoquent leur souffrance face à des décisions de placement qu'ils subissent, de même les professionnels mentionnent leur propre souffrance à imposer ce type de mesures.

Il est donc important d'échanger et d'amener les parents ou futurs parents à élaborer une réflexion autour des besoins de leur enfant et de la nécessité de la mise en place d'un réseau d'aide afin qu'ils ne mettent pas en échec les propositions faites.

3.3.4. Une efficacité des soutiens qui pourrait évoluer : perspectives pour la praxis

Un résultat important de cette recherche concerne le nombre significativement important d'enfants présentant des troubles du développement cognitif et psycho-affectif voire un handicap avéré et bénéficiant de suivis par des dispositifs spécialisés (orthophonie, psychomotricité, ...). Le nombre important d'enfant placés supérieurs à la moyenne était plus attendu car déjà mis en évidence dans des études antérieures (Coppin, 2004, 2005). Nos résultats montrent néanmoins que ces chiffres ne sont pas en diminution. Enfin, les placements des enfants ne l'ont jamais été pour des faits de maltraitances mais en raison d'un contexte de vie considéré comme ne favorisant pas leur développement psycho-affectif et cognitif.

Par conséquent, ces résultats mis en perspective avec le nombre important de mesures mises en place tant auprès des parents que des enfants interrogé quant à l'efficacité des soutiens. De plus, le manque de coopération et d'acceptation de certaines mesures par les parents questionne t sur la compréhension et la pertinence des dispositifs.

Les difficultés évoquées par les parents confirment totalement ce qui a été évoqué dans la littérature dans la partie théorique. Elle concerne les difficultés à gérer l'enfant au quotidien, le fait de leur faire respecter les règles, de comprendre et de faire face à leurs provocations. Si des difficultés d'anticipation fréquemment liées à une méconnaissance du développement psycho-affectif et cognitif de l'enfant sont repérées par le chercheur, le parents n'en parle pas en ces termes. Ils peuvent décrire des scènes montrant l'existence de cette difficulté mais sans jamais le formuler en ces termes. C'est « l'autre » qui dit que cela ne va pas, mais c'est comme si ces règles n'étaient pas intériorisées et étaient imposées de l'extérieur.

Par ailleurs, le constat du langage pauvre, des difficultés spécifiques dans les habilités sociales, des troubles de la mémorisation impose de se demander comment l'enfant pourra grandir le mieux possible dans ce contexte. Les difficultés observées ou les risques de difficultés apparaissent donc très précocement dans les processus de parentalité, précédents même la naissance de l'enfant. Ce n'était pas l'objet de la recherche de se focaliser sur ce point mais des travaux futurs devront le faire.

3.3.4.1. Nécessité d'une adaptation temporelle des soutiens.

Pour garantir leur développement tant affectif que cognitif, les enfants ont besoin de stimulations efficaces et pertinentes dès leur plus jeune âge.

Or, les dispositifs de soutien à la parentalité dans la petite enfance voire avant la naissance de l'enfant font défaut ou sont très peu développées. Il s'agit là d'évoquer des soutiens à destination de l'enfant voire même du nourrisson (ateliers de psychomotricité, ateliers jeux, ateliers raconter une histoire, ou tout dispositif à créer) et partagé avec ses parents, en les adaptant aux aptitudes de chaque parent et en s'appuyant sur les compétences de chacun. Il ne s'agit pas de mettre le parent en difficulté mais de valoriser ses compétences pour faire émerger ou soutenir le plaisir de partager des moments ensemble avec son enfant. Certains dispositifs existent dans les PMI mais sont insuffisamment utilisés et valorisés auprès des parents. Un travail pour sécuriser les parents afin qu'ils aient envie de bénéficier de ce type de soutien est indispensable.

En effet, force est de constater que les mesures mises en place surviennent dans un contexte où les difficultés sont déjà existantes voire préoccupantes, soit en termes de nécessité de protection de l'enfant, soit en termes de retard de développement.

Les suivis spécialisés mis en place par les CMPP apparaissent souvent dans le parcours de vie de l'enfant quand des troubles sont déjà présents et identifiés et les mesures médico-sociales adviennent quand le contexte de vie de l'enfant ne garantit plus un développement suffisamment sécurisé.

Par conséquent, il convient de s'interroger sur les critères d'évaluation des difficultés servant à mettre en place les mesures. En effet, ces soutiens ne se mettent peut-être pas en place au moment où ils seraient les plus efficaces.

3.3.4.2. Aider à anticiper les difficultés.

Les parents identifient des difficultés spécifiques dans les conduites à tenir quand leur enfant atteint l'âge de 2 ou 3 ans, période d'autonomisation et d'opposition de l'enfant. Or, souvent, ils n'ont pas été suffisamment préparés psychiquement et cognitivement à l'apparition de ces attitudes.

Le manque de connaissances concernant le développement psycho-affectif et cognitif de l'enfant ne permet pas aux parents d'anticiper la survenue de certains comportements constitutifs de cette maturité de leurs enfants ce qui entrave leurs possibilités d'adapter leurs réponses.

Il est donc essentiel dans les mesures de soutien d'apporter des connaissances aux parents sur les processus développementaux des enfants afin qu'ils puissent anticiper sur les conduites à tenir pour accompagner, soutenir et répondre de façon ajustée à ces processus.

Par ailleurs, pour permettre de mieux anticiper les différentes étapes d'un parcours de parentalité, il convient que les professionnels des institutions accueillant des enfants, des adolescents et des jeunes adultes pensent avec eux l'accompagnement à la parentalité dans toute sa dimension de processus maturatif. Ce travail d'anticipation et de préparation devrait alors valoriser le recours à des aides comme un soutien nécessaire voire indispensable dans la construction d'un projet de parentalité. L'objectif serait de soutenir les futurs parents à se penser possibles acteurs et en capacité de faire des choix ultérieurs de soutien et éviterait la mise en place de mesures, non anticipées et vécues avec une position de passivité.

3.3.4.3. Co-construire les soutiens.

Le manque d'efficacité des soutiens s'explique aussi par un défaut de coopération entre les parents et les professionnels. Pourtant la mise en place de dispositifs de soutien, pour acquérir une meilleure efficacité nécessite l'adhésion des parents.

Il est donc important de favoriser une co-construction des soutiens dans lesquels les parents deviendraient acteurs et non plus, comme fréquemment évoqué, passifs face à des mesures incomprises ou considérées comme injustes et disqualifiantes.

Pour permettre une meilleure efficacité des soutiens, il est donc nécessaire de s'appuyer sur les mesures et dispositifs déjà existants en les coordonnant mieux les uns avec les autres, mais aussi d'en créer de nouveaux plus pertinents, dans une dynamique de co-construction avec les parents favorisant par répercussion une meilleure coopération.

Ces derniers montrent en effet, une réelle préoccupation pour le devenir de leurs enfants et acceptent plus aisément les dispositifs quand ils se les représentent apportant un gain dans la construction de l'avenir pour leurs enfants. Cette attitude doit être considérée comme une ressource en soi et valorisée afin de les aider à être acteurs dans cette construction de l'avenir dont ils rêvent pour leurs enfants.

En conclusion, les résultats mettent en évidence :

Le manque d'anticipation des événements durant le processus de parentalité (grossesse, développement de l'enfant, ...) est préjudiciable au développement des enfants et met en souffrance les parents.

Le manque de diversité et d'efficacité de ces soutiens, l'isolement social dans lequel vivent les familles et le défaut de coopération est préoccupant pour la construction de l'avenir des enfants.

Il convient donc de construire des outils spécifiques de soutien en favorisant leur co-construction avec les parents.

Partie 5 : Perspectives

Partie 5 : Perspectives

Au-delà de l'intérêt des résultats, ce travail est aussi un support pour formuler des perspectives pour des recherches futures tant au niveau méthodologique que clinique afin de développer ce champ de la recherche auprès de personnes rencontrant des difficultés à s'exprimer et se faire comprendre.

Cette thèse montre par la diversité des parcours que les dynamiques intrafamiliales sont beaucoup complexes et appellent à une prudence quant aux conclusions à formuler. Par ailleurs, chaque famille combine de manière originale plus ou moins certaines vulnérabilités face auxquelles elle peut, là encore de manière singulière, faire intervenir telle ou telle ressource. Ce qui impose du « cas par cas », et de n'intervenir qu'après évaluation de chacune des situations, évaluations durant lesquelles les parents doivent pouvoir expérimenter et faire valoir leur expertise, leurs forces et leurs faiblesses.

L'isolement social est indéniablement essentiel à prendre en compte dans la construction de dispositifs de soutien aux parents. Chaque parent doit pouvoir évoquer et partager ses difficultés avec son entourage familial et/ou professionnel afin d'être acteur dans une co-construction d'un projet d'accompagnement. De plus, favoriser la création d'espaces et de temps de rencontres entre parents pour partager leur vécu de parentalité, sera source de renarcissisation.

Il est important que les établissements médico-sociaux mettent en place des espaces de réflexion sur la vie affective, sexuelle et la parentalité afin de favoriser l'anticipation et l'apport de connaissances sur ces processus.

Les difficultés sont donc à évaluer et identifier afin de pouvoir adapter si besoin des soutiens à chaque situation familiale. La diversité et les éventuelles intrications entre les vulnérabilités sont à souligner car tous les parents rencontrés ne sont pas confrontés aux mêmes difficultés et leur expression est variée et plus ou moins intense. Ce qui nécessite la conception de dispositifs souples et adaptables aux spécificités de chaque parent.

Pour cela, retracer son parcours de vie tant familial qu'institutionnel avec le parent peut éventuellement apporter un éclairage et fournir des indications sur son parcours de parentalité.

En effet, l'accueil ou le développement psycho-affectif d'un enfant dans un contexte d'isolement social et de pauvreté de relations interpersonnelles n'est pas favorable à son épanouissement. Au regard du contexte de vulnérabilités dans lequel l'enfant grandit, il est

nécessaire qu'il puisse profiter d'apports relationnels en complément des liens à ses parents afin de ne pas être exposé à une vie familiale enclavée et restrictive.

Les résultats obtenus à partir des 3 outils méthodologiques et d'une pratique de psychologue clinicienne montrent que les parents ayant une déficience cognitive rencontrent presque tous des difficultés spécifiques et complexes ainsi que des vulnérabilités dont l'expression peut être hétérogène et multiple. Elles peuvent, en outre s'additionner rendant d'autant plus important, à chaque étape de leur vie, l'impact sur leurs processus de parentalité. Pour organiser, optimiser et surtout individualiser les soutiens à mettre en place auprès des parents, il est donc essentiel d'identifier et comprendre au mieux les variables influant sur leur contexte de vie et donc par répercussion sur leur parentalité. Cette évaluation doit être co-construite avec les parents afin de les impliquer dans la compréhension et l'acceptation des soutiens.

Cette thèse montre que si la compréhension peut parfois paraître immédiate, il est néanmoins nécessaire de reformuler régulièrement, à posteriori, les explications fournies, afin de faciliter la mémorisation des informations et s'assurer d'une réelle compréhension durable et stable dans le temps. L'utilisation d'un vocabulaire simple, adapté et varié ainsi que le recours à des formules préférentiellement descriptives et factuelles est préconisée.

Conclusion

1. Contexte de la recherche

Cette thèse montre que les questions pour les recherches cliniques ne doivent plus se poser en termes de "doivent ils avoir des enfant ?", car le clinicien écoute des garçons, des filles, des hommes et des femmes qui peuvent avoir des enfants et doivent pouvoir de la manière la plus éclairée possible, décider de devenir parents ou y renoncer.

Quand ils ont décidé de devenir parents, il convient alors de les préparer au mieux et de les accompagner au mieux, cela ne pouvant et ne devant pas se faire sans eux.

Ces axes de réflexions sont ceux sur lesquels cette thèse permet quelques avancées.

De plus, les perspectives et ouvertures de ce travail pourraient tout à fait être utiles pour d'autres parents n'ayant pas nécessairement une déficience cognitive mais des situation de vulnérabilité. Ceci montre que la situation de handicap n'est pas extraordinaire mais qu'il s'agit d'une forme d'être au monde, pour le monde et dans le monde qu'elle partage avec d'autres situations.

Cette thèse montre donc qu'il convient d'aider ces parents à anticiper leur parentalité et donc de les penser pouvant devenir parent bien avant l'âge adulte.

Au terme de ce travail, il est manifeste que pratique de recherche et pratique clinique peuvent s'enrichir mutuellement. Si la pratique clinique permet d'avoir une connaissance fine des sujets dans toute leur complexité et leur évolution, la recherche, quant à elle, permet d'aborder différemment cette clinique. En effet, elle facilite l'accès à une analyse rigoureuse grâce à des outils de recueil de données et fait tiers dans la relation entre le sujet et le chercheur.

Avant de commencer ce travail de recherche, j'avais des représentations de ce que pouvait ou devait être le devenir et l'être parent dans un contexte de déficience cognitive, issues de ma clinique. Cette thèse a fait évoluer mes méthodes d'intervention clinique et ma posture de clinicienne grâce à une meilleure connaissance de ce que vivent ces parents.

Les objectifs de ce travail étaient de mieux connaître et comprendre ce que les parents ayant une déficience cognitive pouvaient et/ou voulaient dire de leur parentalité à toutes les étapes de ce processus, de son anticipation à la réalisation et pendant son évolution. Il s'agissait, de plus, qu'ils donnent leur point de vue sur les soutiens utiles, sur ceux qu'ils ont refusés, subis, sollicités ainsi que ceux qu'ils auraient souhaités.

Pour atteindre ces objectifs avec cette méthode et ces outils-là, il a été nécessaire de créer avec eux une alliance pour les convaincre de la valeur et de l'intérêt que nous portions à leur expérience. Cependant, y parvenir a demandé du temps et un ajustement avec chacun d'eux, processus certes riche en enseignement mais complexe et dont il n'est pas toujours facile de rendre compte.

Il est, par ailleurs, évident que le recueil du discours dans ces situations a réclamé des adaptations importantes qu'il a fallu objectiver et expliciter qui, elles aussi, ont enrichi mon expérience.

Les difficultés pour se comprendre, suscitant parfois un malaise du chercheur, peuvent aussi exister chez les professionnels accompagnant ces parents. Par conséquent, analyser mon contre-transfert a été une source de connaissances permettant une ouverture sur des recommandations en termes de pratiques cliniques auprès de ces parents.

Cette étude montre de manière manifeste que non seulement ces parents ont peu l'habitude et l'opportunité de parler de leur vécu mais que cette difficulté est amplifiée par une dynamique de désirabilité sociale. Cette dernière est atténuée dans le cadre des suivis plus longs, il est donc pertinent d'associer ces deux outils.

Le point de vue des professionnels a permis de mettre en évidence des éléments concernant les enfants et les couples non apparus dans les entretiens, apports ayant alimenté la réflexion et la connaissance de cette population. Certes, la généralisation des résultats demanderait une méthodologie autre que des travaux futurs devront mettre en place tant cette question est peu et mal connue.

2. Résultats.

Le premier acte de la parentalité est de pouvoir être pensé et se penser parent or, ce premier moment fondateur et maturatif est souvent entravé, émerge tardivement chez les personnes ayant une déficience cognitive. Il en découle pour les parents des failles dans la possibilité de se représenter la parentalité dans toutes ses dimensions. Ce manque d'anticipation influe sur l'ensemble des processus de parentalisation et sur les processus de parentalité eux-mêmes.

Les parents, ont évoqué de manière fine leurs difficultés, leurs souffrances dans leur vécu de parentalité, et pour certains, ils ont su mobiliser des ressources dont ils sont fiers mais qui auraient sans doute pu être davantage exploitées.

Les aides mises en place, le sont, le plus souvent, par les professionnels et sont exceptionnellement demandées par les parents. Ainsi, ces derniers sont davantage mis en position de recevoir des aides que de devenir créateur des soutiens dont ils ont besoin.

Certains parents identifient clairement leurs difficultés mais d'autres les évoquent sans pour autant reconnaître que ce sont en soi des difficultés. C'est alors le chercheur, qui, en écoutant, interprète le fait que leur enfant était en danger, que leur conduite n'était pas adéquate voire dangereuse pour eux et/ou pour leur enfant.

Les entraves observées pour dire leurs difficultés sont souvent liées à une peur du jugement disqualifiant de l'autre les faisant se sentir dans une position infantile. Par conséquent, ils se cachent et cachent aux autres leurs soucis afin de ne pas avoir à subir le regard évaluateur et stigmatisant des autres.

La clinique doit donc veiller à explorer les forces et les faiblesses de chacun pour co-construire les accompagnements et aider les parents à accorder leurs besoins et ceux de leurs enfants à la réalité de ce qu'ils vivent et souhaitent.

De fait, cette thèse montre que chaque parent, chaque couple a des zones de ressources et des zones de vulnérabilité, il convient donc pour chacun à chaque étape du processus de soutenir les ressources, d'aider les parents à les identifier et de prendre en compte les vulnérabilités.

Les liens soutenant peuvent provenir de la famille, des amis mais aussi de professionnels ou de structures dont l'aide a déjà été mise en place. Cette thèse retrouve ce qui est dit dans la littérature, à savoir l'existence d'un réseau de liens extra-familiaux très peu développé voire parfois inexistant.

Peu de couples rencontrés bénéficient d'un soutien familial mais quand il existe, qu'il soit affectif et/ou dans le quotidien, il est décrit par les parents comme essentiel et étayant. Il doit donc faire l'objet d'une attention particulière. En effet, les réseaux de non professionnels ouvrent la possibilité pour les couples de partager des émotions, des difficultés (et parfois d'en être soulagé) et d'être rassuré quant à la possibilité d'un relais. Il leur offre aussi la possibilité d'être valorisé et soutenu dans leur parentalité. Ces parents ayant besoin d'une aide, d'un accompagnement spécifique dans leur parentalité, il est donc important de proposer un soutien, d'offrir une aide matérielle dirigée vers les deux parents, en faisant appel à une ou des personnes-ressource de leur entourage (famille, éducateurs, travailleurs sociaux).

A contrario, les couples très isolés, tant au niveau familial que socialement, ayant un réseau d'amis très peu développés nécessiteront un accompagnement sans doute plus étroit afin de

minimiser les risques d'un isolement d'autant plus problématique voire d'empêcher l'apparition de comportements dangereux pour leur enfant.

Les résultats mettent en évidence un avenir préoccupant pour les enfants pour différentes raisons. Tout d'abord sur le plan psychique, le manque d'anticipation et de processus maturatif de parentalité amenant à des grossesses mal préparées ainsi qu'un contexte de fragilité narcissique et de souffrance parentale sont des facteurs familiaux inquiétants quant à l'accueil et le développement harmonieux d'un enfant. De plus, certaines difficultés quant aux habilités parentales, comme le manque de stimulation cognitive, le peu de temps consacrés à des échanges parent/enfant, en particulier, à travers le jeu, ainsi que la passivité observée quant à la mise en place de dispositifs de soutien accroissent les risques quant au devenir des enfants.

Le devenir de leurs enfants est une préoccupation pour les parents qui disent vouloir le meilleur pour eux, faire tout ce qu'il faut pour qu'ils grandissent bien. Pour autant, ils n'évoquent pas des avènements précis qui pourraient concerner leur avenir professionnels, le fait qu'il puisse avoir des amis, une vie de famille. Dans ces projections dans le futur, les parents se mettent en position d'être acteurs et de soutiens dans une dynamique de réussite en particulier face à d'éventuelles difficultés de leurs enfants. Ils ont alors la capacité de réajuster leurs rêves et leurs aspirations au fil du développement de leurs enfants. C'est ainsi qu'après avoir refusé une orientation, ils peuvent changer d'avis conscients parfois, mais pas toujours, que c'est pour le bien de leur enfant.

3. Perspectives.

Cette thèse ouvre des pistes pour favoriser l'expression de ces parents en prenant en compte les difficultés inhérentes à la déficience cognitive, en ajustant le rythme des entretiens, le vocabulaire utilisé et en veillant à ne pas adopter un discours infantilisant et stigmatisant.

Par ailleurs, elle met en évidence la nécessité d'écouter ce que les parents disent de leur parentalité pour leur garantir ainsi qu'à leurs enfants un accompagnement adapté à leurs besoins. En effet, si les parents n'anticipent pas ou peu ou mal l'accès à la parentalité, c'est surtout parce qu'ils n'ont pas eu les outils, ni les espaces et les moyens pour se penser un jour possible parent. Par conséquent, il est nécessaire que cet environnement tant familial que professionnel adapte son accompagnement à tout le parcours de vie des personnes ayant une déficience cognitive pour y intégrer la dimension de la parentalité dès l'enfance.

Pour cela, il est indispensable de travailler dans les institutions sur la reconnaissance de la parentalité comme processus maturatif se construisant dès l'enfance. Ainsi, soutenir un accompagnement sur les dimensions psychiques de la vie affective et sexuelle et de la parentalité précocement éviterait le manque d'anticipation évoquée dans cette thèse.

Par ailleurs, veiller à construire dès l'enfance des ouvertures vers des réseaux et des expériences soutenant les liens amicaux et fraternels devrait permettre aux parents de vivre davantage d'expérience entre pair favorisant la construction de leur positionnement personnel et évolutif en regard du devenir adulte en général et de la parentalité, en particulier.

De plus, soutenir les processus d'autodétermination dans l'enfance et à l'adolescence offrira la possibilité ultérieurement d'avoir la capacité de faire des choix et d'être acteur de leur parentalité et non plus passifs face à des décisions ou des mesures parfois incompréhensibles qui leurs sont imposées.

Toujours dans cette dynamique visant à aider les parents à davantage co-construire leur devenir parent, il faudrait favoriser la création d'espaces pour se dire en favorisant des lieux d'expression et d'échanges, des groupes de parole, supports à la pair-émulation.

En effet, il convient de ne pas se limiter à évaluer les compétences et les inaptitudes des parents au risque de maintenir un regard stigmatisant et disqualifiant sur cette parentalité. Considérer leur parole comme une ressource et un support possible à une co-construction de leur accompagnement soutiendrait un narcissisme et une estime de soi fragilisés par le regard social et familial sur leur handicap.

Cela serait possible en donnant aux parents les outils et les espaces pour qu'ils puissent parler de leurs difficultés psychiques et matérielles rencontrées dans le cadre de leur parentalité, afin d'ajuster et coordonner les soutiens et les mesures mis en place offrirait une meilleure garantie du devenir des enfants.

Cette recherche montre aussi que les soutiens sont souvent mis en place trop tardivement et que peu de dispositifs de soutiens spécifiques pour ces parents existent pour la période de la petite enfance. En effet, si ces parents peuvent fréquenter les dispositifs « tout venant » avant la grossesse et dans les structures petites enfances, toutefois cette étude montre qu'ils ont aussi véritablement besoin d'aides qui leur soient spécifiques et prennent en compte leurs difficultés cognitives. L'exemple de la préparation à l'accouchement en est un exemple mais pas le seul.

Si les interventions des TISF et des PMI sont à ce point appréciées, c'est en raison de leurs missions qui correspondent aux attentes des parents, les aider au quotidien de manière

rapprochée sans jugement et sans risque à priori de judiciarisation. Il est alors nécessaire de favoriser des interventions de ce type ou de favoriser l'utilisation de dispositifs de la petite enfance comme la création d'espaces de jeu, de moments de partage parents/enfants qui tiennent véritablement compte ce qui est mis en avant dans cette thèse et qui figurait déjà dans les travaux évoqués dans la revue de la littérature.

Les soutiens mis en place trop tardivement quand des difficultés apparaissent viennent réactiver un narcissisme déjà fragilisé des parents et renforcer leur sentiment de disqualification. En revanche, aider les futurs parents à penser les aides comme des appuis à leur parentalité éviterait une souffrance vécue dans la solitude et l'imprévision. Il serait imaginable de travailler avec eux avant même la réalisation du projet d'enfant à la nécessité de penser les aides qui seront indispensables non comme signe de leur incompetence mais comme signe de la nécessité qu'ils se fassent aider dans ce processus.

Cette thèse ouvre donc sur de nombreuses pistes visant à explorer davantage cette réalité loin d'être exceptionnelle. Elle propose aussi des perspectives d'accompagnement à destination des parents en tenant compte du devenir de leur enfant mais aussi de l'expression de leur souffrance.

Bibliographie

Bibliographie

A

- Abdel-Baki, A. & Poulin, M. (2004). Du désir d'enfant à la réalisation de l'enfantement : I. Perspectives psychodynamiques du vécu normal autour du désir d'enfant et de la grossesse. *Psychothérapies*, vol. 24,(1), 3-9. doi:10.3917/psys.041.0003.
- Abdel-Baki, A. & Poulin, M. (2004). Du désir d'enfant à la réalisation de l'enfantement : II. Perspectives psychodynamiques du vécu normal durant les phases de la grossesse et l'accouchement. *Psychothérapies*, vol. 24,(1), 11-16. doi:10.3917/psys.041.0011.
- Agthe Diserens, C. (2008). Parentalité et handicap mental : entre droit, conformité et rêve, *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 3, 30-34.
- Ajuriaguerra, J. de. (1977). *Manuel de psychiatrie de l'enfant*, Paris, Masson.
- Ajuriaguerra, J. de, et Marcelli, D. (1984). *Psychopathologie de l'enfant*. Paris, Masson.
- Albercht, G. L., Ravaud, J.-F., & Sticker, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2011). *Déficiência intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien*. 11th Ed. Trois-Rivières, Québec : CNRIS.
- American Association on Mental Retardation (AAMR). (2002). *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports*. 10th Ed. Washington : AAM
- Ancet, P. (2010). Virilité, identité masculine et handicap. Dans A. Ciconne (Dir.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (p. 157-170). Toulouse : Erès.
- Ancet, P. (2013). *La honte d'exister*. ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, 7(1), 46-55.
- Anzieu-Premmereur, C. (2004). Le jeu dans les thérapies parents-bébés. *Revue française de psychanalyse*, vol. 68,(1), 143-155. doi:10.3917/rfp.681.0143.
- Arènes, J. (2013). Désir d'enfant et création de l'avenir. *Études*, tome 419, (10), 327-336.
- Atkinson, D. (1988). Research interviews with people with mental handicaps. *Mental Handicap Research*, 1(1), 75-90.

Azema, B. (2001). Un changement de paradigme pour les centres médico-psychologiques. Dans R. Puyuelo (Dir.), *Penser les pratiques sociales* (p. 185-197). Toulouse : Erès.

B

Bardin, L. (2011). *L'analyse de contenu*. Paris, France : PUF.

Barral, C. (2007). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste*, 27(2), 231-246.

Bayle, B. *Psychologie, grossesse et naissance*. <http://benoit.bayle1.free.fr/>

Bayle, B. (2017). Les remaniements psychologiques de la grossesse, Dans B. Bayle (Dir.), *Psychiatrie et psychopathologie périnatales en 51 notions*. 13-20. Paris, France : Dunod.

Bedoin, D., Lantz, E., & Marcellini, A. (2015). Troubles de l'expression, Le nécessaire recours à l'expertise de l'enquêté. Dans D. Bedoin et R. Scelles (Dir.), *S'exprimer et se faire comprendre : entretiens et situations de handicap*. 51-59. Toulouse, France : Erès.

Bedoin, D. & Scelles, R. (dir.). (2015). *Entretiens de recherche et handicap : quand la communication est entravée*. Toulouse : Erès.

Benedeck, T. (1959). Parenthood as a Developmental Phase: A contribution to the libido theory , *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 7 (3), 389-417

Birraux, A. (1990). *L'adolescent face à son corps*. Paris, France : Editions Universitaires.

Blanchet, A. (1989). Les relances de l'interviewer dans l'entretien de recherche : leurs effets sur la modalisation et la déictisation du discours de l'interviewé. *L'année psychologique*. 89(3) 367-391.

Blanchet, A. (1997). *Dire et faire dire l'entretien*. Paris : Armand Colin.

Bonnefond, G. (2006). *De l'institution à l'insertion professionnelles : le difficile parcours des jeunes déficients intellectuels*. Ramonville-Saint-Agne, France : Erès.

Brulé, P. (2009). L'exposition des enfants en Grèce antique : une forme d'infanticide. *Enfances et Psy*, 44(3), 19-28.

Büchel, F. P., & Paour, J.-L. (2005). Déficience intellectuelle : déficits et remédiation cognitive. *Enfance*, 57(3), 227-240.

Bydlowsky, M., (1978) : *Les enfants du désir : le désir d'enfant dans sa relation à l'inconscient*. *Psychanalyse à l'Université*, 13(4), 59-92.

Bydlowski, M., (1991), La transparence psychique de la grossesse, in *Études freudiennes*, 32, 2-9.

Bydlowski, M., (2000), *Je rêve un enfant*, Odile Jacob, Paris.

Bydlowski, M. (2001). Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne. *Devenir*, vol. 13,(2), 41-52. doi:10.3917/dev.012.0041.

Bydlowski, M. & Golse, B. (2001). De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation. *Le Carnet PSY*, 63,(3), 30-33. doi:10.3917/lcp.063.0030.

C

Carrier S., & Fortin, D. (1994). La valeur des informations recueillies par des entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5 (1), 29-41.

Cagnolo, M.-C. (2009). Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines. *Humanisme et Entreprise*, 295(5), 57-71.

Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences sociales et santé*, 12(1) 61-88.

Cameto, R. Garza, N. Cadwallader, T.W. Wagner, M. (2004). *Social Activities of Youth with Disabilities (NLTS2 Data Brief)*. University of Minnesota, Institute on Community Integration, National Center on Secondary Education and Transition (NCSET). Retrieved from the University of Minnesota Digital Conservancy

Castarède, M.-F. (2013). L'entretien clinique à visée de recherche. Dans C. Chiland (Ed.), *L'entretien clinique* (pp.139-171). Paris, France : PUF

Céleste, B. (2005). Notes d'histoire sur un concept et des pratiques : la déficience intellectuelle. *Contraste*, 22 - 23(1), 81-97. Chapiro, F., Constant, J., & Durand, B. (1997). *Le Handicap mental chez l'enfant : une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider*. Paris : ESF

Chatroussat, S. (2011). La parentalité des personnes déficientes intellectuelles. *Dialogue*, 194(4), 57.

Chauvière, M. & Plaisance, E. (2003). L'éducation spécialisée contre l'éducation scolaire ? Entre dynamiques formelles et enjeux cognitifs. Dans G. Chatelanat et G. Pelgrims (Dir.)

Éducation et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations (p27-55). Bruxelles : De Boeck Supérieur.

Chiland, C. (2003). *Le transsexualisme*. Paris : Presses universitaires de France.

Chiland, C. (2004). La naissance de l'identité sexuée. Dans S. Lebovici, R. Diatkine and M. Soulé (Dir.), *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (2e éd., vol. 4, p. 297-317). Paris, France : Presses Universitaires de France.

Chiland, C. (2010). Identité sexuée et handicap. Dans Ciconne, A. (dirigé par), (2010). *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*, (p. 27-42). Toulouse, Erès

Chossy J.F Deuxième séance du lundi 20 décembre 2004, discussion article 1er ter, amendement 43 ; consultable sur <http://www.assemblee-nationale.fr/12/cr/2004-2005>

Chossy, J.F passer de la prise en charge à la prise en compte <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000695.pdf>

Ciccone, A., & Ferrant, A. (2012). Emboîtements d'affects dans les contextes de handicap. Dans S. Missonnier (Dir.), *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap* (pp. 17-35). Toulouse, France : Erès.

Ciccone, A. (2014). Transmission psychique et parentalité. *Cliopsy*, 11, (p.17-38).

Ciccone, A. (2014). *La psychanalyse à l'épreuve du bébé* (2ème ed.). Paris : Dunod.

Cleaver, H.& Nicholson, D. (2007). *Parental learning disability and children's needs : Family experiences and effective practice*. London, UK : Jessica Kingsley Publishers.

Colin, V., & Furtos, J. (2005). La clinique psychosociale au regard de la souffrance psychique contemporaine. Dans M. Joubert et C. Louzoun, *Répondre à la souffrance sociale*, 99-115. Ramonville-Saint-Agne : Erès.

Congard, A., Antoine, P., Ivanchak, S., & Gilles, P.-Y. (2012). Désirabilité sociale et mesure de la personnalité : Les dimensions les plus affectées par ce phénomène [Social desirability and personality measurement: The dimensions most affected by this phenomenon]. *Psychologie Française*, 57(3), 193-204.

Coppin, B. & HAMILLE, P., (1996) Être parent avec une déficience intellectuelle. Compte rendu d'enquête.

Coppin, B. (1999) *Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle*. (Dir.), P. Baelde, B. Coppin, J.F. Cerf, B. Moureau : G. Morin.

Coppin, B. (2001), Être parent avec une déficience intellectuelle *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*. 12(2), 243-257.

Coppin, B. (2005). Être parent avec une déficience intellectuelle. *Contraste*, 22 - 23(1), 285-314. doi:10.3917/cont.022.0285.

Coppin, B. (2007). Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités. *Reliance*, 26, (4), 88-96. doi:10.3917/reli.026.0088.

Costa, P.T., Jr., McCrae, R.R.. Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) and NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI) manual. Odessa, FL:

Cramer B., Palacio-Espasa F. (1993) : *La pratique des psychothérapies mères bébés, Études cliniques et techniques*, Paris, PUF (1ère éd.).

D

Dargère, C. (2014). La stigmatisation des adolescents placés en institution médico-sociale. *Déviance et Société*, 38 (3), 259-284.

Demeule, C. (2016). Handicap et coconstruction de l'identité professionnelle : l'entrée en ESAT. Dans R. Scelles (Dir), *Naître, grandir, vieillir avec un handicap, transitions et remaniements psychiques*, (pp. 219-236), Toulouse, France : Erès,

Diederich, N. (2004). *Les naufragés de l'intelligence. Paroles et trajectoires de personnes désignées comme handicapées mentales*. Paris, France : La Découverte.

Ditchman, N., Werner, S., Kosyluk, K., Jones, N., Elg, B., & Corrigan, P. W. (2013). Stigma and intellectual disability: Potential application of mental illness research. *Rehabilitation Psychology*, 58(2), 206–216. <http://doi.org/10.1037/a0032466>

E

Ecotière, M.A., Poujol, A.L & Scelles, R. (2015). Techniques d'analyse des entretiens. Dans Bedoin, D. et Scelles, R. (Dir.). *S'exprimer et se faire comprendre. Entretiens et situations de handicap*, (p151 -176). Toulouse : Erès

Ecotière, M.-A., Pivry, S., & Scelles, R. (2016). Grandir avec un handicap : la transition adolescente. *Contraste : Enfance et Handicap*, 44, 229-251.

Eiguer, A. (2013). Le stigmatisme et la haine de soi. *Le divan familial*, 31(2), 71-84

Escalona, S. (1968) *The roots of individuality : normal patterns of development in infancy*, Chicago, Aldine Publishing Company.

Esnard, C. (1998). Les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 5(19), 10-23.

F

Feldman, M. (2002). Parents with intellectual disabilities: Impediments and supports. Dans D. M. Griffiths, D. Richards, P. Fedoroff et S. L. Watson (Eds.), *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disability* (pp. 255-292). Kingston, NY : An association for persons with developmental disabilities and mental health needs.

Feldman, M. (2010). Parenting education programs. Dans G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell et H. B. Sigurjónsdóttir (Eds.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*. (pp. 121-136). West Sussex, Royaume-Uni : John Wiley and sons Ltd.

Ferrant, A. (2004). Le regard, la honte et le groupe. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 43(2), 145-158.

Finlay, W., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13, 139-335.

Fivaz-Depeursinge, E., Burgin, D., Corboz-Warnery, A., Lebovici, S., Stern, D. N., Byng-Hall, J., & Lamour, M. (1994). The dynamics of interfaces: Seven authors in search of encounters across levels of description of an event involving a mother, father, and baby. *Infant Mental Health Journal*, 15(1), 69-89.

Flynn, M. C. (1986). Adults who are mentally handicapped as consumers: issues and guidelines for interviewing. *Journal of mental deficiency research*, 30, 369-377.

G

Gardou, C. (1997). Les personnes handicapées exilées sur le seuil. *Revue européenne du handicap mental*, Vol. 4 N°14, p. 6-17.

Gascon, H., Bibeau, M., Grondin, J. & Milot, É. (2010). Chapitre 3. Bien-être psychologique des élèves adolescents présentant un retard mental léger. Dans *Adolescence et retard mental* (pp. 49-59). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. doi:10.3917/dbu.haele.2010.01.0049.

Giami, A., Humbert, C., & Laval, D. (1983). *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris, France : CTNERHI

Giarni A., & Leridon H (Dir). (2000). *Les enjeux de la stérilisation*. Paris, France : Inserm/INED.

Giarni, A., & Samalin-Amboise, C. (1999). Le praticien chercheur et le chercheur intervenant. Dans Cl. Revault d'Allonnes (Dir.), *La démarche clinique en sciences humaines*, 155-178 Paris, France : Dunod.

Giard, M.F. & Morin, D., (2010). Le consentement à la recherche en déficience intellectuelle : situation québécoise. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 21, 40-53.

Godelier, M. (2004). *Métamorphoses de la parenté*. Paris : Fayard, p. 10

Goffman, E. (1975). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris, France : les Editions de Minuit

Golse, B. (2010). *Les destins du développement chez l'enfant avènements d'enfance*. Toulouse : Érès.

Govindama, Y. (2013). La clinique de l'enfant exposé-désaffilié : l'enfant singulier, l'enfant handicapé. Dans R. Scelles (Dir.), *Famille, culture et handicap* (p. 151-171). Toulouse : Érès.

Greacen, T. (2007). Reconnaître le droit à la sexualité. Dans *Désinsulariser le handicap* (pp. 65-72). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.poiza.2007.01.0065.

Grossman, H. J. (1983). *Classification in mental retardation*. Washington, DC : American Association on Mental Deficiency.

Grotevant, H. D., & Cooper, C. R. (1986). Individuation in family relationships: A perspective on individual differences in the development of identity and role-taking skill in adolescence. *Human Development*, 29, (2), 82-100.

Guillemette, F. & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, vol 23, 15-26.

Gutton, P. (2003). *Le pubertaire*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Gutton, P. (2006). Parentalité. *Adolescence*, n° 55, (1), 9-32. doi:10.3917/ado.055.0009

Guy, C. (2018). L'autre en soi. *Le Coq-héron*, 232, (1), 48-52. doi:10.3917/cohe.232.0048.

H

Halioua, B. (2007). Du procès au code de Nuremberg : principes de l'éthique biomédicale. Dans E. Hirsch (dir.), *Éthique, médecine et société*. (p.159-167). Paris : Vuibert.

Hamonet Cl., (2012). *Les personnes en situation de handicap*, 7ème édition, collection Que Sais-Je ?, PUF, Paris.

Hathaway, S.R., Kinley, J.C., (1986). *Inventaire multiphasique de personnalité du Minnesota (MMPI)*. Éditions du centre de Psychologie appliquée, Paris.

Inserm. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016.

J

Jeammet, N., (1999), *La haine nécessaire*, Le fait psychanalytique, Paris, PUF.

Juhel, J.-C. (2000). *La déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*. Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université Laval.

Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 178-188.

K

Kaës, R. (1993). Le sujet de l'héritage. Dans R. Kaës, H. Faimberg (Dir), *Transmission de la vie psychique entre générations*, Paris, Dunod, 1-15.

Kaës, R. (2009). La réalité psychique du lien. *Le Divan familial*, 22,(1), 107-125. doi:10.3917/difa.022.0648.

Kestemberg, E. (1999). *L'adolescence à vif*. Paris : Presses universitaires de France.

Killen, M., & Rutland, A. (2011). *Children and Social Exclusion : Morality, Prejudice, and Group Identity*. Hoboken, U.S. : Wiley Blackwell.

Korff-Sausse 2009,

Korff-Sausse, S. (1995). Le handicap, figure de l'étrangeté. Dans M. Dayan (Dir.), *Trauma et devenir psychique* (pp. 39-89). Paris, France : Presses Universitaires de France.

Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris, France : Calmann-Lévy.

Korff-Sausse, S. (2005). La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. autonomie, réciprocité et sexualité. *Reliance*, n° 18,(4), 49-54. doi:10.3917/reli.018.0049.

Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26,(4), 22-29. doi:10.3917/reli.026.0022.

Korff-Sausse, S. (2009). *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Mesnil sur l'Estrée : Calmann-Lévy.

Korff-Sausse, S. (2010). Filiation fautive, transmission dangereuse, procréation interdite. L'identité sexuée de la personne handicapée : une pièce en trois actes. Dans A. Ciconne (Dir.) *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (p. 43-60). Toulouse : Erès.

Korff-Sausse, S. (2012). Approche psychanalytique du handicap. *Le Carnet PSY*, 159, (1), 24-27. doi:10.3917/lcp.159.0024.

Korff-Sausse, S. (2013). Les racines de l'intolérance et les sources de la tolérance. Dans R. Scelles (Dir.), *Famille, culture et handicap* (p. 23-37). Toulouse : Erès.

L

Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment : Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, vol. 21, (1), 31-60. doi:10.3917/dev.091.0031.

Lamour, M., Barraco, M. (1998). *Souffrances autour du berceau : des émotions au soin*, Paris, Gaëtan Morin.

Lelièvre, J. (2005). *L'enfant inefficace intellectuel*. Rosny-sous-Bois: Bréal.

Lebovici S., Stoleru S. (1983), *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste. Les interactions précoces*, Paris, Le Centurion, coll. « Paidos ».

Lebovici, S « Les liens intergénérationnels (transmission, conflits). Les interactions fantasmatiques », dans *Psychopathologie du bébé*, Paris, puf, 1989, p. 141-146

Lechartier-Atlan, C. 2001. « La grossesse "mère" de toutes les séparations », *Revue française de psychanalyse*, 65, Paris, puf, 437-449.

Ledoux, A (2013). La communication non verbale dans l'entretien clinique. Dans C. Chiland (Dir.), *L'entretien clinique* (pp.83-97). Paris, France : PUF

Leroux, V. & Scelles R., (2007) Ce que disent les personnes déficientes intellectuelles de leur parentalité, *Reliance* 26(4), p 79-87.

Lotz, R. & Dollander, M. (2004). Dynamique triadique de la parentalisation. *Devenir*, vol. 16,(4), 281-293. doi:10.3917/dev.044.0281.

M

- McCrae, R.R., Costa, P.T., (1983). Social desirability scales : more substance than style. *J Consult Clin Psychol*, 51 (6), 882–888.
- McDonald, K.E., Kidney, C.A. et Patka, M. (2013, mars). ‘You need to let your voice be heard’ : research participants’ views on research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 3, p.216-225.
- Marcellini, A. (2007). Nouvelles figures du handicap ? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation/déstigmatisation. Dans G. Bosch, C. Hervé, & J.-J. Rozenberg (Dir.), *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé* (pp.199-219). Paris, France : De Boeck Supérieur.
- Marty, F. (2005). Initiation à la temporalité psychique. Que serait la temporalité psychique sans l'adolescence. *Psychologie clinique et projective*. 1(11), 231-256.
- Marty, F. (2009). La méthode de cas. Dans S. Ionescu (Dir.). *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique* (pp. 53-73). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Marty, F. (2010). Adolescence et émotion, une affaire de corps. *Enfances et Psy*, 49(4), 40-52. <http://doi.org/10.3917/ep.049.0040>
- Mazeau, M. (2005). Troubles cognitifs, Déficience Mentale, Troubles Spécifiques des Apprentissages : Un mot peut en cacher un autre. *Contraste*, 22 - 23(1), 187-207.
- Mazereau, P. (2006). Les figures historiques de la « déviance » scolaire entre discours professionnels et savants. *Le français aujourd'hui*, 1(152), 9-18. DOI : 10.3917/lfa.152.0009
- Milot, É., Turcotte, D. & Tétréault, S. (2014). Parentalité et déficience intellectuelle : exploration des représentations sociales des intervenants impliqués. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 193–211. doi:10.7202/1028221ar
- Milot, E., Turcotte, D. & Tétréault, S. (2015), Représentations sociales et parentalité : les points de vue des parents présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle, *Enfances Familles Générations*, 22(1), 1, 182-205.
- Mislawski, R. (2010). Dignité, autonomie, vulnérabilité : approche juridique. Dans E. Hirsch (Dir.), *Traité de bioéthique* (p. 262-280). Toulouse : Erès « Poche - Espace éthique ».
- Missonnier, S. Golse B, Soulé M, La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité, Paris, PUF, sept. 2004, 734 pages, (coll. Broché)

Missonnier, S. (2013). Barbarie et contre-cultures du handicap. Dans R. Scelles (Dir.), *Famille, culture et handicap* (p. 7-16). Toulouse : Erès.

Missonnier S., Golse B., Soulé M. (2004), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité. Éléments de psycho(patho)logie périnatale*, Paris, PUF.

Missonnier, S. (2007). L'enfant virtuel et l'échographie obstétricale. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 68,(2), 93-106. doi:10.3917/lett.068.0093.

Morvan, J.-S. (2010). *L'énigme du handicap traces, trames, trajectoires*. Toulouse: Érès.

Moyse, D. (1998). Stérilisation, euthanasie : des problématiques parallèles. Dans *Stériliser le handicap mental* (pp.111-125). Toulouse, France: ERES.

Murphy, R.-F. (1987). *Vivre à corps perdu*. Paris, France : Plon.

N

Nayak, L. (2014). Paradoxe et conflits autour de la sexualité des personnes « handicapées mentales » en institution spécialisée. *Hermès, La Revue*, 69,(2), 186-191. <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2014-2-page-186.htm>.

Neirinck, C. (2001). De la parenté à la parentalité. Dans *De la parenté à la parentalité* (pp. 15-28). Toulouse, France: ERES.

O

Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *Classification internationale du handicap: déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Paris : CTNERHI.

P

Pascal, C., Spiess, M. & Thévenot, A. (2011). Expérience de passivité et affects d'anxiété dans le temps de la grossesse. *Dialogue*, 192,(2), 137-148. doi:10.3917/dia.192.0137.

Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110, (3), 13-20. doi:10.3917/rsi.110.0013.

Peny, B. (2006). L'accompagnement dans la loi : entre rupture et continuité. *Contraste*, 24,(1), 153-165. doi:10.3917/cont.024.0153.

Petitpierre, G., & Charmillot d'Odorico, M. (2014). La recherche qualitative dans le champ des déficiences intellectuelles. Dans G. Petitpierre et B.-M. Martini-Willemin (Dir.), *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : nouvelles postures et nouvelles modalités* (pp. 103-148). Berne, Suisse : Peter Lang.

Picon, I. (2009). Adolescence et déficience intellectuelle. Approche clinique de jeunes accueillis en Institut médicoprofessionnel (IMPro) ou en unité pédagogique d'intégration (UPI). *ALTER. European Journal of Disability Research*, 3, 303-319.

Poussin, G. (1993). *Psychologie de la fonction parentale*. Privat, collection familles clinique. 1993

R

Richard, F. (1998). *Les troubles psychiques à l'adolescence*, Paris, Dunod

Ricœur (1990) thèse ALP

Otto Rank, *don Juan et Le double*, traduction française (S. Lautman) Payot, 1973

Rondal 1975, RONDAL JA. Development of language and mental retardation: a critical review of

Rondal, J.A. (1985). *Langage et communication chez les handicapés mentaux*. Bruxelles : Mardaga.

Rondal, JA. (1983). *L'interaction adulte-enfant et la construction du langage*. Bruxelles : Belgique.

Roussillon, R., et Chabert, C. (2007). *Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Rouyer, V. (2007). *La construction de l'identité sexuée*. Paris, France : Armand Colin.

S

St-André M. (1993). Psychotherapy during pregnancy : opportunities and challenges. *Amer. J. Psychother.*, 47(4), 572-590

Salbreux, R. (2001). Déficiences intellectuelles de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte : conceptions françaises. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12 (2), 217-227.

Salbreux, R., et Misès, R. (2005). La notion de déficience intellectuelle et ses applications pratiques. *Contraste*, 22 - 23(1), 23-47.

- Salbreux, R., Fuentès, K., & Golse, B. (2007). Evolution de la culture de l'action médico-sociale précoce entre son origine (1967-1976) et nos jours (2002-2007). *Contraste : Enfance et Handicap*, 27(2), 9-35.
- Scelles, R. (2008). Éthique et idéologie : clinique du risque et de la prudence. Dans *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques* (pp. 11-28). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.scell.2008.01.0011.
- Scelles, R. (2009). Intégration scolaire : ce que les enfants en disent ; Dans Korff-Sausse, S. (Dir.), *La vie psychique des personnes handicapées* (p. 113-130). Toulouse : Erès.
- Scelles, R. & Korff-Sausse, S. (2011). Empathie, handicap et altérité. *Le Journal des psychologues*, 286, (3), 30-34. doi:10.3917/jdp.286.0030.
- Sellenet C. (2007). *La parentalité décryptée : pertinence et dérive d'un concept*. Paris, L'Harmattan.
- Sellenet, C. (2014). La parentalité, un concept caméléon. Dans *Être parents aujourd'hui : un jeu d'enfants* (pp. 15-28). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.bauby.2014.01.0015
- Sigelman, C. (1983). *Communicating With Mentally Retarded Persons: Asking Questions and Getting Answers*. Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency.
- Steinberg, L. (2001). We Know Some Things : Parent-Adolescent Relationships in Retrospect and Prospect. *Journal of research in Adolescence*, 11(1), 1-19.
- Stern, D. (1989). *Le monde interpersonnel du nourrisson*. Paris : PUF.
- Stiker, H.J. (1982). *Corps infirmes et société. Essais d'anthropologie historique* (3eme éd.). Paris : Dunod.
- Stiker, H.J. (2005). Evaluer les chances et les obstacles du passage d'objet à sujet. Dans C. Gardou (Dir.), *Connaître le handicap, reconnaître la personne* (pp. 29-39). Toulouse, France : Erès.
- Stiker, H. & Jeanne, Y. (2007). L'infirmité est le miroir de notre monde. *Reliance*, 26, (4), 7-10. doi:10.3917/reli.026.0007.
- Stiker, H.J. (2009). Comment nommer les déficiences ? *Ethnologie française*, 39, (3), 463-470.
- Stiker, H.-J. (2011). Brèves réflexions sur anthropologie et psychanalyse dans le domaine du handicap. *Le Carnet PSY*, 158(9), 32-36. <http://doi.org/10.3917/lcp.158.0032>
- Stoleru S., & Lebovici S. (1995).

Synthèse du volet 1 recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM
[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-qualite de vie en mas-fam volet 1 -juillet 2013.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-qualite_de_vie_en_mas-fam_volet_1_-juillet_2013.pdf)

T

Terrisse, B. (1992). L'intervention précoce auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle: Perspectives de recherche et d'intervention. Dans, *L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille* (p. 124-153). Office des personnes handicapées du Québec, Sherbrooke, Québec : Presses de l'Université de Sherbrooke.

Thery, I. (1998). *Couple, filiation et parenté aujourd'hui* : Editions Odile Jacob.

Thomazet, S. (2006). De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences. *Le français aujourd'hui*, 152,(1), 19-27. doi:10.3917/lfa.152.0019.

Tisseron, 2007 ; Brusset, 1999 ; Ciconne et Ferrant, 2009 ; Janin, 2007

Tomkiewicz S. (1992), L'évolution des familles de handicapés mentaux : de la famille objet à la famille sujet, in C. Gardou (dir.), *Handicap, handicapés, le regard interrogé*, p. 123-133.

Tournois, J., Mesnil, F., Kop, J., 2000. Autoduperie et hétéroduperie : un instrument de mesure de la désirabilité sociale. *Eur Rev Appl Psychol/Rev Eur Psychol Appl* 50 (1), 219–233.

Turner, Victor W., 1990, *Le phénomène rituel. Structure et contre structure*. Paris, PUF.

V

Van Gennep, A. (1909). *Les rites de passage : étude systématique des rites*. Paris, France : Picard

Vaginay, D. (2010). Handicap, de l'assignation du sexe au sexe publicitaire. Dans A. Ciconne (Dir.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (pp. 109-128). Toulouse : Erès.

Vaginay, D. (2012). *Découvrir les déficiences intellectuelles*. (Coll. trames, 2ème ed.). Toulouse : Erès.

Vaginay, D. (2013). Adolescence et handicap mental : incidences sur les pratiques théoriques et l'accompagnement. Dans J.-P. Raynaud & R. Scelles (Dir.), *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent* (pp. 203-222). Toulouse, France : Erès.

Vaginay, D. (2014). *Une sexualité pour les personnes handicapées : réalité, utopie ou projet ?* Lyon, France : Chronique Sociale.

Vanden Driessche, L. (2002). Le narcissisme parental face au handicap de l'enfant : l'enfant parallèle. *Cahiers de psychologie clinique*, 18(1), 83-98. <http://doi.org/10.3917/cpc.018.0083>

Vanden Driessche, L. (2011). Place et enjeux du narcissisme dans la parentalité. *Cahiers de psychologie clinique*, 37(2), 89-102. <http://doi.org/10.3917/cpc.037.0089>

Varescon, I. (2007). Différence entre éthique et déontologie. Le cas de la recherche. Dans O. Bourguignon (Dir.), *Ethique et pratique psychologique* (pp. 63-76). Wavre, Belgique : Ed Mardaga.

W

Wagner, Cadwallader, Garza et Cameto, 2004 ;

Gascon, Bibeau, Grondin et Milot, 2010

Watermeyer, B. (2014). Disability and loss : the psychological commodification of identity. *Psychology Journal*, 11(2), 99-107.

Wehmeyer, M.-L., et Obremski, S. (2010). La déficience intellectuelle. Dans, J.-H. Stone, et M. Blouin, (Dir.). *International Encyclopedia of Rehabilitation*. <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/>

Werner, S., Corrigan, P., Ditchman, N., et Sokol, K. (2012). Stigma and intellectual disability: A review of related measures and future directions. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 748–765. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.009>

Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17(66), 201–227. <http://doi.org/10.3406/polix.2004.1022>

Winnicott, D.W. (1960). Distorsion du Moi en fonction du vrai et du faux self , Dans *Processus de maturation chez l'enfant*, Paris, Payot, 1989.

Winnicott, D.W. (1969) : La préoccupation maternelle primaire. Dans *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris, Payot. 2007

Winnicott, D. W. (1971), *Jeu et réalité*, Paris, Gallimard, 1975.

Winnicott, D.W, (1996), *La mère suffisamment bonne*, (2006), éditions Payot et Rivages, Paris.

Wynngaarden, M. (1981). Interviewing Mentally Retarded Persons: Issues and Strategies. Dans R. Bruininks, C.E. Meyers, B. Sigford et K.C. Lakin (dir.), *Desinstitutionalization and*

Community Adjustment of Mentally Retarded People. (p. 107-113). Washington: American Association on Mental Deficiency.

Glossaire

➤ Les auxiliaires de vie sociale.

Depuis 2002, le métier d'auxiliaire de vie sociale, remplace les termes utilisés auparavant d'aide-ménagère, aide à domicile ou encore assistante de vie. Les auxiliaires de vie sociale ont pour missions d'apporter aux parents (ou toute personne considérée comme fragile) une aide dans les actes de la vie quotidienne, effectuer auprès d'eux un accompagnement social, un soutien et intervenir pour l'entretien du logement (ménage, repassage), les courses, la confection des repas et contribuent à favoriser leur épanouissement dans leur vie sociale et relationnelle. Cette aide peut commencer pendant la grossesse afin d'aider les parents à organiser l'arrivée de l'enfant. Lorsque les parents ne bénéficient pas de ce soutien, à l'arrivée du bébé, les professionnels des services accompagnant les parents proposent à nouveau cette solution relativement bien acceptée afin d'apporter un soutien dans l'organisation quotidienne de ces nouveaux parents.

➤ Les TISF

Le champ d'action des techniciens de l'intervention sociale et familiale (TISF) se distingue de celui des professionnels des services d'aide à la personne par leurs missions centrées principalement sur les difficultés de la famille. Si leur objectif principal est d'apporter une aide dans les actes de la vie quotidienne (ménage, confection des repas, aide à la toilette ou aux devoirs des enfants,), les TISF peuvent aussi conseiller en matière de gestion du budget quotidien. Leur principale action concerne le soutien à l'exercice de la fonction parentale et est associé aux politiques d'insertion sociale. Les TISF peuvent intervenir dans le cadre de la protection de l'enfance ou être demandés par les parents. Ils effectuent donc une intervention sociale préventive, éducative ou réparatrice. Ils accompagnent les familles dans des moments de fragilité, de difficultés sociales et relationnelles. Le recours à l'aide par une TISF est très fréquemment proposé par les éducateurs des SAVS et souvent acceptée par les parents. Tout comme l'aide d'une auxiliaire de vie sociale, les TISF peuvent intervenir avant l'arrivée de l'enfant pour préparer et soutenir les futurs parents. Leurs interventions s'inscrivent dans un large éventail, depuis l'accompagnement de la famille et le soutien à la parentalité proposés par les caisses d'allocations familiales jusqu'aux interventions de prévention des risques de danger pour l'enfant assurées au titre de l'aide sociale à l'enfance. Ces travailleurs sociaux concourent ainsi au maintien de l'enfant au domicile familial.

Leur rôle est d'accompagner les parents dans leurs fonctions parentales dans les actes de la vie quotidienne. Il s'agit de donner ou redonner des repères élémentaires vis-à-vis de l'enfant dans des domaines aussi divers que la santé, l'hygiène, l'alimentation, la sécurité, l'éducation, la scolarisation, les loisirs, tout en respectant les choix éducatifs des parents quand ils ne sont pas contraires à la sécurité de l'enfant, tout en valorisant leur rôle de parents.

Les TISF épaulent les parents en valorisant leurs capacités : ainsi, les parents sont incités, par exemple, à s'impliquer dans le travail scolaire de leur enfant en participant aux devoirs, en le questionnant sur sa journée, en consultant les cahiers. Les TISF amènent les parents à aménager les meilleures conditions possibles pour les devoirs de l'enfant (lui réserver un espace, le préserver du bruit, préparer le goûter...). Contribuer à l'identification des situations de risques pour l'enfant, tout particulièrement liés à la dégradation des conditions matérielles de vie, ou aux situations de conflits, ou à la détérioration des liens parent-enfant.

Favoriser l'insertion sociale ou l'intégration des familles dans leur environnement en les encourageant à fréquenter des lieux hors de leur domicile, à participer à des actions collectives dans leur quartier. Les TISF favorisent aussi le lien entre les parents et l'école en les encourageant à aller au-devant des enseignants ; ils peuvent les accompagner, si besoin dans les premiers temps, provoquer des échanges à la sortie des classes, solliciter des rendez-vous.

Les TISF ont un coût financier pour les familles qui doivent participer à leur financement. C'est parfois la raison invoquée par les parents pour mettre un terme à leur intervention.

➤ Les mandataires judiciaires.

Depuis 2007, le terme de mandataire judiciaire remplace celui de « délégué à la tutelle ». Sa mission est d'assurer la protection de personnes dans l'incapacité de le faire elle-même par l'intermédiaire de mesures telles que la tutelle, la curatelle ou encore la sauvegarde de justice. Agissant à la demande d'un juge des tutelles, il intervient ou conseille sur la gestion des dépenses et peut si la personne majeure n'a plus la capacité d'agir seul en raison de sa dépendance, devenir son représentant dans tous les actes de la vie.

Rappelons que d'après l'article 375 du code civil « si la santé, la sécurité ou la moralité d'un mineur non émancipé sont en danger, ou si les conditions de son éducation ou de son développement physique, affectif, intellectuel et social sont gravement compromises, des mesures d'assistance éducative peuvent être ordonnées par justice à la requête des père et mère conjointement, ou de l'un d'eux, de la personne ou du service à qui l'enfant a été confié ou du tuteur, du mineur lui-même ou du ministère public. Ces mesures sont donc prononcées dans le

cadre de la protection de l'enfance. Le juge des enfants doit toujours s'efforcer de recueillir l'adhésion de la famille à la mesure envisagée et prendre sa décision dans l'intérêt de l'enfant. Dans les cas où le ministère public a été avisé par le président du conseil départemental, il s'assure que la situation du mineur entre dans le champ d'application de l'article L. 226-4 du code de l'action sociale et des familles. Le juge peut se saisir d'office à titre exceptionnel³⁷. »

➤ Les SMD (soutien et maintien à domicile)

Les SMD accompagnent des mineurs de 3 à 17 ans dans leur famille. Ce mode de placement est principalement indiqué pour les problématiques où le développement de l'enfant est gravement compromis du fait des carences éducatives mais uniquement dans la mesure où celles-ci sont susceptibles d'être compensées et réduites par des interventions à domicile de fréquences régulières. Elles supposent donc :

- * Un pronostic d'évolution potentielle du contexte de l'autorité parentale.
- * Une collaboration réelle
- * Une implication réelle des parents.

➤ AEMO (action éducative en milieu ouvert)

Il s'agit d'un accompagnement social et éducatif décidé par l'autorité judiciaire dans le champ de la protection judiciaire de l'enfance en danger. Cet accompagnement doit permettre d'inciter et aider la famille à mettre en œuvre les moyens nécessaires à la protection de la santé, la sécurité, la moralité et les conditions d'éducation du mineur en cause, à partir des défaillances ou des manques signifiés par le juge des enfants.

La mesure d'AEMO doit être conciliée avec le respect de l'autorité parentale : le juge des enfants doit toujours s'efforcer de recueillir l'adhésion de la famille à la mesure envisagée et de prononcer en stricte considération de l'intérêt de l'enfant. Il s'agit d'accompagner une évolution familiale, de provoquer des changements, d'inciter les parents ou l'enfant à accomplir certaines démarches mais en aucun cas de se substituer aux intéressés eux-mêmes.

➤ AED (action éducative à domicile)

Une AED est mise en place à la demande, ou avec l'accord, d'un ou des parents, lorsque la santé de l'enfant, sa sécurité, son entretien ou son éducation l'exigent.

³⁷https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=E9522713D77E83F30D13AD26ED497BA6.tpdila11v_1?idSectionTA=LEGISCTA000006150091&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20160717

Elle a, notamment, pour objet de rétablir le dialogue entre le jeune et sa famille, de restituer aux parents leur autorité et de proposer au jeune des centres d'intérêt.

L'action éducative permet, chaque fois qu'il est possible, de maintenir le mineur dans son milieu de vie habituel.

Si nécessaire, le service peut assurer un hébergement exceptionnel ou périodique au mineur, à condition d'être habilité spécifiquement à cet effet.

L'action éducative à domicile (AED) s'inscrit dans le code de l'action sociale et des familles aux articles suivants :

Art. L. 222-3 : « L'aide à domicile comporte, ensemble ou séparément :

- l'action d'un technicien ou d'une technicienne de l'intervention sociale et familiale (TISF);
- un accompagnement en économie sociale et familiale ;
- l'intervention d'un service d'action éducative ;
- le versement d'aides financières, effectué sous forme soit de secours exceptionnels, soit d'allocations mensuelles, à titre définitif ou sous condition le remboursement, éventuellement délivrés en espèces ».

L'AED, s'inscrit dans le cadre d'une relation formalisée avec le service d'aide sociale à l'enfance et repose sur une démarche concertée entre les parents, le service et le professionnel qui intervient.

En prenant en compte la singularité, le rôle et la place de chacun des membres de la famille, leurs capacités, leurs difficultés et leurs préoccupations, cette prestation a notamment pour objectifs :

- d'accompagner les parents dans l'éducation de leur enfant ;
- de permettre d'élaborer, si nécessaire, des liens plus structurants entre parents et enfants ;
- de favoriser leur insertion sociale : école, loisirs, lieux de soins, associations, quartier.

➤ CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce)

Les CAMPS sont des établissements médico-sociaux assurant la prise en charge précoce des problématiques de handicap chez les enfants âgés de 0 à 6 ans. Les enfants présentent généralement un retard psychomoteur, des troubles sensoriels, neuro-moteurs et/ou intellectuels et des difficultés relationnelles.

Ces structures proposent, en ambulatoire, des prises en charge thérapeutiques, éducatives, sociales ou de rééducation, par une équipe pluridisciplinaire, constituée généralement d'un médecin pédiatre, d'orthophonistes, de kinésithérapeutes, de psychomotriciens, d'éducateurs de jeunes enfants et de psychologues. L'accompagnement de l'enfant est global et prend en compte sa problématique médicale ainsi que son environnement de vie.

L'une des missions des CAMPS est d'intervenir à titre préventif par des actions de dépistage et de soutien aux familles.

Les CAMPS sont des structures pouvant être implantées au sein de structures hospitalières ou d'un centre de PMI.

➤ ESAT

Le code du travail définit le travailleur handicapé ainsi : « *Le travailleur handicapé est celui dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques* » (Code du travail L. 323-10 modifié).

Une obligation d'emploi de 3% de personnes handicapées pour toutes les entreprises de plus de 10 salariés, reconnues par la commission est incluse dans les 10% qui étaient jusqu'alors prévus uniquement pour les mutilés de guerre, accidentés du travail et les infirmes.

La loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés va affirmer le droit au reclassement professionnel de toutes les personnes handicapées. Cette loi va imposer des effectifs dans les entreprises, définir les principes généraux de la réinsertion professionnelle et permettre de créer des ateliers protégés pour l'emploi des travailleurs handicapés, des ateliers thérapeutiques et des CAT. L'emploi prend ainsi, à cette période une valeur thérapeutique.

Une obligation d'emploi de 3% de personnes handicapées pour toutes les entreprises de plus de 10 salariés, reconnues par la commission est incluse dans les 10% qui étaient jusqu'alors prévus uniquement pour les mutilés de guerre, accidentés du travail et les infirmes.

Cette loi élargit ainsi la notion de travailleurs handicapés à toute personne handicapée autre que les mutilés de guerre, accidentés du travail et infirmes.

La loi d'orientation de 1975, présentée précédemment, précise que les CAT relèvent de la compétence de l'Etat et que leur objet est d'être un « sas » pour l'intégration professionnelle des adultes handicapés en milieu ordinaire.

La loi du 10 juillet 1987, constitue quant à elle, un tournant fondamental en instituant une obligation de résultat et de mise en œuvre de moyens dans l'insertion des travailleurs handicapés en milieu ordinaire en fixant à 6% le taux d'emploi de personnes handicapées dans les établissements de 20 salariés et plus. Cette loi est la première à mettre en place des moyens d'accompagnement, de contrôle et de sanctions financières pour les employeurs du secteur privé ne répondant pas à leur obligation. Cette loi a donc pour objectif essentiel de favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

A partir de 1991, le taux d'emploi légal passe à 6% pour les entreprises de 20 salariés et plus.

Par ailleurs, d'autres conditions sont ajoutées :

- Obligation de sous-traitance avec le secteur protégé,
- Obligation d'un accord d'entreprise,
- versement d'une contribution libératoire, pour chaque emploi non pourvu, à un fonds de développement pour l'insertion professionnelle des handicapés (AGEFIPH).

L'obligation d'emploi est étendue au secteur public.

La loi du 11 février 2005 portant sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » redéfinit le handicap et réaffirme l'obligation de non-discrimination en raison d'un handicap ou de l'état de santé.

Les personnes handicapées étant les seules parmi les victimes de discrimination à l'embauche à bénéficier de l'obligation d'emploi, la loi du 11 février 2005 a renforcé cette obligation en augmentant très significativement la contribution des entreprises ne répondant pas à leur obligation de 6%.

Aujourd'hui, toutes les personnes handicapées n'ont pas nécessairement le statut de « travailleurs handicapés », ce statut administratif nécessitant une démarche volontaire de demande de reconnaissance.

Les personnes handicapées dont le taux d'incapacité est inférieur à 80% peuvent être reconnues « travailleur handicapé ». Celles dont le taux est supérieur à 80% sont légalement exonérées de travailler.

Pour être admis en ESAT, la personne handicapée doit avoir au moins 20 ans, ou par dérogation exceptionnelle de la commission dès l'âge de 16 ans, et répondre à des critères de capacité de travail, soit « une capacité de travail inférieure à 1/3 de la capacité de gain ou de travail d'une personne valide » et le « besoin d'un ou plusieurs soutiens médicaux, éducatifs, sociaux ou psychologiques. » Par ailleurs, ils n'ont pas le statut de salarié soumis au Code du travail, ne bénéficient pas d'un contrat de travail et ne peuvent faire l'objet d'un licenciement.

Cependant, bien que bénéficiant d'un statut particulier depuis le 1^{er} janvier 2007, les personnes handicapées travaillant en ESAT peuvent prétendre à des droits étendus tels que :

- le droit à une rémunération garantie, dont le montant est compris entre 55% et 110% du SMIC brut.
- une durée maximale du travail fixée à 35 heures.
- le droit aux principaux congés du code du travail, à savoir, les congés annuels (2,5 jours ouvrables par mois d'accueil en ESAT), congés de maternité, congés parentaux, congés pour événements familiaux. Nous verrons ultérieurement que l'accès aux mêmes droits, notamment pour les congés parentaux, pour les travailleurs handicapés s'est peu à peu installé dans leurs pratiques et est de plus en plus fréquemment demandé notamment par les mères.
- L'accès à la formation professionnelle et à la validation des acquis de l'expérience (VAE), avec des congés. Les travailleurs handicapés bénéficient du régime de droit commun de VAE, avec le cas échéant des aménagements d'épreuves liés à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Depuis le 1^{er} janvier 2015, en vertu de la loi n°2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, toute personne accueillie dans un ESAT dispose d'un compte personnel de formation en remplacement de l'actuel droit individuel à la formation.
- un droit à la participation et à l'expression, qui s'exerce dans le cadre du conseil de la vie sociale (CVS). Le CVS permet notamment aux travailleurs handicapés de participer à l'élaboration et à la modification du projet d'établissement et du règlement de fonctionnement, et formule des avis et des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement (organisation intérieure, vie quotidienne, activités, animation socioculturelle).

➤ Les foyers d'hébergement

Ces établissements assurent l'hébergement et l'entretien des travailleurs handicapés qui exercent une activité pendant la journée soit en milieu ordinaire, soit dans un ESAT ou dans une structure adaptée de type atelier protégé.

Ces foyers proposent différents modes d'hébergement. Les usagers des foyers sont soit hébergés dans des modalités de vie collective soit dans des logements se situant dans l'habitat ordinaire et accueillant un petit groupe de résidents ou encore dans des studios individuels avec un accompagnement éducatif.

Une équipe composée essentiellement d'éducateurs, assure l'accompagnement des personnes hébergés.

Les usager accueillis dans un foyer d'hébergement contribuent financièrement à leurs frais d'hébergement et d'entretien.

➤ Les SAVS

L'accompagnement par un SAVS peut être permanent, temporaire ou séquentiel.

L'ensemble des prestations proposées par les SAVS peut être réalisé en milieu ordinaire ou protégé, à domicile, sur les lieux des activités sociales, scolaires ou professionnelles de la personne handicapée, ou encore, dans les locaux des SAVS.

Ces services proposent un accompagnement adapté afin de maintenir, soutenir ou restaurer des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels aux personnes accompagnées. Ses missions principales sont de favoriser le maintien de la personne en milieu ouvert par un apprentissage de l'autonomie et un soutien dans la réalisation des actes quotidiens et des activités de la vie domestique et sociale. L'objectif est de renforcer son autonomie et de maintenir ses acquis et savoirs faire.

Ce dispositif contrairement à d'autres comme les SAMSAH ne dispensent pas de prestations de soins cependant, ils doivent en assurer la coordination, quand nécessaire, en développant la mise en réseau des partenaires paramédicaux et médicaux.

Pour cela, les SAVS bénéficient de l'appui d'une équipe généralement constituée de professionnels du secteur socio-éducatif.

➤ Scolarisation spécialisée :

* Les CLIS

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a fait évoluer les principes de la scolarisation de l'enfant et adolescents handicapés.

Les élèves orientés en CLIS bénéficient d'une pédagogie adaptée et répondant à une adéquation entre leurs besoins spécifiques et les objectifs d'apprentissage.

Différentes catégories de CLIS sont définies :

CLIS 1 : classes destinées aux élèves dont la situation de handicap procède de troubles des fonctions cognitives ou mentales. En font partie les troubles envahissants du développement ainsi que les troubles spécifiques du langage et de la parole.

CLIS 2 : classes destinées aux élèves en situation de handicap auditif avec ou sans troubles associés.

CLIS 3 : classes destinées aux élèves en situation de handicap visuel avec ou sans troubles associés.

CLIS 4 : classes destinées aux élèves en situation de handicap moteur dont font partie les troubles dyspraxiques, avec ou sans troubles associés, ainsi qu'aux situations de pluri-handicap.

* ULIS

Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) sont des dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés.³⁸

Les élèves scolarisés dans les ULIS présentent des troubles des fonctions cognitives ou mentales, des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, des troubles envahissants du développement (dont l'autisme), des troubles des fonctions motrices, des troubles de la fonction auditive, des troubles de la fonction visuelle ou des troubles multiples associés (pluri-handicap ou maladies invalidantes)³⁹.

Les ULIS, comme les CLIS sont des dispositifs permettant la mise en œuvre des projets personnalisés de scolarisation (PPS).

Les élèves bénéficiant d'une orientation en ULIS, nécessitent un enseignement adapté inenvisageable dans le cadre d'une scolarisation individuelle continue dans une classe ordinaire.

Depuis le 1er septembre 2015, tous les dispositifs de scolarisation des établissements scolaires à destination des élèves en situation de handicap (école, collège ou lycée) ont la dénomination d'ULIS. Cependant ils sont désignés en fonction du lieu où ils se situent : ULIS-école, ULIS-collège et ULIS-lycée.

Comme pour tous les élèves, les jeunes en situation de handicap ont des objectifs d'apprentissage. Ces objectifs reposent sur les programmes scolaires en vigueur et le socle commun de connaissances, de compétences et de culture.

³⁸ <http://eduscol.education.fr/cid53163/les-unites-localisees-pour-l-inclusion-scolaire-ulis.html?mddtab=0>

³⁹ idem

ANNEXES

Annexes

Table des matières des annexes

Afin de respecter la confidentialité des participants, certaines annexes ne sont mises à disposition qu'aux membres du jury.

Annexe 1 : Lettre d'information

Annexe 2 : Lettre de consentement éclairé

Annexe 3 : Questionnaire à destination des professionnels

Annexe 4 : Entretien de Mme Bréant

Annexe 5 : Entretien de Mr Bouaziz

Annexe 6 : Entretien de Mme Martin

Annexe 1 : Lettre d'information de la recherche.

Lettre d'information concernant le protocole de recherche destiné aux professionnels.

Madame, Monsieur,

L'accompagnement des parents déficients intellectuels interroge de plus en plus fréquemment les professionnels. Le manque d'outil de réflexion ne permet pas toujours d'offrir un accompagnement de qualité, garantissant le respect de chacun, de ses choix de vie, de sa dignité, de son intégrité au regard de sa vulnérabilité. Il est donc nécessaire d'écouter ce qu'ont à dire les personnes déficientes de leur parentalité, de faire émerger leurs représentations de la parentalité pour mieux la comprendre et l'accompagner.

Cette étude a pour objectifs de mieux connaître les parents ayant une déficience intellectuelle afin de permettre aux professionnels de mieux les accompagner. A partir d'entretiens et de questionnaires, nous souhaitons recueillir la parole des parents sur leur histoire, leurs désirs, leurs inquiétudes et analyser le devenir de leurs enfants.

Vous êtes donc sollicité pour participer à une recherche sur ce thème, réalisée sous la responsabilité scientifique du professeur Régine Scelles en collaboration avec le laboratoire Psy-NCA (EA 4306) et l'équipe du laboratoire TIF (Traumatismes Individuels et Familiaux). Cette recherche est financée par le GRR (Grand de réseaux de recherche) culture et société de Haute-Normandie.

Pour réussir cette recherche, nous avons besoin de votre participation, c'est la raison pour laquelle nous vous contactons aujourd'hui.

Lors de l'analyse des questionnaires et des entretiens, les informations traitées seront toutes anonymisées. Les données recueillies pourront faire l'objet d'un traitement informatique mais resteront confidentielles et conformément à la réglementation de la CNIL. Les personnes ayant participé à l'étude, leurs proches ainsi que les professionnels ayant rempli le questionnaire ne pourront donc pas être identifiés.

En fin d'étude, les résultats globaux vous seront communiqués à votre demande.

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à cette étude et restons disponibles pour répondre à toutes vos questions si besoin.

Cette recherche va se réaliser en 2 phases :

- Vous aurez à remplir le questionnaire intitulé *questionnaire destiné aux professionnels* ci-joint en respectant les consignes ci-dessous.
- Des entretiens de recherche pourront être proposés à des parents de votre institution afin de recueillir leur parole de parent. Ces entretiens n'auront lieu qu'avec des parents volontaires.

Consignes pour remplir le questionnaire :

Le questionnaire est à remplir par des professionnels dont l'anonymat sera respecté.

1. N° de dossier :

Vous devez mettre les initiales de la mère pour qui vous remplissez le questionnaire. Si deux mères ont les mêmes initiales, ajoutez 1, 2,... à la suite des initiales.

2. Critères de déficience intellectuelle :

Pour répondre au critère de déficience légère, moyenne ou profonde suivre les indications suivantes issues des directives diagnostiques de la CIM-10.

Retard mental léger :

- La maîtrise du langage est suffisante pour converser avec autrui.
- L'autonomie est complète en ce qui concerne les besoins quotidiens (alimentation, toilette, habillage, contrôle sphinctérien).
- L'autonomie est complète en ce qui concerne les tâches domestiques.

Retard mental moyen :

- la compréhension et l'utilisation du langage est limitée.
- la maîtrise des soins corporels et de la motricité est retardée et nécessite souvent une assistance tout au long de la vie.
- la capacité de réaliser des tâches pratiques simples est préservée.

Retard mental profond :

- les capacités de compréhension et de communication sont gravement limitées.
- Les capacités de déplacement sont sévèrement limités voire impossibles.
- un accompagnement dans tous les besoins quotidiens est nécessaire.

3. Si la mère a plus de 4 enfants, vous pouvez ajouter vos réponses sur papier libre à joindre à l'ensemble du questionnaire, en respectant les questions.

4. N'oubliez pas de répondre à la question se trouvant en dernière page.

Responsable scientifique :

Professeur Régine Scelles
UFR de Psychologie Clinique de l'université de Rouen
Laboratoire TIF
regine.scelles@univ-rouen.fr

Doctorante chargée de la recherche :

Sabine Chatroussat
Psychologue clinicienne
sabine.chatroussat@univ-rouen.fr

Annexe 2 : Lettre de consentement éclairé.

Lettre de consentement de participation à une recherche

« La parentalité des personnes présentant une déficience intellectuelle. »

Cette recherche s'effectue sous la responsabilité scientifique :

- de Régine Scelles, directrice de la recherche, professeur à l'université de Rouen.
- du laboratoire Psy-NCA (EA 4306) de l'université de Rouen.
- Du laboratoire TIF de l'université de Rouen

Je soussignée : M, Mme (1) _____

(1) Rayer la mention inutile

Certifie avoir connaissance de l'objet et des méthodes de réalisation de cette recherche par une lettre d'information décrivant l'ensemble de l'étude.

Je suis informé(e) que les entretiens seront enregistrés, retranscrits intégralement puis détruits et ne pourront pas être utilisés pour une autre recherche.

Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser ma participation à cette recherche.

J'ai disposé du temps nécessaire pour réfléchir à cette décision et j'ai pu poser toutes les questions pour faire ce choix.

J'accepte librement de participer à cette recherche en sachant que les données recueillies pourront faire l'objet d'un traitement informatique mais resteront strictement confidentielles et conformément à la réglementation de la CNIL.

Je peux, si je le désire arrêter ma participation à la recherche sans avoir à justifier de mon choix

Je suis informé(e) que ce travail donnera lieu à un mémoire de recherche dont la publication protégera mon anonymat et celui de mes proches.

J'ai pris connaissance que les résultats globaux de cette recherche pourront m'être présentés si je le demande au chercheur.

Je peux, à tout moment, demander des informations complémentaires au chercheur.

Fait à _____ , le _____

Signature du participant(e) à la recherche :

Signature du chercheur :

Ce consentement est à signer en 3 exemplaires :

- L'original revient au chercheur.
- Une copie revient au participant ou à la participante à la recherche.
- Une copie revient au laboratoire de recherche.

Annexe 3 : Questionnaire à destination des professionnels.

Questionnaire destiné aux professionnels

Afin de mieux comprendre les attentes et d'améliorer l'accompagnement des parents déficients intellectuels, nous réalisons actuellement une recherche dans plusieurs institutions de Haute-Normandie.

Votre témoignage nous intéresse donc vivement. C'est la raison pour laquelle, nous vous proposons de remplir ce questionnaire, à rendre le plus rapidement possible à Sabine Chatroussat soit en main propre, soit à l'adresse suivante :

Sabine Chatroussat ou Régine Scelles

UFR Lettres et Sciences Humaines

Laboratoire Psy-NCA

Rue Lavoisier

76821 Mont Saint Aignan

Les identités de chacun seront rendues anonymes.

Nous vous remercions de votre collaboration.

Date de passation du questionnaire :

N° de dossier :

Par qui est rempli le questionnaire :

Educateur(trice)

Psychologue

Chef de service/directeur(trice)

Autre (préciser) : -----

- Vous connaissez :
- la mère uniquement
 - le père uniquement
 - les deux parents
 - l'ensemble de la fratrie
 - certaines enfants de la fratrie

1. La mère :

Est-elle :

- Mariée célibataire vie maritale
divorcée veuve

Age : moins de 20 ans

Entre 20 et 40 ans

Entre 40 et 60 ans

Plus de 60 ans

Lieu de travail : milieu ordinaire milieu protégé

Présente-t-elle des troubles moteurs

sensoriels

psychiques

Pour répondre au critère suivant vous reporter si besoin aux définitions données dans la note d'information

Présente-t-elle une déficience intellectuelle : légère

moyenne

profonde

A. Bénéficie-t-elle d'une mesure de protection ?

Ne sait pas

Aucune mesure

Curatelle simple

Curatelle renforcée

Tutelle

La ou les grossesses :

- Connaissez-vous le nombre de grossesses de la mère ?:

- A-t-elle eu des grossesses ayant fait l'objet d'IMG, IVG ?:

- A-t-elle eu des enfants décédés in-utéro ou après la naissance ?:

- A propos de ces grossesses, avez-vous des remarques à formuler concernant leur accompagnement ?

Avez-vous d'autres remarques concernant la parentalité de la mère :

Cette partie concerne la composition actuelle de la famille

- Combien d'enfants vivent actuellement au domicile ?:

- Le père est-il le même pour tous les enfants ?

Oui non ne sait pas

- Actuellement, l'un des pères vit-il au quotidien avec les enfants ?

Oui non ne sait pas

- Age du père vivant au domicile avec les enfants :

moins de 20 ans

Entre 20 et 40 ans

Entre 40 et 60 ans

Plus de 60 ans

- Lieu de travail : milieu ordinaire milieu protégé

- Présente-t-il des troubles : moteurs

sensoriels

psychiques

Pour répondre au critère suivant, vous reporter si besoin aux définitions données
dans la note d'information

• présente-t-il une déficience intellectuelle : légère

moyenne

profonde

• Bénéficie-t-il d'une mesure de protection ?

Ne sait pas

Aucune mesure

Curatelle simple

Curatelle renforcée

Tutelle

Avez-vous d'autres remarques concernant le père (vivant actuellement avec la famille) :

-
-
- La famille bénéficie-t-elle actuellement d'une aide de professionnels pour la vie quotidienne ?

Ne sait pas

Aucune aide

Aide-ménagère, auxiliaire de vie

SAVS

- La famille bénéficie-t-elle d'une aide pour l'éducation du ou des enfants ?

Aide par des membres de la famille

Lesquels : -----

Aide par des amis

- La famille bénéficie-t-elle d'un réseau de relations sociales (restaurants du cœur, association, maison de quartier,...) ?

Avez-vous des remarques, suggestions pouvant permettre un meilleur accompagnement des parents déficients intellectuels:

Cette partie concerne le ou les enfant(s) de la mère :

1^{er} enfant :

1. Informations générales :

• année de naissance :

• connaissez-vous cet enfant ? Oui non

- Sexe : H F

- L'enfant vit-il au domicile?

Oui non ne sait pas

2. La grossesse :

- La mère a-t-elle suivi les cours de préparation à l'accouchement ?

Oui non ne sait pas

- Le père a-t-il suivi les cours de préparation à l'accouchement ?

Oui non ne sait pas

- Le père a-t-il assisté aux échographies et aux visites prénatales ?

Oui non ne sait pas

- Lors du suivi de la grossesse, avez-vous accompagné le(s) parent(s) ?

Oui non

Ont-ils été accompagnés par des professionnels du secteur médico-social ?

Oui non ne sait pas

Si oui lesquels :

.....
.....

.....
.....

- Etait-ce à leur demande ?

Oui non ne sait pas

- Après la grossesse, un accompagnement a-t-il été mis en place ?

Oui non ne sait pas

- Si oui, par quel organisme, institution ?

.....

3. La scolarité :

Si l'enfant est d'âge pré-scolaire :

- Quel est son mode de garde actuel ?

L'un des deux parents

Un membre de la famille précisez

qui :.....

Une assistante maternelle

Crèche

Halte-garderie

Autre :

.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....
.....

Si l'enfant est d'âge scolaire :

- S'il est scolarisé en milieu ordinaire, en quelle classe est-il ? :.....
- Que savez-vous sur sa scolarité ?

Est-il suivi par un professionnel libéral (orthophoniste, psychologue, psychomotricien,...), une institution en ambulatoire (consultations en CMPP), bénéficie-t-il de l'aide d'une AVS.

Est-il accueilli en intégration scolaire à temps complet, partiel,...

Est-il accueilli dans un établissement spécialisé, si oui, précisez le type de structure (IME, ITEP,...)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....

- L'enfant présente-t-il des troubles reconnus ?

Ne sait pas

Troubles dans le champ du langage

Troubles dans le champ des apprentissages

Troubles dans le champ de la maladie mentale

Troubles sensoriels

Troubles dans le champ de la motricité

Autres) précisez

.....
.....
.....
.....

S'il est en âge de travailler :

Exerce-t-il un travail rémunéré ?

Autre

.....
.....
.....
.....

Lieu de travail : milieu ordinaire milieu protégé autre

4. Lieu de vie :

Si l'enfant ne vit pas avec ses parents :

- à qui l'enfant est-il confié ?:

Un membre de la famille ? précisez lequel :

.....
.....
.....
.....
.....

Une institution : précisez :

.....
.....
.....
.....

une famille d'accueil spécialisée

- Est-ce un placement :

à la demande des parents : Oui non ne sait pas

proposé par des professionnels : Oui non ne sait pas

à la demande du juge des enfants : Oui non ne sait pas

2^{ème} enfant :

1. Informations générales :

- année de naissance :

- connaissez-vous cet enfant ? Oui non

- Sexe : H F

- L'enfant vit-il au domicile?
Oui non ne sait pas

2. La grossesse :

- La mère a-t-elle suivi les cours de préparation à l'accouchement ?
Oui non ne sait pas

- Le père a-t-il suivi les cours de préparation à l'accouchement ?
Oui non ne sait pas

- Le père a-t-il assisté aux échographies et aux visites prénatales ?
Oui non ne sait pas

- Lors du suivi de la grossesse, avez-vous accompagné le(s) parent(s) ?

Oui non ne sait pas

Ont-ils été accompagnés par des professionnels du secteur médico-social ?

Oui non ne sait pas

Si oui lesquels :

.....
.....
.....
.....

- Etait-ce à leur demande ?

Oui non

- Après la grossesse, un accompagnement a-t-il été mis en place ?

Oui non ne sait pas

- Si oui, par quel organisme, institution ?

.....
.....
.....

3. La scolarité :

Si l'enfant est d'âge pré-scolaire :

- Quel est son mode de garde actuel ?

L'un des deux parents

Un membre de la famille précisez qui :

.....

Une assistante maternelle

Crèche

Halte-garderie

Autre :

.....
.....
.....
.....
.....

Si l'enfant est d'âge scolaire :

- S'il est scolarisé en milieu ordinaire, en quelle classe est-il ? :
- Que savez-vous sur sa scolarité ?

Est-il suivi par un professionnel libéral (orthophoniste, psychologue, psychomotricien,...), une institution en ambulatoire (consultations en CMPP), bénéficie t-il de l'aide d'une AVS.

Est-il accueilli en intégration scolaire à temps complet, partiel,...

Est-il accueilli dans un établissement spécialisé, si oui, précisez le type de structure (IME, ITEP,...)

.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

- L'enfant présente-t-il des troubles reconnus ?

- Ne sait pas
- Troubles dans le champ du langage
- Troubles dans le champ des apprentissages
- Troubles dans le champ de la maladie mentale
- Troubles sensoriels
- Troubles dans le champ de la motricité
- Autres précisez

.....
.....
.....

S'il est en âge de travailler :

- Exerce-t-il un travail rémunéré ?

Autre

.....
.....
.....
.....

Lieu de travail : milieu ordinaire milieu protégé autre

4. Lieu de vie :

Si l'enfant ne vit pas avec ses parents :

- à qui l'enfant est-il confié ?:

Un membre de la famille ? précisez lequel :

.....
.....
.....
.....
.....

Une institution : précisez :

.....
.....
.....
.....

une famille d'accueil spécialisée

- Est-ce un placement :

à la demande des parents : Oui non ne sait pas

proposé par des professionnels : Oui non ne sait pas

à la demande du juge des enfants : Oui non ne sait pas

3ème enfant

1. Informations générales :

• année de naissance :

• connaissez-vous cet enfant ? Oui non

• Sexe : H F

• L'enfant vit-il au domicile?

Oui non ne sait pas

2. La grossesse :

• La mère a-t-elle suivi les cours de préparation à l'accouchement ?

Oui non ne sait pas

• Le père a-t-il suivi les cours de préparation à l'accouchement ?

Oui non ne sait pas

• Le père a-t-il assisté aux échographies et aux visites prénatales ?

Oui non ne sait pas

- Lors du suivi de la grossesse, avez-vous accompagné le(s) parent(s) ?

Oui non ne sait pas

Ont-ils été accompagnés par des professionnels du secteur médico-social ?

Oui non ne sait pas

Si oui lesquels :

.....
.....
.....
.....

- Etait-ce à leur demande ?

Oui non

- Après la grossesse, un accompagnement a-t-il été mis en place ?

Oui non ne sait pas

- Si oui, par quel organisme, institution ? :

3. La scolarité :

Si l'enfant est d'âge pré-scolaire :

- Quel est son mode de garde actuel ?

L'un des deux parents

Un membre de la famille

précisez

qui :

Une assistante maternelle

Crèche

Halte-garderie

Autre :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Si l'enfant est d'âge scolaire :

- S'il est scolarisé en milieu ordinaire, en quelle classe est-il ? :
- Que savez-vous sur sa scolarité ?

Est-il suivi par un professionnel libéral (orthophoniste, psychologue, psychomotricien,...),
une institution en ambulatoire (consultations en CMPP), bénéficie t-il de l'aide d'une AVS.

Est-il accueilli en intégration scolaire à temps complet, partiel,...

Est-il accueilli dans un établissement spécialisé, si oui, précisez le type de structure (IME,
ITEP,...)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Autres

précisez

.....
.....
.....
.....

S'il est en âge de travailler :

Exerce-t-il un travail rémunéré ?

Autre

.....
.....
.....
.....

Lieu de travail : milieu ordinaire milieu protégé autre

4. Lieu de vie :

Si l'enfant ne vit pas avec ses parents :

- à qui l'enfant est-il confié ?:

Un membre de la famille ? précisez lequel :

.....
.....
.....
.....
.....

Une institution : précisez :

.....
.....

.....
.....
une famille d'accueil spécialisée

- Est-ce un placement :

à la demande des parents : Oui non ne sait pas

proposé par des professionnels : Oui non ne sait pas

à la demande du juge des enfants : Oui non ne sait pas

4ème enfant

1. Informations générales :

- année de naissance :

• connaissez-vous cet enfant ? Oui non

• Sexe : H F

- L'enfant vit-il au domicile?

Oui non ne sait pas

2. La grossesse :

- La mère a-t-elle suivi les cours de préparation à l'accouchement ?

Oui non ne sait pas

- Le père a-t-il suivi les cours de préparation à l'accouchement ?

Oui non ne sait pas

- Le père a-t-il assisté aux échographies et aux visites prénatales ?

Oui non ne sait pas

- Lors du suivi de la grossesse, avez-vous accompagné le(s) parent(s) ?

Oui non ne sait pas

Ont-ils été accompagnés par des professionnels du secteur médico-social ?

Oui non ne sait pas

Si oui lesquels :

.....
.....
.....
.....

- Etait-ce à leur demande ?

Oui non

- Après la grossesse, un accompagnement a-t-il été mis en place ?

Oui non ne sait pas

- Si oui, par quel organisme, institution ? :

- Si oui, par quel organisme, institution ? :

3. La scolarité :

Si l'enfant est d'âge pré-scolaire :

- Quel est son mode de garde actuel ?

L'un des deux parents

Un membre de la famille

précisez

qui :.....

Une assistante maternelle

Crèche

Halte-garderie

Autre :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Si l'enfant est d'âge scolaire :

- S'il est scolarisé en milieu ordinaire, en quelle classe est-il ? :

- Que savez-vous sur sa scolarité ?

Est-il suivi par un professionnel libéral (orthophoniste, psychologue, psychomotricien,...), une institution en ambulatoire (consultations en CMPP), bénéficie t-il de l'aide d'une AVS.

- L'enfant présente-t-il des troubles reconnus ?

Ne sait pas

Troubles dans le champ du langage

Troubles dans le champ des apprentissages

Troubles dans le champ de la maladie mentale

Troubles sensoriels

Troubles dans le champ de la motricité

Autres

précisez

.....

S'il est en âge de travailler :

Exerce-t-il un travail rémunéré ?

Autre

.....

Lieu de travail : milieu ordinaire milieu protégé autre

4. Lieu de vie :

Si l'enfant ne vit pas avec ses parents :

- à qui l'enfant est-il confié ?:

Un membre de la famille ? précisez lequel :

.....
.....
.....
.....
.....

Une institution : précisez :

.....
.....
.....
.....

une famille d'accueil spécialisée

- Est-ce un placement :

à la demande des parents : Oui non ne sait pas

proposé par des professionnels : Oui non ne sait pas

à la demande du juge des enfants : Oui non ne sait pas

- **Avez-vous des remarques, suggestions pouvant permettre un meilleur accompagnement des enfants dont les parents sont déficients intellectuels :**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Annexe 4 : Entretien de Mme Bréant

I : Je vous rappelle tout d'abord de quoi nous allons parler, sur quoi je vais vous poser des questions, donc dans un premier temps je vais vous demander combien vous avez d'enfants, comment ils s'appellent, et puis après on verra comment vous avez pensé avec votre conjoint, le papa le fait d'avoir des enfants et aussi les aides que vous avez eues pour vos enfants.

Alors d'abord est-ce que vous pouvez me dire combien vous avez d'enfants et quel âge il a ou ils ont ?

Mme Bréant : j'en ai qu'une et elle a 6 ans

I : d'accord et elle s'appelle ?

Mme Bréant : Gwenaëlle

I : donc je vous rappelle, pour l'entretien on garde son prénom, c'est plus facile mais après je le changerai

Mme Bréant : D'accord

I : donc elle vit avec vous ?

Mme Bréant : oui

I : son père aussi ?

Mme Bréant : oui

I : vous vivez en couple

Mme Bréant : oui, on est mariés depuis 3 ans

I : comment ça s'est passé avec votre mari, vous avez discuté ensemble d'avoir un enfant ?

Mme Bréant : oui c'était un projet au début, et puis ça a pris le temps de venir et puis voyant que ça venait pas on s'est un peu découragés et puis un jour, du jour au lendemain bah voilà

I : vous étiez enceinte

Mme Bréant : bah voilà, on s'est aperçus, c'est mon mari qui s'est aperçu

I : c'est lui qui s'est aperçu de ...

Mme Bréant : parce que du jour au lendemain j'ai lâché le chocolat, puis j'adore le chocolat

I : et donc ça lui a posé question

Mme Bréant : [rit] bah oui

I : et vous ?

Mme Bréant : moi j'y croyais pas au début et puis je me suis dit on va quand même faire le test et après on verra, j'y croyais pas

I : ça faisait combien de temps que vous viviez ensemble avec votre mari quand vous avez été enceinte ?

Mme Bréant : heu ça faisait, heu 4 ans

I : d'accord, donc vous avez d'abord vécu tous les 2 en couple et, c'est très rapidement que vous avez eu envie d'avoir un bébé ?

Mme Bréant : oui parce que moi mon instinct je me suis dit, j'ai envie d'avoir un enfant et puis que mon mari on a fait ben

I : lui aussi

Mme Bréant : voilà

I : lui aussi il avait envie d'avoir ...

Mme Bréant : ... mais ce sera la dernière, elle sera seule

I : vous n'en voulez pas d'autre ?

Mme Bréant : non

I : vous seule, ou tous les 2 vous êtes d'accord pour dire il n'y aura pas d'autres enfants ?

Mme Bréant : non on est d'accord tous les 2, on a assez de soucis comme ça

I : parce que finalement ça a été ...

Mme Bréant : finalement moi j'ai des soucis heu de santé avec mon dos je peux pas, moi j'ai de l'asthme, mon mari il est épileptique, donc heu, la petite elle a des soucis de santé, donc heu on préfère prendre plus soin de la petite et puis que, puis elle a des soucis à l'école donc on préfère vraiment s'occuper d'elle et puis que, être tranquille un moment, tranquille

I : d'accord

Mme Bréant : c'est une réaction que tout le monde dit, oui mais elle vivra seule, elle sera personnelle, oui j'fais oui mais moi je préfère prendre soin de ma fille avant et puis les autres, après moi les autres pfff

I : c'est donc quelque chose qui est réfléchi ?

Mme Bréant : c'est bien réfléchi, en plus elle a un strabisme convergent, on risque de la faire opérer, heu elle a un problème au cœur donc on peut pas trop gérer ça, il faut gérer beaucoup de choses

I : ça vous crée des inquiétudes, des soucis

Mme Bréant : des soucis oui on en a des soucis parce que à l'école ben y a un IME qui peut être en route pour l'année prochaine, parce qu'elle a du mal à l'école puis c'est tout, là je sais qu'on va tout faire pour l'aider et je préfère avoir qu'une seule et tout faire pour l'aider

I : donc là elle est en quelle classe ?

Mme Bréant : en troisième année, en grande section de maternelle

I : dans une école près de chez vous ?

Mme Bréant : hmm

I : donc les maîtresses vous ont dit que l'an prochain elle irait en IME

Mme Bréant : oui parce que c'était déjà mon projet qu'elle aille en IME cette année, mais comme il y avait pas de place, la directrice elle a appelé pour savoir si on pouvait pas reprendre, si elle pouvait pas reprendre la petite pour pas qu'elle soit déscolarisée

I : d'accord, en fait elle reste dans sa classe en attendant qu'il y ait une place dans un IME

Mme Bréant : voilà

I : ça peut se faire en cours d'année ou ...

Mme Bréant : je sais pas, il faut que je rappelle là pour savoir la personne qui s'occupe du dossier, c'est des soucis là

I : heu je vais revenir un petit peu en arrière, donc là heu le fait de devenir maman, d'avoir un bébé, c'est quelque chose auquel vous aviez pensé depuis très longtemps, avant même de rencontrer votre mari, ou est-ce le fait d'être en couple avec votre ami qui vous a donné envie d'avoir ...

Mme Bréant : bah moi en fait c'était le fait d'être en couple avec mon compagnon, à l'époque c'était mon compagnon, maintenant c'est, mais là c'est le fait que j'étais en couple et je voulais avoir un enfant et je sais qu'arrivée à un certain âge on a le besoin d'avoir un enfant, j'en ai ressenti le besoin en fin de compte

I : quand vous étiez adolescente, plus jeune aviez-vous déjà envie d'avoir un enfant

Mme Bréant : non

I : c'est vraiment plus tard...

Mme Bréant : oui

I : et la vie de couple qui vous a amené à penser avoir un bébé

Mme Bréant : oui

I : est-ce qu'avant de tenir votre fille dans les bras, vous aviez déjà gardé des enfants, tenus des enfants dans les bras ?

Mme Bréant : j'ai fait un peu de babysitting mais c'était, mais j'en ai pas fait énorme

I : et vous gardiez les enfants de qui ?

Mme Bréant : des amis bien souvent ou ... le plus des amis

I : et c'était des bébés ou plutôt ...

Mme Bréant : des grands, des bébés non j'avais un peu peur, c'est pour ça que les [mot incompréhensible] sont venus parce que j'avais la question de, est-ce que je vais bien faire, est-ce que je vais mal faire

I : donc quand Gwenaëlle est arrivée, quand elle était toute petite, un bébé à ce moment-là vous étiez inquiète et vous vous êtes posée des questions sur est-ce que je vais y arriver ou pas ?

Mme Bréant : voilà, même pendant la grossesse parce que je me suis posée beaucoup de questions, est-ce que je vais y arriver, est-ce que je vais pas y arriver, si j'ai beaucoup, beaucoup de doutes

I : est-ce que vous en parliez avec quelqu'un autour de vous de ces doutes, de ces inquiétudes ?

Mme Bréant : bah les doutes, bah j'avais la PMI, moi après avec la PMI j'en ai causé, c'est après quand j'ai eu mes TISF

I : mais là c'est quand Gwenaëlle était déjà née

Mme Bréant : Elle était déjà venue avant que Gwenaëlle soit déjà née, parce que y avait lieu que hannn je sais pas faire la valise pour la maternité, je savais pas comment faire, comment, j'étais vraiment dans la panique

I : donc dès la grossesse vous avez eu des aides que vous avez demandées, c'est vous qui ...

Mme Bréant : oui

I : parce que vous aviez un peu peur

Mme Bréant : voilà

I : de l'arrivée ...

Mme Bréant : comme toute maman on a peur

I : oui c'est l'inconnu ... [silence] Et votre mari à ce moment-là, vous discutiez avec lui, est-ce que lui il était inquiet

Mme Bréant : lui il était plus inquiet parce que on avait, il avait des moments de colère

I : lui ?

Mme Bréant : oui et moi je le ressentais et moi je m'énervais encore plus

I : et il avait des moments de colère parce que vous étiez enceinte

Mme Bréant : sur la fin de la grossesse, le plus

I : plus l'arrivée du bébé approchait, plus vous étiez inquiets et plus il y avait de colères

Mme Bréant : parce que lui il était inquiet de savoir si, comment j'allais accoucher, si j'allais avoir, oui il était inquiet en fait

I : et alors l'accouchement, racontez-moi comment ça s'est passé ?

Mme Bréant : heu, hoofff, j'en ai un souvenir, j'en ai un qu'est pas très bon, pasqu'en fait vu qu'la moi j'ai eu l'épuisio en plus, c'est pas agréable, c'est vraiment pas agréable, parce qu'après pour se faire recoudre merci, merci la péridurale

I : vous l'avez eu la péridurale ?

Mme Bréant : oui merci, heureusement parce que dit heu

I : est-ce que vous aviez eu des cours de préparation à l'accouchement ?

Mme Bréant : oui j'avais eu des cours de préparation mais malgré ça j'avais quand même quelques doutes et j'en ai causé avec les médecins quand j'allais en consultation

I : donc vous saviez comment allait se passer l'accouchement ?

Mme Bréant : oui

I : on vous avait bien expliqué, le bébé qui allait descendre, tout ça vous saviez ...

Mme Bréant : oui

I : ...comment ça allait se passer

Mme Bréant : oui mais moi au dernier moment elle s'est retournée et elle s'est bloquée l'épaule droite sur l'épine du bassin

I : d'accord

Mme Bréant : donc c'est comme ça qu'ils ont dû faire l'épisio et puis la décoincer en fin de compte, l'épisio et la ventouse, donc l'accouchement a été pffff, c'est pour ça qu'il n'y en aura qu'une seule puis même l'avenir pour eux, faut voir maintenant. Si c'est dur pour nous, pour eux ça va être quoi

I : qu'est-ce que vous en pensez alors de cet avenir là pour elle ?

Mme Bréant : bah déjà si elle est en IME, je sais que ça peut être un travail par derrière ça va pas être un travail en milieu ordinaire je pense

I : vous auriez aimé qu'elle aille travailler ...

Mme Bréant : après c'est chacun selon ses difficultés, on peut pas dire

I : vous vous avez été en IME ?

Mme Bréant : non moi j'ai fait une classe de rattrapage sur D. en internat, j'étais au [nom de l'établissement] à D. à la Rue S.-P., près de la tour C., j'étais là-bas.

I : d'accord, et donc vous êtes allée jusqu'en quelle classe ?

Mme Bréant : j'ai été jusqu'en classe ménagère, j'ai été jusqu'au CM2 et après j'ai fait une classe ménagère, j'ai pas fait de collège, j'ai pas fait de lycée, j'ai pas fait de tout ça [silence]

I : à la fin de votre formation, vous avez été tout de suite intégrée à l'ESAT ?

Mme Bréant : non, j'ai fait, à 15 ans et demi/16 ans je suis rentrée en IMPRO, à B., qu'est un ESAT maintenant si je dis pas de bêtises

I : il y a un ESAT, oui

Mme Bréant : avant c'était un IMPRO

I : et votre ami, heu votre mari pardon ?

Mme Bréant : mon mari, il était en IMPRO aussi

I : d'accord, et vous vous êtes rencontrés où avec votre mari ?

Mme Bréant : ah là, c'est une vieille histoire parce qu'au début on s'entendait bien parce que je l'ai rencontré parce que lui il était à O., moi, j'étais à B.

I : d'accord, vous étiez tous les 2 dans un IMPRO mais pas le même

Mme Bréant : voilà, voilà

I : mais alors vous vous êtes rencontrés ...

Mme Bréant : très jeunes et au début, c'est vrai qu'on a eu une attirance mais moi je voulais pas, moi je voulais pas parce que les histoires de foyer, faut en laisser un petit peu, et on était très amis en fin de compte et on s'est retrouvés ici

I : d'accord vous étiez chacun dans un IMPRO et vous vous êtes rencontrés à l'occasion d'une fête ou quelque chose et ...

Mme Bréant : heu non, non parce que lui il venait voir les filles entre deux

I : d'accord, vous vous êtes perdus de vue et vous vous êtes retrouvés plus tard dans le même ESAT, ici

Mme Bréant : oui [silence]

I : je voulais revenir en arrière, tout au début de l'histoire de Gwénaëlle, heu vous avez fait un test de grossesse ?

Mme Bréant : oui

I : voilà qui a confirmé que vous étiez enceinte, votre mari, lui, l'avait déjà senti

Mme Bréant : oui [rit]

I : vous, vous n'étiez pas très sûre

Mme Bréant : non, moi je n'étais pas sûre parce que moi déjà au moment du Noël 2007, je me disais mince j'avais toujours rien je me posais des questions, puis en janvier j'ai été voir le, heu, le médecin et puis elle a confirmé, puis je lui ai dit vous êtes sûre, hein, me donnez pas de faux espoirs, vous êtes sûre, puis j'ai fait le test de grossesse, j'aurais pu faire une sorte de grossesse nerveuse sur un test de grossesse ça se dit pas et puis là c'est quand j'ai vu l'écho que là j'ai vu 9 semaines et puis 3 jours

I : donc 1^{ère} écho ...

Mme Bréant : j'ai vu le tout petit embryon qui bougeait déjà alors j'ai dit mais c'est pas possible j'hallucine. Pour moi, j'ai pas réalisé que j'étais enceinte jusque que j'allais être maman, j'ai réalisé que j'allais être maman quand j'ai eu la petite, quand j'ai accouché

I : c'est là que vous avez réalisé

Mme Bréant : oui puis j'ai pas réalisé en fin de compte

I : vous la sentiez bouger ?

Mme Bréant : oui, même y a des moments c'était trop marrant parce qu'on voyait les formes, c'est rigolo parce qu'on voyait les formes, on voyait les pieds, on voyait les mains, on voyait une grosse bosse à droite à gauche, on s'amusait comme ça avec elle

I : aux échographies, votre mari était avec vous ?

Mme Bréant : oui, tout le temps, même aux cours d'accouchement

I : c'était important qu'il soit présent avec vous ?

Mme Bréant : oui

I : et lui c'était important pour lui de venir ?

Mme Bréant : oui

I : quand vous avez appris que vous étiez enceintes, à qui vous avez voulu le dire en premier ?

Mme Bréant : bah moi je l'ai dit aux moniteurs, parce que je voulais pas le dire aux filles avant les 3 mois, parce que j'aurais toujours pu faire une ... leur dire

I : donc vous avez attendu pour le dire à vos amis

Mme Bréant : oui

I : par contre vous l'avez dit tout de suite aux moniteurs

Mme Bréant : aux moniteurs

I : est-ce que vous vous souvenez comment ils ont réagi, qu'est-ce qu'ils ont dit ?

Mme Bréant : bah moi Sylvie, elle a réagi, j'ai dit tout de suite tu te tais, tu te tais, tu dis rien à personne, j'veux pas, j'veux l'annoncer qu'à 3 mois, déjà à mon père je voulais pas lui dire tout de suite attendre parce que au téléphone, mon papa a des problèmes de santé qui sont assez graves et par téléphone bah on sait pas comment la personne elle réagit donc et puis bah heu et

j'ai prévenu les moniteurs et puis après ça s'est fait et puis j'l'ai dit aux filles c'est quand j'ai passé l'écho des trois mois, puis là faut que tu le dises aux filles, j'ai dit oui voilà j'suis enceinte, j'ai passé l'écho des trois mois

I : et alors ?

Mme Bréant : les filles, elles étaient super contentes, moi j'ai pas réalisé

I : ça a pris du temps

Mme Bréant : oui

I : mais vous étiez contente de l'annoncer ?

Mme Bréant : oui oui oui j'étais contente de l'annoncer mais pour moi sur le coup c'était comme ça je réalisais pas

I : et votre père vous lui avez dit quand ?

Mme Bréant : le jour de son anniversaire avec une petite carte que ma sœur lui a faite avec 2 petits chaussons rose et bleu dessus

I : et ...

Mme Bréant : et mon père il a dit t'avais pas besoin de faire ça, je m'en étais aperçu, t'avais changé

I : votre père il s'en était aperçu

Mme Bréant : oui

I : et il vous l'avait pas dit

Mme Bréant : non

I : il attendait que vous lui disiez ?

Mme Bréant : et il m'a dit t'aurais quand même pu me le dire parce que je suis le dernier mais j'lui ai dit excuse-moi mais je te l'annonce pas comme ça, je sais que tu as, tu heu, t'as un problème de santé, je voulais pas te l'annoncer comme ça parce qu'on savait pas comment tu allais le prendre au téléphone. Puis ma belle-mère elle a dit toute façon elle a raison

I : oui vous vouliez le faire en sa présence, c'est ça ?

Mme Bréant : mmm, comme ça si y avait un problème y avait toujours du monde autour de lui

I : donc il a été content pour vous ?

Mme Bréant : oui

I : il voit Gwenaëlle régulièrement ?

Mme Bréant : oui au moment des anniversaires, des fêtes, quand on l'appelle elle dit « papy, je t'aime », « papy c'est quand je viens » ha elle lui cause au téléphone et on voit bien que la voix de mon père change. Puis là elle commence à jouer avec son papy, alors là c'est encore mieux. Parce qu'au début elle avait du mal à dire bonjour et au revoir à son papy, elle avait du mal, hummm c'était un peu plus difficile maintenant c'est bonjour, bonjour au revoir papy, c'est tu viens jouer avec moi, des trucs comme ça, c'est rigolo

I : ça vous touche beaucoup ?

Mme Bréant : oui ho la première fois que j'ai vu ça, j'ai fait ho non, elle aime bien son papy

I : votre mère, vous n'en parlez pas ?

Mme Bréant : humm non, j'veux pas en causer

I : vous ne la voyez pas ?

Mme Bréant : non puis de toute façon je la verrais jamais, j'ai ma maman qui est décédée, donc j'ai une belle maman, j'ai une maman de cœur

I : qui a été contente ?

Mme Bréant : oui qui a été contente sans être contente parce qu'elle savait [silence]

I : elle savait quoi ?

[long silence]

I : D'accord, parlons d'autre chose et votre sœur, est-ce qu'elle a des enfants ?

Mme Bréant : non, non et puis elle, elle peut pas, elle a des problèmes de santé, elle s'est fait opérer de l'estomac pour maigrir, elle a eu un by-pass donc maintenant

I : elle travaille ?

Mme Bréant : elle travaille comme aide familiale chez les personnes âgées, aide à domicile plutôt [silence]

I : donc là on va plutôt avancer dans le temps, Gwenaëlle est arrivée, vous venez d'accoucher et donc, vous saviez que c'était une petite fille ?

Mme Bréant : oui parce que j'avais demandé, pour acheter les affaires

I : et donc là l'équipe médicale vous la présente et vous dit ça y est

Mme Bréant : ha je vous dis, j'étais une madeleine, c'est vraiment la madeleine, j'étais vraiment la madeleine, j'étais une vraie madeleine, j'ai fondu

I : votre mari était là ?

Mme Bréant : oui et quand il était là ils me l'ont pris et il lui a dit eh vous me la rendez hein, et ils ont dit oui on fait juste la radio, parce que vu qu'elle s'est bloquée l'épaule, ils ont démis l'épaule là et le coude et ils ont cassé là, mais ils m'ont dit vous inquiétez pas à cet âge-là c'est élastique ça se remet très vite

I : et c'est le cas ? ça s'est remis ?

Mme Bréant : oui en un mois c'est vite remis, elle avait le bras immobilisé alors sinon quand je l'ai vue, hooo, et dès la naissance j'ai eu un bébé en or. Je chouine quand j'ai la couche sale, je chouine quand j'ai faim, je chouine quand je suis malade, le dernier biberon c'était 8 heures et demi, 9 heures jusqu'à 6 heures le lendemain

I : très rapidement elle a ...

Mme Bréant : dès la naissance [rit] et dans la journée je dors

I : donc pas trop de soucis au début avec ...

Mme Bréant : non pas trop, c'était juste au moment pour lui faire prendre les bains, on savait pas quoi faire et puis elle m'aidait pour faire les courses, j'avais de l'aide juste pour Gwenaëlle

I : et l'aide c'était toujours la même TISF

Mme Bréant : oui, au début oui mais maintenant elle travaille en binôme

I : d'accord mais au début c'était la même TISF qui vous avait accompagné pendant la grossesse

Mme Bréant : voilà

I : qui vous a aidé à accueillir

Mme Bréant : voilà heu, avant c'était 2 fois par semaines, maintenant c'est qu'une fois par semaine

I : et vous ne l'avez pas allaitée du tout

Mme Bréant : non, j'avais pas le droit, alors j'ai pas pu

I : et qui est-ce qui vous a dit que vous n'aviez pas le droit ?

Mme Bréant : les médecins parce que moi je voulais allaiter et ils m'ont dit que j'avais trop de médicaments dans le sang à cause des allergies

I : d'accord

Mme Bréant : donc je l'ai élevée au biberon et dans un sens c'est très bien, au moins dans les bus on est tranquille

I : d'accord, donc au début vous avez la TISF qui vient 2 fois par semaines et quand vous êtes rentrés à la maison avec Gwenaëlle, donc vous me dites que ça s'est très bien passé pour les nuits tout ça

Mme Bréant : oui très bien, dès la naissance c'était très bien

I : est-ce que, parce que vous m'avez dit que vous aviez des inquiétudes sur le fait d'être capable de vous en occuper, d'être une bonne maman comme vous m'avez dit, est-ce que là vous avez été rassurée

Mme Bréant : oui parce que là en fin de compte au début quand on est rentrés on pouvait pas lui faire prendre des bains à cause de son bras vu qu'elle était immobilisée, donc c'était la toilette à l'ancienne, mais ça allait on met une serviette, la bassine à côté, c'était ça la toilette à l'ancienne

I : c'était toujours vous qui donniez, qui faisiez la toilette ?

Mme Bréant : oui monsieur il a pas voulu s'en occuper avant au moins 6 mois

I : d'accord

Mme Bréant : les biberons il lui donnait mais fallait qu'il soit assis parce qu'il avait peur de, c'était la peur de la faire tomber, de lui faire mal

I : donc c'est plus vous les 6 premiers mois qui vous êtes occupée d'elle

Mme Bréant : oui

I : donc vous avez toujours la TISF, est-ce qu'il y a d'autres personnes qui venaient vous aider ?

Mme Bréant : non, non, j'avais la PMI toutes les semaines au début pour la peser, heu à un moment j'ai eu un gros coup de blues, je faisais que de pleurer et tout, j'ai eu ce coup de blues à l'hôpital donc j'ai eu le la psy, la psychologue, je sais pas comment ils disent eux, j'ai eu le médecin de l'hôpital, ils m'ont dit mais vous inquiétez pas, c'était un coup de sortais, un coup je sortais pas et là ça a été le coup de blues total et après je l'ai re-eu à la maison et là j'ai eu une psychologue à la PMI

I : d'accord

Mme Bréant : et heu qui m'a beaucoup aidé, parce que c'est vrai que les coups de blues ça peut arriver

I : vous vous souvenez de ce qui vous faisait pleurer ?

Mme Bréant : bah ils m'ont dit que c'était le temps que les hormones se remettent en place tout ça, le temps d'accepter de heu, oui parce que moi j'étais joyeuse de l'avoir

I : et vous l'êtes toujours, vous êtes très souriante

Mme Bréant : oui ho oui oui, à part qu'en ce moment elle est casse pied, en ce moment c'est dur, j'vous le dit, en ce moment j'sais pas ce qu'elle a mais pfff faut tenir

I : alors qu'est-ce qui est dur ?

Mme Bréant : bah, c'est que je réponds, je veux pas obéir, j'en fais qu'à ma tête [petit silence]

I : comment vous faites à ce moment là

Mme Bréant : bah alors moi quand c'est comme ça je lui fais tu vois là maman, tu veux des [mot incompréhensible]

I : pardon, j'ai pas compris

Mme Bréant : tu sais les chocobons, ils sont dans le frigo, bah t'es une semaine sans chocobons, bah là elle boude, on essaye de la punir de ce qu'elle aime

I : c'est vous et c'est le papa ?

Mme Bréant : oui

I : le papa lui aussi ...

Mme Bréant : oui mais là le papa depuis quelques, depuis le mois de juillet il a changé, depuis que heu, que la petite elle a raconté des choses, le papa il a changé

I : quand vous dites il a changé, c'est ...

Mme Bréant : il est plus autoritaire, il a tendance à être un peu, il heeeuuuu, il tire à aboyer, j'lui dis attends mais arrête, il est un peu plus heu ... sur ses gardes en gros

I : et la petite elle a raconté des choses à qui ?

Mme Bréant : à sa marraine

I : alors, c'est qui sa marraine ?

Mme Bréant : c'est la sœur de mon mari qui habite du côté de Char..., Chât..., dans le centre de la France

I : et elle lui a raconté parce qu'elle est allée en vacances ?

Mme Bréant : elle y est allée aux vacances, elle devait faire 15 jours, 8 jours du coup elle a fait 15 jours parce que à la fin elle a dit je vais peut-être la garder jusqu'à mi-août, tu pourras plus te reposer par contre elle a fait que 15 jours parce qu'elle me l'a rendue elle m'a dit j'en peux plus, c'est un vrai diable, c'est un démon même

I : c'est ce qu'elle vous a dit ?

Mme Bréant : oui oui oui elle a fait puis ça se trouve, puis j'ai fait comprendre que nous à la maison elle nous aide à faire la vaisselle, à mettre la table, à débarrasser la table, elle fait des petits gâteaux avec nous, on la fait participer un petit peu, toi tu fais ça toi, ha non non non je veux pas, c'est pas de son âge. Je lui fais mais nous elle participe, nous on a dit au pédiatre qu'on faisait ça et nous elle nous a encouragés. Et puis elle dit que quand elle fait pipi ou caca dans la culotte elle se tape toute seule et qu'on la dispute, elle se tape la tête dans les murs ou les radiateurs

I : elle fait ça aussi chez vous de se cogner la tête dans les murs ou les radiateurs ?

Mme Bréant : non, non là elle s'est calmée, elle fait plus jamais ça chez nous

I : elle l'a fait à un moment ?

Mme Bréant : oui, je lui ai fait mais ça va pas, ramène-moi là et puis c'est tout je vais voir avec la pédopsychiatre au mois d'août et puis c'est tout. Et puis j'en ai parlé aussi avec Mme heu son orthophoniste, du coup elle a joué à je dis des choses plus grosses qu'elle qui auraient pu foutre son père en prison

I : d'accord, c'est ce qu'elle a raconté à sa marraine, c'est des choses graves sur son père ?

Mme Bréant : hmmm et le CHU ils ont fait un rapport à la maison, à la maison de l'enfance

I : d'accord mais pourquoi le CHU ?

Mme Bréant : parce que moi j'ai dû la faire heu, mon éducatrice Mireille et puis Martine ils m'ont dit vous l'emmenez, tu l'emmènes, tu vas au CHU et Armand te rejoins, parce que faut y aller tout de suite, c'est grave ce qu'elle a dit, parce que ça ça peut te foutre toi comme Armand en prison puis vous, vous la faire retirer, bon alors là j'ai paniqué et j'ai dit bon bah tu me rejoins à l'hôpital tout de suite puis ils l'ont ausculté et elle avait rien, alors j'y ai expliqué les bleus

qu'elle avait et puis ils ont bon bah d'accord et je touche du bois et de la peau de singe, j'ai pas eu d'enquêteur

I : y a pas eu d'enquête après

Mme Bréant : non parce que moi je suis suivie par une éducatrice à l'Elan

I : il y a une mesure d'AEMO, c'est ça ?

Mme Bréant : c'est ça

I : il y a une éducatrice qui vient régulièrement ?

Mme Bréant : heu régulièrement elle vient tous les 2 à 3 mois

I : d'accord, elle suit pour savoir comment ça se passe ?

Mme Bréant : voilà

I : alors qui a demandé pour qu'il y ait une mesure d'AEMO ?

Mme Bréant : c'est nous dans un sens parce que nous on a demandé pour Gwenaëlle sur le coup de l'âge de 2 ans, 2 ans et demi 3 ans, en gros elle allait sur 3 ans, elle était capricieuse, elle hurlait puis nous plus qu'elle hurlait plus qu'on hurlait après elle, c'était fessée sur fessée et qu'elle hurlait encore plus, on en a eu marre et j'ai dit stop Armand ça marche pas faut faire quelque chose, on a été demander conseil à la PMI, la PMI nous a demandé, nous a conseillé ça

I : d'aller voir ...

Mme Bréant : et on a rempli un dossier et

I : d'accord donc en fait c'est un juge ...

Mme Bréant : non c'est pas par un juge, c'est par la PMI

I : d'accord c'est vous qui avez demandé l'aide

Mme Bréant : c'est ça, alors je sais pas par où s'est passé, si c'est par le juge ou pas, comment ça a marché mais on a demandé une aide pour, donc puis nous on demandait des conseils aussi

I : d'accord, alors est-ce que ça a répondu à vos demandes, est-ce que vous avez eu de bons conseils, est-ce que ça vous a aidé ?

Mme Bréant : oui parce que du coup elle était super gentille, elle nous a expliqué que c'était comme ça, l'éducatrice avant que ce soit celle-là, c'était une autre, et l'éducatrice elle a fait tu

viens avec moi, tu t'assoies là, tu te calmes, quand tu seras calmée tu viendras me voir et elle l'a mise dans sa chambre pour la calmer

I : et donc petit à petit avec les conseils qu'on vous a donné, l'éducatrice qui a parlé avec Gwenaëlle, lui a expliqué des choses, petit à petit ça s'est calmé ?

Mme Bréant : hmmm

I : donc ça a été une aide plutôt efficace

Mme Bréant : oui et on l'a encore

I : et vous l'avez encore et ça vous aide encore aujourd'hui ?

Mme Bréant : oui et puis là elle nous demande de lui faire une activité extra-scolaire mais moi je lui ai dit avec son problème de cœur, moi je fais comment, elle a pas le droit de faire des efforts trop physiques et trop intense alors on fait quoi, alors moi au début je pensais faire au poney club, faire du cheval genre au poney club mais avec ses yeux, j'ai peur qu'elle ait heu ...

I : vous m'avez dit qu'elle est suivie par un pédiatre, c'est ça ?

Mme Bréant : oui Mr M.

I : peut-être que le pédiatre peut vous donner des conseils sur un sport qu'elle pourrait faire avec ses difficultés. A l'école, il y a du sport je pense ...

Mme Bréant : oui mais ça dépend à l'école, à l'école maternelle c'est des petits sports

I : c'est du petit sport mais elle participe ? Elle n'a pas d'interdiction de faire du sport à l'école ?

Mme Bréant : voilà non mais c'est quand c'est trop intense, non, voilà même il y a beaucoup de monde qui a du mal à comprendre, oui tu protèges trop ta fille mais je leur dis désolée mais moi j'ai pas envie que ma fille fasse une crise cardiaque

I : qui est-ce qui vous dit ça « tu protèges trop ta fille » ?

Mme Bréant : beaucoup de monde

I : et alors c'est qui les « beaucoup de monde » qui vous disent ça, des collègues, la famille, les éducateurs ?

Mme Bréant : l'éducatrice elle me fait oui mais vous pouvez pas trouver, j'ai fait bah oui mais de la danse, mais quelle danse, il faut pas que ce soit trop brusque, trop intense, elle a pas le droit, après elle fait, bon après il faut vraiment trouver vraiment, on disait de la piscine tous les 15 jours

I : et alors, qu'est-ce que vous ...

Mme Bréant : bah heu ce serait bien qu'elle en fasse mais ce serait que le mercredi

I : est-ce que vous vous vous pensez trop protectrice ?

Mme Bréant : mon mari dit que je suis trop douce

I : qui est-ce qui dit ça ?

Mme Bréant : mon mari

I : oui et alors vous en pensez quoi ?

Mme Bréant : je sais pas parce que moi l'amou, l'amour, l'amour que je lui donne c'est l'amour que j'ai pas eu quand j'étais jeune je pense et tout le monde me le dit, mon mari par contre il est un peu plus autoritaire

I : vous vous n'arrivez pas à être autoritaire ?

Mme Bréant : non heu je, j'y arrive mais faut que je me mette à hurler après elle mais c'est pas la solution je sais

I : donc ...

Mme Bréant : c'est pour ça qu'on a des aides

I : c'est pour ça ...

Mme Bréant : qu'on a des aides

I : d'accord, alors ça vous aide à quoi ?

Mme Bréant : bah la TISF le mercredi matin quand elle vient, elle voit que Gwenaëlle elle boude, et elle dit non tu bois ton lait, elle va le dire sur un ton autoritaire mais doux

I : et si c'est vous

Mme Bréant : et quand je lui explique, c'est comme ça tous les matins que je dis, c'est la galère tous les matins

I : elle ne veut pas boire le lait avec vous, elle refuse ...

Mme Bréant : non ou c'est quand papa est pas là, je bois pas quand papa est pas là

I : alors comment vous faites si elle veut pas boire son lait

Mme Bréant : je lui dis c'est très bien, tu veux pas boire ton lait, tu veux pas déjeuner, tu vas aller à l'école le ventre vide et quand t'auras faim tu comprendras

I : et alors est-ce que ...

Mme Bréant : là elle boude, non mais là c'est vrai que c'est difficile en ce moment, c'est fatiguant surtout

I : et là c'est plus en ce moment ?

Mme Bréant : humm, y a des passes où elle peut être très gentille et des passes où elle peut être très dure

I : vous m'avez dit que l'an prochain elle irait, elle serait sûrement admise dans un IME, ce sera un IME à la journée ?

Mme Bréant : oui à la journée

I : elle rentrera tous les jours le soir, c'est pas un IME en internat ?

Mme Bréant : non, nous on a demandé un IME à la journée et un IME école parce que je veux qu'elle apprenne à lire et à compter, au moins la base

I : vous vous savez lire et compter ?

Mme Bréant : compter j'ai un peu de mal mais lire oui

I : vous lui lisez des petites histoires de temps en temps ?

Mme Bréant : oui oui mais là hier soir j'ai pas pu elle a fait pouf dans le lit, y avait pu personne

I : elle s'est endormie ...

Mme Bréant : oui

I : elle est peut-être fatiguée par l'école ?

Mme Bréant : et la garderie

I : elle est obligée d'aller à la garderie

Mme Bréant : oui parce qu'elle veut que ce soit moi qui vienne la chercher le soir

I : elle veut pas que ce soit son père ?

Mme Bréant : non elle veut que ce soit moi, « j'veux que ce soit maman qui vienne me chercher »

I : et alors comment ça se passe si c'est son père qui va la chercher ?

Mme Bréant : « maman est pas là, on va chercher maman »

I : alors vous vous finissez à quelle heure ici ?

Mme Bréant : 5 heures

I : 5 heures

Mme Bréant : et l'école c'est 4 heures

I : d'accord donc le temps d'aller la chercher à l'école, vous allez la chercher vers quelle heure

Mme Bréant : 18h00, à peu près, 17h30/18h00

I : et avec les maîtresses, heu la maîtresse de votre fille ...

Mme Bréant : bah heu là elle a changé de maître, je pense que l'autre il doit être en formation, une petite formation, donc je sais pas là comment ça se passe, il faut que j'aille voir Mme G. pour savoir comment ça se passe à l'école, si elle a fait, au niveau des progrès

I : sinon vous prenez régulièrement rendez-vous avec le maître ou la maîtresse pour savoir comment ça se passe ?

Mme Bréant : on a au moins 2 réunions par an avec toutes les personnes qui s'occupent de Gwenaëlle.

I : d'accord toutes les personnes sont présentes

Mme Bréant : on a la TISF, on a le CMPP, on a les éducatrices, on a le maître, on a la psychologue de l'école, on a le maître, on a tout

I : et vous vous êtes présents ?

Mme Bréant : oui

I : et à ce moment-là vous faites un point avec tout le monde pour savoir comment ça se passe, et c'est à ce moment-là par exemple qu'a été proposé qu'elle puisse intégrer un IME

Mme Bréant : au début on voulait qu'elle fasse une CLIS mais la psychologue de l'école elle a dit non, je la vois pas en CLIS, faut vraiment la mettre en IME parce que là elle sait même pas compter, parce qu'elle a dit, elle sait pas écrire son prénom

I : les difficultés qu'elle rencontre Gwenaëlle pour apprendre à écrire, à lire, est-ce que vous savez à quoi c'est dû, est-ce que l'éducatrice, la psychologue vous disent un peu à quoi sont dues ses difficultés

Mme Bréant : nous au début on pensait que ça venait des yeux, parce qu'elle est hypermétrope en plus

I : et ça vous vous en êtes aperçu très tôt ?

Mme Bréant : oui, on nous l'a dit dès le service de naissance

I : dès la naissance ?

Mme Bréant : oui et ils nous ont dit vous inquiétez pas ça passera, attendez jusqu'à 6 mois, vers 6/8 mois, les yeux ça se cale à 6 mois et à 9 mois quand je voyais ma fille à presque un an avoir les yeux heu, j'ai fait ha non là y un problème, je fais ha non, et puis heu j'ai fait et le médecin il a dit mais c'est pas grave attendez jusqu'à un an, je lui ai dit mais je vais pas attendre jusqu'à un an, ma fille elle a 9 mois et elle a les yeux qui louchent encore plus, elle a un problème, j'ai pas envie que ma fille elle soit aveugle, j'ai été voir la PMI et la PMI ils m'ont dit, non je vous fais un courrier et vous allez à l'hôpital

I : et là à l'hôpital ils vous ont dit que c'était quoi ?

Mme Bréant : oui parce que on a vu l'ophtalmo, on a vu l'orthoptiste heu, elle est suivie pour ça aussi à l'hôpital, non ils nous ont dit là à 9 mois, il faut qu'elle ait des lunettes

I : elle a des lunettes ?

Mme Bréant : oui

I : dès 9 mois elle a eu des lunettes ?

Mme Bréant : oui et tout de suite après on a eu les choses en main

I : et les problèmes cardiaques vous les avez appris après ou à ce moment-là ?

Mme Bréant : heu plus tard heu on l'a appris d'une très mauvaise manière. Gwenaëlle est montée à plus de 39, 39°5 presque 40, en catastrophe le médecin, le médecin m'a dit non il faut rien faire avec tous les boutons, plein de plaques, avec 40° non, j'vous fais appeler l'ambulance, vous allez lui chercher des affaires pasqu'à 39/40 l'enfant est hospitalisé automatiquement ils m'ont dit, parce que c'est un nourrisson

I : elle était vraiment toute petite à ce moment-là alors

Mme Bréant : oui elle avait 3 mois

I : ha oui

Mme Bréant : donc ils l'ont gardé et elle est rentrée le 19 décembre et le 24 décembre elle est sortie, j'ai eu mon cadeau de Noël, j'ai fait c'est mon cadeau de Noël, vous m'offrez mon cadeau de Noël, je suis arrivée avec la boîte de chocolat pour les remercier, pour dire merci, c'était

vraiment sympa d'avoir gardé la petite et bien d'en prendre soin et puis bah là ils ont passé les tests heu ils ont passé un holter, ils ont fait l'électro et ils ont découvert qu'elle avait une cardiopathie atrophique, du myocarde

I : qui n'avait pas été détectée

Mme Bréant : à la naissance

I : ni à l'échographie

Mme Bréant : non ils n'avaient rien vus, pour eux tout était bien à l'écho, donc j'ai dit bah c'est bizarre pourtant à l'écho tout était bon, elle a dit non mais bon vous savez à l'écho on peut pas tout voir, voilà alors là maintenant elle est suivie par le cardiologue depuis ses 3 mois, ¾ mois pasqu'elle partait sur 4. Et je l'ai su d'une très très mauvaise manière

I : on vous l'a dit c'est ça ?

Mme Bréant : oui et on me l'a dit d'un ton heu

I : le médecin qui vous l'a dit ?

Mme Bréant : ha oui il l'a dit d'une façon que comme si je savais mais que je l'avais pas dit au médecin qu'elle avait une cardiopathie un souffle au cœur. Je lui ai dit je suis désolée mais j'étais pas au courant, mais elle me l'a dit d'un ton très très aimable [emploie un ton ironique], vous voyez le ton, très très aimable, ça a été toute suite la grosse panique puis elle maintenant elle est sous bêtabloquants pour heu et c'est stabilisé

I : c'est stabilisé c'est ça ?

Mme Bréant : oui

I : son rythme cardiaque aujourd'hui il est ...

Mme Bréant : il est stable, en fin de compte elle, elle a le sang qui arrive trop vite dans le cœur, donc là maintenant c'est stabilisé puis tout, mais le ton sur lequel on me l'a dit ho c'est panique à bord comme on dit

I : et vous en avez pensé quoi de ce ton là, vous en pensez quoi de ce ton là ?

Mme Bréant : moi mon mari il a vu que j'étais en panique tout, je lui ai fait vas y je vais sortir tout, ça va pas faut que je sorte, là c'était la fontaine, je suis sortie, tout est sorti, mon mari il a vu le médecin chef et il lui a dit, attendez c'est pas normal, c'est le médecin, c'est votre médecin vient d'annoncer à ma femme que heu sur un ton heu très heu très brusque que ma fille elle avait un souffle au cœur et ma femme, là, elle est dehors elle est dans la panique là faut arrêter,

le médecin du coup il a dit c'est moi qui m'occupe de votre fille, pu personne, tout le temps qu'elle a été aux urgences et j'ai vu le médecin, il m'a mis dans le bureau, il m'a tout expliqué, ce qu'il fallait faire

I : de façon plus aimable ?

Mme Bréant : voilà, rassurant, plus rassurant et là du coup j'ai passé du 19 au dimanche, c'était un samedi soir, non un vendredi soir je crois, du vendredi soir au dimanche avec ma fille à l'hôpital. Je suis arrivée au boulot avec les yeux [fait un bruit crrr et un geste des yeux fatigués] on aurait pu mettre des allumettes en gros parce que pour dormir c'est pas toujours agréable. C'est une chaise longue que j'ai eue.

I : vous n'avez pas eu d'arrêt maladie ?

Mme Bréant : non parce que j'ai préféré retravailler par derrière, alors je faisais boulot, hôpital maison, je me levais à 5h00 pour aller voir ma fille lui donner le biberon, puis après je repartais, j'étais claquée, je disais vivement qu'elle sorte, j'ai dit ma fille si elle sort pas pour le réveillon de Noël, je fais pas Noël en famille et là mon papa il a dit non tu as raison tu restes auprès de ta fille, après j'y ai fait papa tu peux appeler Aline que je sors, hop, mon papa il fait j'appelle Aline tout de suite

I : Aline, c'est votre sœur ?

Mme Bréant : non ma belle-mère, il fait j'appelle tout de suite, j'appelle tout de suite, ha la joie, c'était tout de suite là, le par contre moi je suis arrivée au Noël mon père il a fait ta une mine à faire peur, j'ai fait oui, j'suis fatiguée, j'en peux plus puis mon papa il a fait bon va te reposer dans ma chambre, du coup j'ai rien bouffé ce jour là j'ai fait pffft carquette

I : c'est la seule fois où elle a été hospitalisée

Mme Bréant : non, elle a eu une bronchiolite entre deux et elle a eu une surdose de médicaments parce qu'on a fait une connerie, on lui a donné 3 médicaments au lieu d'un seul

I : au lieu d'un prendre un ...

Mme Bréant : elle en a pris 3

I : parce que vous, vous vous êtes trompés ?

Mme Bréant : non, non, non, parce qu'elle a pris la boîte sur la table de ses cachets, de ses médicaments, je l'ai donné à papa et je lui ai dit c'est papa qui va te donner ton comprimé et puis j'lui fais bah finalement j'en ai pris 4, je lui fais 4, c'est pas bien

I : c'est elle qui les a pris

Mme Bréant : oui, elle avait pris les derniers en fin de compte, j'lui fais mais ça va pas, j'ai fait bon j'te la laisse tu l'emmènes à l'hôpital, j'l'ai dit à Mireille et elle m'a dit non, non tu vas à l'hôpital, tu expliques le problème, elle a fait une surdose de médicament c'est pas bon pour son cœur, moi j'ai appelé mon méd..., mon pharmacien, elle m'a fait tu appelles ton pharmacien, le pharmacien il m'a dit vous faites le 15, le 15 ils m'ont renvoyé vers le centre anti-poison et le centre antipoison, en fait y a eu un gros truc, j'ai fait le 15 et en fin de compte heu et en fin de compte le 15 ils m'ont envoyé une ambulance heu le smur, c'est pas l'ambulance normale, c'est le smur direct

I : mais elle, elle avait des signes à ce moment là ?

Mme Bréant : non, non elle était en pleine forme, le cœur il était juste au ralenti mais elle était en pleine forme

I : parce que le médicament qu'elle avait pris en surdose, c'était son médicament pour le cœur ?

Mme Bréant : oui et là je vous dis maintenant je fais attention, non mais en pleine forme elle allait puis tout, je fais putain mais arrête assieds-toi puis du coup ils l'ont gardé, ils l'ont perfusé et tout je fais finalement elle est mieux à l'hôpital

I : mais elle n'a jamais eu de signes particuliers

Mme Bréant : non, rien, je me suis dit punaise, même après école, je me dis après l'école et la garderie, elle trouve l'énergie où, toute cette énergie ils la trouvent où, nous, nous on est rassasiés de la journée mais eux

I : elle, elle est encore en forme

Mme Bréant : ho oui, ça me fait pffft

I : qu'est-ce qu'elle fait en rentrant à la maison ?

Mme Bréant : elle, elle veut regarder la télé, alors je fais ha non pas de télé, douche, manger, dodo, [prend la voix de sa fille] non télé, elle est déjà allumée, je dis non, c'est non t'allumes la télé j't'en fous une, elle l'a fait hein, je lui ai fait pffft dans ta chambre t'es punie. Ah par contre dimanche, j'étais colère, elle s'est amusée, j' lui ai fait, on revenait de chez ma sœur, et heu mon beau-frère et ma sœur me raccompagnent, à un moment j'ai fait, j'étais à sa fenêtre de chambre, j'étais en train de faire le lit puis j'arrive et je lui fais qu'est-ce que tu fais dehors toi, je te l'ai remonté, le voisin a fermé la porte sur elle, à son nez, j'ai ouvert la porte et j'ai fait

maintenant tu rentres alors là direction la salle pour regarder la télé, j'ai attrapé la télécommande, j'ai éteints la télé et puis la freebox et hop j'ai appuyé sur le bouton télé et hop dans ta chambre t'es punie tu vas prendre ta douche après, elle boudait, elle hurlait mais elle a hurlé, je lui ai fait tu peux hurler autant que tu peux, y a rien à faire, t'es punie t'as pas à me faire ça, quand j'ai dit non, c'est non, mais elle a boudé

I : mais alors vous vous sentez comment dans ces cas là, quand elle boude, qu'elle pleure ?

Mme Bréant : bah un peu impuissante, je suis impuissante parce que j'aurais tendance à vouloir aller la voir mais c'est pas parce que tu l'as punie et c'est pas comme ça qu'elle va comprendre qu'elle a fait une bêtise

I : alors vous faites quoi ?

Mme Bréant : alors je vais m'occuper à faire autre chose [elle rit]

I : et votre mari dans ces moments là ?

Mme Bréant : bah à ces moment là, elle vient voir son père et elle fait papounet je t'aime, alors il fait non, non, t'as fait une connerie avec ta mère, pffft, t'es punie, t'es punie, il va pas céder hein

I : oui, il vous soutient, vous vous soutenez l'un l'autre ?

Mme Bréant : oui mais y a des moments où il l'a punie et je suis pas au courant, alors je lui dis bah oui tu peux regarder la télé [rit] puis je suis pas au courant, là consciemment c'est ...

I : oui puis elle va pas vous le dire

Mme Bréant : ho non, ho non, elle sait très bien

I : quand elle est sortie, c'est parce que vous habitez en appartement ou en maison?

Mme Bréant : oui en appartement et je suis au rez-de-chaussée

I : d'accord, donc elle peut sortir

Mme Bréant : oui, elle ouvre la porte elle descend les marche et puis c'est bon

I : alors y a une route ou un petit parc ?

Mme Bréant : heu parce que moi j'habite sur D., j'habite sur les hauteurs de D., je suis à la lisière du bois, à la limite avec M., j'habite le vraiment tout en haut de D. alors y a le cimetière qu'est là et moi je suis là, on sort on a un petit parking avec une petite côte pour que les gens

mais moi sinon je suis en pente et je lui ai fait mais qu'est-ce que tu fais dehors, maintenant tu rentres, t'es punie

I : vous n'aviez pas vu qu'elle avait pu sortir ?

Mme Bréant : non, j'ai ni entendu la porte, ha mais ils ont le coup ha mais non, non, non j'étais colère

I : et quand vous êtes dans l'appartement, est-ce que vous fermez à clé votre porte d'entrée ?

Mme Bréant : non, maintenant on en arrive à fermer la porte à clé puis hop on recroche la clé parce qu'elle ouvre la porte ou on y cache les clés ailleurs, parce qu'elle a un petit tabouret là en forme d'animaux et puis bon c'est bien elle est pas, y a du retard à l'école mais elle est loin d'être bête, donc à part ça, non, non y a des petits et on a pas mal d'aide, et quand je l'ai dit à la TISF elle a fait comment ça s'est pas bien ce que tu as fait quand maman elle dit on sort pas bah on sort pas

I : donc les aides que vous avez pour la plupart vous les avez demandées ?

Mme Bréant : oui, celle-là elle a été renouvelée jusqu'en 2015, les TISF

I : oui, donc ce sont des aides que vous avez demandées et qui vous semblent ...

Mme Bréant : oui, heu ça m'aide

I : et ça vous aide vraiment

Mme Bréant : oui et donc j'ai ça, j'ai les éducatrices, j'ai la PMI par moment qui prend en compte pour la TISF et pour l'éducatrice aussi donc

I : la dernière question que je voudrais vous poser, c'est, vous avez ici sans doute des collègues, des amis, qui ont envie d'avoir des bébés, qui sont de futurs parents, qu'est-ce que vous auriez envie de leurs dire, tout ce que vous auriez à dire à quelqu'un qui a envie d'avoir un enfant

Mme Bréant : j'aurai envie de lui dire, tu as envie d'avoir un enfant mais tu vas voir la vie n'est pas facile avec un enfant, tu vas avoir des hauts et des bas, ça va être difficile, parce que l'enfant que on avait avant, que heu, la génération de maintenant est plus difficile que avant, parce qu'ils ont tout, nous, ce que nous on avait nous avant, les gosses de maintenant ils l'ont, heu plutôt tout ce qu'on n'avait pas avant, donc ils sont plus difficiles

I : est-ce que vous vous attendiez à ce que ce soit si difficile quand vous pensiez, quand vous vous disiez avec votre mari on va avoir un bébé, est-ce que vous ...

Mme Bréant : oui je savais que ça allait être difficile parce que Mme D. [psychiatre de l'ESAT], elle m'avait, elle m'avait fait des leçons de morale là-dessus, je savais qu'avoir un enfant c'était pas facile, je le savais déjà depuis le début

I : pourquoi vous dites des leçons de morale ?

Mme Bréant : bah parce que elle me répétait oui mais tu vas avoir un enfant, tu sais que il va y av... tu sais que quand l'enfant il est malade il faut l'emmener chez le médecin, tu sais qu'il y a ci, il y a ça, je lui fais oui je sais tout ça, je lui ai dit, j'ai voulu un enfant, je vais l'assumer, je sais, je serais cap... puis les aides ça sert à quoi, si y a, si j'ai trop de problèmes, je peux demander des aides

I : alors ça vous y aviez déjà pensé avant d'avoir Gwenaëlle ?

Mme Bréant : oui je lui ai dit je peux avoir des aides, ça me dérange pas, il suffit que je demande des aides et puis on peut faire avec des aides, je lui ai dit et puis moi comme toute bonne maman si j'ai besoin je vais demander des aides et puis c'est tout, ça ça m'a soulé ce jour là

I : quand elle vous a dit que ce serait difficile ?

Mme Bréant : hmmm je savais que maintenant ce serait pas tout rose avec un enfant. L'enfant trop [mot incompréhensible], c'est l'enfant battu pour moi

I : l'enfant

Mme Bréant : l'enfant trop sage, qui reste assis sur une chaise qui répond pas à sa mère, c'est l'enfant qui est battu hein

I : pour vous c'est ça ?

Mme Bréant : bah oui pour moi c'est ça et puis si y répond c'est une trempe hein, moi je dis hein quoi, comment ?, tu me parles comment ? va dans ta chambre t'es punie, moi, pour moi, c'est pas ça, l'enfant trop sage c'est tu restes à table, tu bouges plus, c'est l'enfant qui craint ses parents, pour moi

I : donc votre fille elle ne vous craint pas ?

Mme Bréant : non, elle me craint pas, elle craint plus son père, puis encore, elle commence à désobéir à son père

I : et puis il y a des moments de câlins ?

Mme Bréant : oui ça elle aime bien avec moi, le samedi puis le dimanche puis je m'endors avec elle, les petits moments où heu, c'est vrai qu'à un moment je prenais ma douche avec elle mais

la pédopsychiatre elle m'a dit d'arrêter parce que elle a été dire, vu ce qu'elle a été dire, j'ai pas honte de le dire, elle nous a surpris en train de ..., elle nous a surprise, donc est-ce que c'est pas, est-ce qu'il y a pas eu un déclencheur, parce que vu ce qu'elle a été dire heu

I : vous avez été surprise de ce qu'elle a dit ?

Mme Bréant : oui, de là qu'il y a eu un courrier de fait à la, à la maison, à la protection de l'enfance, c'est grave quand même hein

I : quand elle vous a surprise avec votre mari, vous aviez pensé que ça pouvait arriver ?

Mme Bréant : bah, nous on pensait qu'elle dormait, on savait que ça allait arriver un jour ou un autre mais nous on pensait qu'elle dormait et puis nous on n'avait pas entendu la porte d'ent..., on avait pas entendu la porte de notre ...

I : de votre chambre ?

Mme Bréant : voilà

I : donc vous ne savez pas depuis combien de temps elle ...

Mme Bréant : depuis combien de temps elle était réveillée, on savait pas. Alors moi je l'ai pris avec elle, vous faisiez quoi avec papa, tu faisais un câlin avec papa ? Nous on y a expliqué, j'ai essayé de lui expliquer, tu sais nous avec papa, papa et maman ils faisaient un câlin mais pas comme toi, c'est un câlin d'adultes nous on peut pas lui expliquer papa il met son petit sexe dans le sexe de maman, on peut pas, à cet âge-là on peut pas expliquer comme ça, c'est trop brusque, je lui ai juste dit tu sais papa il faisait un petit câlin avec maman, c'est comme ça qu'on t'as eue ma chérie, c'est comme ça qu'on t'as eue, qu'on t'as mis au monde, [prend un ton d'enfant], ha d'accord c'est comme ça que t'as eu bébé et moi, que tu as eu bébé dans le ventre, c'est vraiment que c'était, est-ce que ça a pas été l'élément déclencheur

I : vous me dites qu'elle voit un pédopsychiatre, peut-être que ...

Mme Bréant : oui, et pour ma belle-sœur, ce qu'il y a c'est que ma belle-sœur elle était trop dure avec elle, trop dure avec elle et ça l'a, ça l'a braquée

I : en même temps, c'est pas rien ce qu'elle a dit ?

Mme Bréant : non c'est pas rien, parce que mon mari il a pris une claque dans la gueule excusez-moi du mot mais c'est une claque dans la gueule qu'il a pris

I : elle a porté des accusations contre son père ?

Mme Bréant : oui, voilà et puis moi

I : et puis vous

Mme Bréant : et d'autres personnes

I : qui sont des accusations d'ordre sexuelles ou de maltraitances physiques ?

Mme Bréant : alors moi elle a été dire que je la tapais, alors que c'est pas vrai, elle a été dire certaines choses que sur son père, l'air de dire papa m'a filmé, papa me touche, alors que ça c'est pas vrai, ça a mis une claque dans la figure à son père, comme on peut dire c'est une claque qu'il s'est pris, heu je joue au docteur avec Lilian et Vladimir, han non mais la voisine elle était surprise

I : c'est vos voisins, c'est ça ?

Mme Bréant : heu Leslie, heu Lilian, Lilian c'est le fils de ma voisine qui est parti, heu mais elle était surprise qu'elle aye été raconter ça, après devant la pédopsychiatre, devant la psychologue et puis l'assistante sociale au CHU y avait plus ni de papa ni de maman ni de Vladimir, c'était Lilian me tape mais me touche pas, mais Lilian me tape, c'est des trucs comme ça j'ai fait mais qu'est-ce qu'elle a été dire, nous on s'est pris une claque dans la gueule, moi j'en ai lâché à l'hôpital à cause de ça, moi hein j'en ai lâché, ils ont eu du mal à m'emmener dans un bloc pour que je puisse heu

I : vous calmer

Mme Bréant : oui, oui oui, moi j'ai pris une claque

I : mais vous l'avez su comment, c'est votre belle-sœur qui vous l'a dit ?

Mme Bréant : oui, c'est ma belle-sœur qui l'a dit

I : oui mais à vous ?

Mme Bréant : oui,

I : elle a dit voilà ce que Gwenaëlle a raconté

Mme Bréant : voilà et elle a appelé, elle a appelé le professeur M. pour lui expliquer le problème qu'il y a eu puis tout et quand je vais avoir le professeur M. au téléphone, la prochaine fois heu

I : c'était cet été, c'est ça ?

Mme Bréant : et bin là y a eu un rapport de fait à la petite enfance hein, à la maison de l'enfance hein, à la petite enfance, à l'enfant pour heu

I : à la protection de l'enfance

Mme Bréant : voilà, à la protection de l'enfance

I : l'éducatrice ...

Mme Bréant : bah l'éducatrice elle a refait un petit courrier par derrière et puis

I : elle le sait

Mme Bréant : hier ...

I : elle a été informée

Mme Bréant : mais elle sait pas, mais c'est nous qu'on lui avait dit et moi avec Monsieur on a préféré comme je lui ai dit parce qu'elle venait 2 ou 3 jours après, on lui a expliqué le problème et elle a fait oui mais monsieur il a préféré s'écarter parce qu'il en a plein comme elle, excusez-moi mais les boules du bas elles sont passées en haut, il en avait plein la cantine hein, mais pourquoi est-ce qu'elle a été dire ça alors. On a cherché partout et on cherche plus, on a cherché des explications mais on cherche pu. Mais ça va rester marqué dans les annales, ça va rester bloqué aussi dans la protection de l'enfance, ça va être enregistré dans les dossiers

I : vous avez eu peur à ce moment-là ?

Mme Bréant : heu, très peur parce que j'en ai parlé avec mes monitrices, Mireille et puis Martine et elles m'ont dit, non, non, non, non, non tu laisses pas ça là, tu vas au CHU, tu la fais ausculter, c'est grave. Armand il peut aller en prison à cause de ça et puis j'ai fait quoi j'ai fait je quitte le boulot, je vais à l'hôpital et puis c'est tout et ils m'ont laissé une journée et je l'ai pas perdue sur ma paye ils me l'ont payée

I : je propose d'arrêter sur cette question car ça ne concerne pas forcément ma recherche et je vois que c'est difficile

Mme Bréant : sinon elle est dure dans l'ensemble, voilà ce qui est à dire et nous depuis on arrive ..., pour la gérer c'est difficile quand même, on est à la période heu ou je veux en faire qu'à ma tête, elle a un caractère de cochon [rit]

I : on va s'arrêter là, je vous remercie beaucoup

Mme Bréant : c'était une période très dure à vivre

I : Merci beaucoup

Annexe 5 : Entretien de Mr Bouaziz

I : dans un premier temps, je vais vous demander de me parler de vos enfants, combien en avez-vous et quel âge ont-ils ?

Mr Bouaziz : ma fille, la plus grande, j'en ai une qu'elle a 15 ans, elle a 15 ans, j'en ai une qu'elle a 14 ans et une 12 ans et une 6 ans, j'ai 4 filles puis ma femme elle a elle est née le 04 avril 1966, elle doit avoir 50 ans à peu près, moi j'ai 52 ans, je suis né le 5 mai 1962, je suis né en Algérie, on est tous des algériens et heu bon voilà, bon ça va, ma femme elle arrive à se, de de se démerder tout seule comme une grande

I : avec les enfants ?

Mr Bouaziz : bah oui parce que mes enfants ils apprennent, par exemple quand il y a des choses à lire, des enveloppes, internet, il demande à mes filles, mes filles sont maintenant dans les grandes écoles, là-haut là à la G.M, je sais pas si vous connaissez le lycée F. quand on passe le B., on monte mes filles elles sont par là et j'en ai des autres elles sont au 6^{ème} et bon voilà maintenant ils apprennent et bon voilà maintenant bon moi je suis avec eux, c'est normal moi je suis leur père

I : vous vivez tous ensemble

Mr Bouaziz : on vit tous ensemble à 6, j'ai ma mère aussi, bon ma mère elle est tout seule mais bon de temps en temps on va la voir mais heu on est bien, on n'a pas, on part en vacances, on n'a pas de souci, bah tout ça moi j'ai même dit à ma femme si elle veut apprendre à lire, elle peut apprendre à lire si elle veut elle s'inscrit à une association pour apprendre à lire, à lire, à compter, je lui dit c'est mieux pour toi mais bon comme elle est un peu, comme elle a une tête heu [rit]

I : est-ce qu'elle travaille votre femme ?

Mr Bouaziz : non, ho non elle travaille pas, elle reste toujours parce que comme j'ai la petite qu'elle a 6 ans, elle va la chercher, avant elle allait, quand elle était bébé encore, elle partait, elle était toujours à la maternité, maintenant elle est avec les plus grands, c'est-à-dire maternité, c'est-à-dire elle finit à 6h00 le soir, c'est-à-dire elle a changé l'école, avant elle était chez les tout petits et maintenant elle est ...

I : en primaire, si elle a 6 ans, elle doit être en CP

Mr Bouaziz : oui c'est ça, en CP, elle est en CP, bon ça va elle est contente, elle a son cartable à roulette, c'est bien puis le matin elle vient, c'est bien heu elle fait ses, des fois elle regarde ce qu'ils ont sur le cahier heu moi je suis là je signe, je suis le mère, parce que c'est moi le père de la famille

I : vous est-ce que vous savez lire ?

Mr Bouaziz : moi je sais bon y a des mots je sais un peu lire mais comme je suis handicapé, je suis handicapé mental, je fais des crises d'épilepsie et puis voilà, ça m'est déjà arrivé, ça m'est arrivé en 2004, 2005 et 2006, j'en ai fait une mortelle, heureusement ma fille, qu'elle s'appelle Kadija et ma femme qui m'a réveillé, elle s'est réveillée en sursaut, elle a réveillé ma fille et elles ont interpellé la voisine pour qu'elle aille venir l'aider, parce que moi je pouvais pas me tenir, je me battais et elles m'ont raconté et c'est là qu'elles m'ont tenu pour pas que je tombe parce que vous savez quand vous avez une crise, on peut pas savoir comment ça peut arriver la crise

I : vous ne les sentez pas venir les crises ?

Mr Bouaziz : bah on sait pas non, on sait pas une crise, c'est une crise, une crise d'épilepsie, on peut la, on peut elle est longue et on peut mourir, c'est une vie, ça c'est depuis que j'ai été en Algérie parce que j'ai vécu j'ai aussi une difficulté parce que moi quand j'ai eu un choc, j'ai perdu, bon j'ai mon père, j'avais mon vrai père, mon vrai père il est parti, il vivait pu avec ma mère, il est parti, et comme il est parti, bah moi quand on part, on part hein moi j'ai, c'est depuis ce jour là, j'ai commencé à parler tout seul, à heu dans une pièce

I : vous aviez quel âge ?

Mr Bouaziz : bah je sais pas moi, j'ai des photos, j'avais une photo j'avais 5 ans, j'avais une photo et bon, je trav..., j'étais à l'école hein, mais c'était l'école j'avais du mal, j'aimais bien l'école mais j'avais du mal

I : vous étiez en Algérie à ce moment-là ?

Mr Bouaziz : oui, j'étais en Algérie, on avait une dame qui s'appelait Mme D. une française, c'est elle qui ouvert l'école pour les handicapés, bon y avait les tous petits mais y avait aussi les autres mais elle nous apprenait, bon c'était pas à lire le français et l'arabe mais moi j'avais du mal, j'avais du mal et c'est là après j'ai tout bougé et ils ont vu avec les médecins et heu le médecin il a essayé de faire pour moi mais là il a dit madame mais heu s'il fait des crises comme ça il faut l'envoyer à l'étranger parce que il peut pas rester comme ça parce que c'est grave et

parce que c'est parce que là après je suis venu et la première fois que je suis venu en France heu c'était dans le midi ou bah dans le midi et là à Perpignan et là j'ai eu là ma crise dans l'ambulance ma crise heureusement après bon ça a été, après mais là comme je vous l'ai dit là y avait les pompiers, les secours, le 15

I : et vous êtes allé à l'hôpital ?

Mr Bouaziz : moi je me suis pas rappelé, moi je me suis réveillé, j'entendais rien, c'est comme quelqu'un qui dort, vous savez moi, pffff puis moi quand je me suis réveillé là-bas j'ai rien vu, je voyais quelqu'un de loin, je voyais quelqu'un mais heu mais je le voyais pas comme quelque chose de noir mais après ils m'ont mis, après ils m'ont soigné mais je voyais pas c'était qui, vous savez c'est un choc, bon maintenant bon moi ça va mais je prends les médicaments, j'ai 5 comprimés à prendre il faut pas que j'oublie, je les prends toute ma vie jusqu'à ma mort héhé, et c'est comme ça c'est la vie et puis bon voilà, bon on part tous les ans, tous les 2 ans en vacances

I : en Algérie ?

Mr Bouaziz : en Algérie oui, parce que ma femme elle est kabyle

I : votre femme aussi, elle est aussi ...

Mr Bouaziz : parce que là-bas il y a la mer tout ça, c'est pas loin, c'est y a la mer on peut y aller, tout, puis heu, puis bon y a la vie, on se promène, couche tard comme on dit, [rit] tous les gens quand ils sont partis mais les enfants y sont plus contents parce que ils adorent puis c'est bon pour eux pour changer parce que si on reste ici tous les ans, ici y a rien, cette année le temps il était pas, au mois d'août c'était pas heu bien mais heu voilà

I : il y a votre famille en Algérie ?

Mr Bouaziz : bah heu j'ai une sœur là-bas en Algérie, bon elle est mariée mais heu de temps en temps nous heu comment dire heu on est bien là-bas et puis voilà et puis on est bien puis moi ça fait 20 ans que je suis là puisque 21 ans que je suis ici, que je travaille là, je suis arrivé en 1993, mars 1993

I : à l'ESAT ?

Mr Bouaziz : oui à l'ESAT

I : donc ça fait 21 ans que vous travaillez ici à l'ESAT ?

Mr Bouaziz : oui ça fait depuis 1993, bah oui parce que j'étais venu, j'étais à F., si vous connaissez F., j'étais resté heu le 25 septembre 1985, et j'étais resté là-bas 9 ans mais moi là-bas, j'en pouvais plus, bon bah c'était pas l'établissement bon moi je voulais heu changer faire comme tout le monde, de partir travailler et rentrer chez moi le soir si vous voulez et j'ai vu le directeur là-bas et je lui ai expliqué il m'a dit on va voir et puis ils ont trouvé et c'est là que j'avais pas, moi au départ mon métier c'était la blanchisserie

I : au départ vous travailliez en blanchisserie ?

Mr Bouaziz : oui c'était la blanchisserie, vous avez vu en bas, avant il y avait le truc là avant c'était la blanchisserie et on faisait le linge, le linge propre, le linge sale puis tout moi je m'occupais des machines

I : et pourquoi vous avez arrêté ?

Mr Bouaziz : parce que ça faisait, c'était trop dur, j'arrêtais pas de crier, vous savez des fois on a des nerfs, quand on a des nerfs vous savez, on s'énerve, moi je m'énerve trop vite, j'arrive des fois à pas me contrôler, maintenant ça va, maintenant que depuis que j'ai mes enfants, ils essayent de me, je essaye de réfléchir, de me calmer et puis de quoi, vous voyez c'est des trucs qu'on voit, bon je, bon moi quand je m'énerve, je m'énerve, je sais pas pourquoi, c'est comme ça mais heu moi j'aime bien et puis on a un boulot stable, on fait du chocolat, c'est pas un boulot dur

I : vous en parlez à vos enfants de votre travail ?

Mr Bouaziz : bah oui, heu vous savez quand ils me demandent pourquoi papa tu peux pas en ramener mais nous on n'a pas le droit

I : pourquoi, excusez-moi mais j'ai pas compris, ils vous demandent quoi ?

Mr Bouaziz : moi quand j'en parle pour eux du chocolat ils me demandent pourquoi tu peux pas en ramener parce qu'on n'a pas le droit, parce qu'on n'a pas le droit d'en ramener, c'est interdit, nous on a le droit d'en manger ici mais on n'a pas le droit d'en ramener, c'est interdit, c'est ...

I : ils sont déjà venus ici pour voir votre travail ?

Mr Bouaziz : heu, la deuxième fois qu'on a fait la porte ouverte ici oui heu ma mère est venue ma femme mes enfants tous les 4 on était 7, ils sont venus, ils ont vu bon on a fait des trucs, de théâtre tout ça, heu bon

I : et alors ?

Mr Bouaziz : bon ça leur a plu mais bon c'est heu moi cette année on l'a fait aussi mais moi bon je trouve vous savez c'est, il y a beaucoup de trucs ici dans l'établissement moi ce que j'aime bien c'est travailler, c'est de changer sur les autres sociétés, parce que dans les autres sociétés vous savez même quand on est handicapé il faut que la société elle nous prend comme on est même si on est handicapé parce que c'est important il faut pas avoir peur de rester comme on dit toujours dans l'ESAT, dans l'ESAT parce que ...

I : excusez-moi je n'ai pas bien compris, vous aimeriez aller travailler ailleurs qu'à l'ESAT ?

Mr Bouaziz : oui parce que heu c'est pas parce que je veux pas rester là, c'est pas parce que là parce que nous on veut voir un peu comment ils vont travailler, comment ils travaillent sur les ordinateurs, comment dans les sociétés, dans les usines, par exemple comment ils fabriquent les ordinateurs où ils fabriquent par exemple des imprimantes vous voyez et puis ça c'est important, parce que c'est bien de faire quesqu'on fait ici mais faut, à force on l'a toujours là mais faut qu'on dit c'est bon faut qu'on change un peu

I : vous aimeriez changer ?

Mr Bouaziz : moi quand j'étais en bas, j'ai changé parce que je voyais une dame ici elle m'avait vu elle m'avait donné des cachets, des gouttes, fallait que je les prenne pour me faire calmer parce que c'est normal quand vous avez quelqu'un qui s'énerve qui fait n'importe quoi

I : ça vous est arrivé de faire n'importe quoi ?

Mr Bouaziz : quelques fois je m'énervais pour rien

I : et à la maison est-ce que ça vous arrive de vous énerver pour rien ?

Mr Bouaziz : ça m'arrive des fois, mais quand je vois que je me suis énervé, je sors, je sors

I : et votre femme, vos enfants ...

Mr Bouaziz : non mais quand je me mets à crier, elle me dit heu bon bah pourquoi tu cries alors je lui dis bah je crie et elle me dit t'as pas besoin de crier je suis à côté de toi, c'est pas la peine, parle doucement parce que heu qu'est-ce qu'ils veulent parce que c'est vrai j'ai une grosse voix mais moi je suis comme je suis, c'est comme ça, heu voilà c'est ça mais moi j'essaye que heu mes enfants, quand je vois des fois quand leur mère elle heu elle l'essaye, moi je me mets et je dis, toi t'écoutes ta mère, c'est important

I : ils sont désobéissants vos enfants ?

Mr Bouaziz : ça arrive, mais pas tous les jours mais je lui dis à mes enfants, je parle à comment dire, à ma femme je lui dis faut pas que tu sois sévère, faut que tu essayes, c'est important parce que c'est parce que je lui dis si tu fais pas ça bah heu

I : et ça vous arrive parfois d'être énervé à cause de vos enfants ?

Mr Bouaziz : bah heu non, non non, bah des fois bon c'est comme quand j'ai ma fille bah la toute dernière elle se met à crier je lui dis, moi non tu me cries pas

I : elle crie après vous

Mr Bouaziz : oui et moi je lui dis moi tu me cries pas, je lui dis faut pas crier, je lui dis tu me parles mais tu parles doucement, elle le sait, je lui dis toi tu vas crier moi je vais crier plus fort que toi, elle va comprendre parce que elle le sait même si des fois ça arrive, une fois je sais plus ce qu'elle avait dit je l'avais puni, je lui ai dit c'est normal, parce que un enfant il faut lui apprendre à n'obéir, il faut qu'il se voit [mot incompréhensible] que les parents

I : pardon il qu'il ?

Mr Bouaziz : il faut pas qu'il soit plus haut que les parents qu'il soit dépassé des parents, il faut qu'il respecte les parents, c'est important que les enfants qui doit respecter vis-à-vis des parents parce que des fois on le dit mais heu, moi je vois, parce que des fois moi quand je vois des émissions heu à la télé, c'est vrai y a des parents qui n'y arrivent pas et qui tuent leurs enfants et il faut qu'ils arrivent, il faut que la mère elle dit c'est mon enfant, c'est pas toi qui doit commander, c'est moi, c'est pas toi parce que y a des parents qui se laissent faire mais quand l'enfant il va grandir, il va grandir, il va grandir, c'est lui qui va commander, non il faut commencer quand c'est petit

I : vos enfants, quand vous les avez voulus, vous les avez voulus tous les deux avec votre femme, vous en avez parlé ensembles ?

Mr Bouaziz : moi j'adorais les enfants, vous savez, parce que moi-même avant quand je voyais des gens, quand je voyais des gens qui avaient des enfants, bah pour moi c'est bien d'avoir des enfants

I : vous aviez envie d'avoir des enfants ?

Mr Bouaziz : bah oui, moi la première fois que ma femme elle a été enceinte qu'elle a eu le premier enfant bah moi c'est un enfant, c'est une fille puis après une deuxième puis une troisième puis la dernière puis même je voulais mais bon elle m'a dit c'est bon parce que même je voulais d'avoir un cinquième mais c'est beaucoup, c'est cher dans la vie, maintenant avec l'euro la vie est beaucoup chère, c'est, en franc c'était bien quand c'était le franc mais maintenant avec l'euro la vie pffff

I : donc vous auriez voulu un cinquième enfant ...

Mr Bouaziz : non, non, non, c'est pas, moi je lui avais demandé d'avoir un petit garçon mais moi j'ai réfléchi et je me suis dit si on prend un autre enfant bah ça coûte cher et j'ai réfléchi et j'ai dit bah non après c'est la vie et puis tout ça, vous savez, c'est pas facile parce que si vous avez un bébé il faut le landau, il faut la poussette faut porter, faut porter, les couches tout ça puis c'est pas donné moi je me rappelais les couches qu'on avait pfff on dépensait pour les couches

I : et peut-être que c'est fatiguant aussi

Mr Bouaziz : surtout pour la femme

I : vous vous donniez le biberon ?

Mr Bouaziz : bah une fois c'était ma première fille qu'elle a, quand ma femme elle avait accouché, elle pouvait pas donner le lait et je la voyais et je lui ait dit bah qu'est-ce qu'elle a, je lui ai dit pourquoi tu lui donnes pas le lait, elle me dit bah je sais pas elle veut pas, parce qu'elle lui donnait le sein mais elle y arrivait pas

I : elle n'arrivait pas à allaiter ?

Mr Bouaziz : puis je lui ai dit non, non, j'ai appelé l'infirmière et je lui ai dit bah ma fille qu'est-ce qu'elle a là et vous donnez pas là, vous me donnez du lait et après l'infirmière elle m'a dit oui oui il faut parler comme ça gentiment, je lui ai dit mais madame je vous ai parlé gentiment vous allez donner le biberon pour ma fille, ma femme vous voyez qu'elle peut pas donner le lait, faut donner le lait et alors elle a donné le lait et après moi je l'ai dit à ma mère mais heu ma mère je vais vous dire un truc quand elle est partie les voir, ça heu oui parce que c'est important vous savez quand on a un bébé faut toujours le soigner, c'est

I : mais vous vous avez donné le biberon ?

Mr Bouaziz : bah moi vous savez, non mais moi j'ai essayé une fois mais bon c'est pas parce que moi mais bon c'est pas parce que si je l'ai pris le bébé hein quand j'ai été , je les ai pris tout quand ils étaient petits mais bah quand ils sont revenus à la maison, chez nous quand on a la femme, chez nous on a le bébé, bon je l'ai pris, bon sur moi couvert et tout, ça a été on m'a pris en photo, vous savez c'est mignon quand c'est petit mais quand ça grandi ça devient, ça devient on les laisse par terre, ils jouent par terre mais faut de temps en temps les voir, de temps en temps les surveiller parce que mais heu voilà mais moi je heu voilà

I : quand votre femme était enceinte, est-ce que vous êtes allé avec elle voir les échographies, les cours de préparation à l'accouchement ?

Mr Bouaziz : heu non c'est-à-dire, c'est pas que moi, c'est-à-dire moi la première fois que ma femme elle a accouché, moi je suis pas parti, c'est ma mère qui est parti

I : c'est votre mère qui est allée ...

Mr Bouaziz : oui c'est ma mère qui est allé, c'est pas parce que moi je voulais pas mais heu c'est le jour, c'est un jour où j'étais, je me rappelle plus c'était quel jour et heu elle est allée et moi je travaillais peut-être ou moi je sais pas mais moi après j'y étais allé et bon elle était allé et puis voilà bon et quand elle a eu le deuxième moi j'étais obligé de garder le heu la deuxième fille, quand elle a accouché de la deuxième moi j'ai été obligé de garder heu et là elle me disait papa pourquoi t'es là papa et je lui disais bah je suis là, elle dit elle est où maman et je lui ai dit maman elle est à la pital et elle va avoir le bébé, ta petite sœur, tu sais les enfants ils veulent tout savoir et je lui ai dit t'inquiète pas quand ma mère elle va venir, ta grand-mère elle va nous appeler et elle va nous dire ça y est, oui parce que heu bon ma mère elle était là parce que elles les a tous, heu c'est elle qui a

I : c'est votre mère qui a toujours été aux accouchements ?

Mr Bouaziz : ha oui

I : vous vous n'avez assisté à aucun accouchement ?

Mr Bouaziz : bah non, parce que moi, c'est pas parce que je voulais pas mais heu, c'est comme ça, je sais pas pourquoi [rit], c'est comme ça, ça arrive des fois

I : et votre femme elle a sa famille aussi ?

Mr Bouaziz : bah non parce que moi heu je vais vous expliquer, moi comme je voulais me marier, vous voyez, quand je l'ai vu en photo, je voulais, j'ai dit à ma mère, voilà je prends celle là, je me marie avec elle, voilà, on est allé, on a vu et puis

I : elle était en Algérie ?

Mr Bouaziz : oui elle était en Algérie, on a vu sa famille, après ils ont vu, moi je l'ai vue, ils m'ont demandé, j'ai dit moi je suis pas marié et tout, elle, elle a vu après elle a vu ma mère et on a pris une date mais elle elle était restée pendant un an là-bas

I : avant de vous rejoindre ?

Mr Bouaziz : après moi je suis revenu ici en France et après on a acheté, on est repartis là-bas et bon on a fait la fête et bon parce que heu chez eux là-bas c'est pas qu'une seule famille, c'est qu'ils ont beaucoup de famille

I : donc la famille de votre femme est encore en Algérie ?

Mr Bouaziz : ha bah sa famille ha oui oui oui

I : donc sa mère à elle, elle ...

Mr Bouaziz : heu sa mère, heu c'est-à-dire elle a ses frères, elle a que ses frères et une sœur et puis bon voilà, comment dire bon voilà et mais c'est bon bah c'était un beau mariage puis bon voilà, bon moi j'ai là puis bon moi j'ai été en Algérie puis bon tout, mais vous savez là-bas c'est bien ça dure longtemps puis là bah c'est la vie, c'est ça la vie, c'est comme ça puis

I : j'ai pas compris, votre mère, elle vit avec vous ?

Mr Bouaziz : ha oui, oui, elle vit ici avec nous en France

I : mais dans votre maison ?

Mr Bouaziz : non, non, non, elle a une appartement tout seul parce que vous savez ma mère, c'est pas parce que elle veut pas, mais elle est trop âgée et bon, le bruit, quand l'autre il crie par là, l'autre il crie par là, bon

I : le bruit des enfants ?

Mr Bouaziz : oui

I : mais elle vit près de chez vous ?

Mr Bouaziz : pas loin, pas loin, on met quoi même pas 5mn, des fois elle m'appelle heu des fois je vais la voir, quand je prends le bus, le T2 heu je descends pas loin, c'est pas loin et puis bon bah et bon voilà et j'ai ma mère elle est très gentille, elle a tout fait pour moi ma mère, c'est elle qu'elle m'a ramené et elle a tout fait pour moi et donc heu voilà puis

I : et par rapport aux enfants, vous vivez avec votre femme et est-ce qu'il y a des personnes qui viennent vous aider ou qui vous ont aidé quand les enfants étaient petits ?

Mr Bouaziz : non, non on s'est tout seuls et c'est moi et ma mère, y a pas de problèmes ...

I : il y a votre femme, vous...

Mr Bouaziz : moi quand je, quand elle a accouché de la première, après, bon après on a eu la deuxième, moi j'ai été obligé de rester, parce que le deuxième elle a fait 9 mois, donc moi j'ai été obligé de rester, j'ai pris une journée, j'ai rappelé, j'ai voilà je peux pas venir ma femme elle va accoucher et après là où on habitait on pouvait pas parce que c'était trop petit et après on eu une autre, c'était trop petit, on a été obligé d'avoir une autre appartement plus grand pour avoir de la place, parce que vous savez les deux le troisième et puis voilà et bon après quand on a eu heu la troisième fille j'ai été obligé de garder les deux autres et quand on les gardait bah ils disaient elle est où maman chacune son tour et j'ai dit vous inquiétez pas maman elle est à la pital, elle va venir, voilà et après voilà et puis on a eu trois, quatre et puis, et puis voilà et puis vous savez moi j'adore les enfants et puis bon d'aimer les enfants, c'est ceux-là qui z'aiment pas les enfants, c'est pas la peine. Moi ce que j'aime pas c'est quand la première fille que j'ai eu, quand je l'ai vu, quand j'y suis allé, j'ai vu une dame qu'elle avait une robe de chambre, qu'elle avait son bébé, qu'elle avait une cigarette, une cigarette au bec, ça c'est pas bon, une femme même si elle veut fumer, elle pose son bébé, dans le landau et elle va fumer mais elle doit pas prendre le bébé avec elle et la cigarette au bec, y a de la cendre elle peut tomber dans son œil, elle peut tomber dans la bouche, ça moi j'ai vu ça c'est pas, pas bien pourquoi les femmes ils disent oui heu moi je vais faire un bébé, tout ça, y en a qui disent oui moi je veux pas, si elle veut pas de bébé il faut pas qu'elle n'en fasse de bébé, elle dit moi j'en veux pas de bébé comme ça elle aura pas de bébé mais il faut pas dire comme ça oui moi je le donne tout ça, c'est comme ça, c'est ...

I : je voulais vous demander qu'est-ce que vous faites vous, avec vos enfants, quels moments vous partagez avec eux ?

Mr Bouaziz : bah j'ai acheté pour leur faire plaisir des élastiques pour faire des bracelets et j'ai acheté pour eux deux boîtes et moi je faisais avec eux pour faire plaisir, tous les quatre même les deux grandes ils faisaient puis bon voilà, parce que voilà ça les plaisait heu l'autre papa je veux ça, l'autre papa je veux ça, l'autre papa je veux ça, tout ça donc ça dépend qu'est-ce qu'ils veulent, on est là pour faire plaisir, moi je l'ai dit parce que je suis leur père, c'est normal ...

I : et qu'est-ce que vous faites aussi avec eux, que vous partagez, il y a ce que vous leur achetez et quels autres moments vous partagez avec eux et quels moments vous préférez partager avec eux ?

Mr Bouaziz : bah vous savez eux ils saient pas, eux ils vont dans leur chambre, y a la grande elle va dans sa chambre, y a des fois elle est avec nous ou y a des fois elle est à l'ordinateur ou des fois il y a les autres c'est pareil, on vit, on se bagarre pour l'ordinateur et y a deux autres, parce que là les deux autres ils en ont alors là heu je trouve le problème, j'ai pas beaucoup de moyens pour acheter un deuxième et il faut que j'arrive à trouver un billet central pour que je peux acheter un deuxième mais le problème c'est que y a pour la bagarre mais c'est pas pour que y a une bagarre parce que moi je veux ça, moi et après je dis laisse là elle peut y aller juste un petit peu et après tu iras, moi je lui dis si tu te bagarres avec elle, elle va pas te laisser, alors je lui dis laisse là et tu iras après moi je lui dis j'y vais pas, t'iras à toi et puis voilà puis après elle va en faire un peu et puis voilà, j'essaye de ...

I : et est-ce que vous allez au cinéma, est-ce que vous faites des sorties ...

Mr Bouaziz : oh vous savez moi le cinéma, moi les sorties j'aime pas trop, je sors tout seul, heu là, ça m'arrive des fois de prendre les deux grandes et la toute petite, j'ai payé un truc heu bon bah on l'a ramené et on l'a mangé à la maison mais y a pas heu...

I : c'est les vacances en Algérie, le moment où ...

Mr Bouaziz : heu en Algérie on a pas, moi je sors toujours tout seul parce que c'est pas parce que eux ils vont pas avec le, les ceux-là de ma famille, ils vont avec eux pour sortir, moi je sors tout seul jamais parce que déjà je les vois tous les jours ici, je veux un peu souffler y faut pas qu'ils soient toujours avec les parents, ils faut que ils les oublient, il faut que, c'est normal parce que heu je veux, il faut qu'ils comprennent on se voit tous les jours, toute la semaine, tous les ans, tout le mois, il faut qu'ils voient un peu, parce que évidemment ils, c'est ça, c'est important parce que moi je suis père de famille et puis voilà

I : d'accord là nous parlons surtout des bons moments mais est-ce qu'il y a parfois des moments difficiles avec vos enfants, est-ce qu'il y a des moments un peu plus compliqués avec les enfants ?

Mr Bouaziz : non

I : non ?

Mr Bouaziz : non

I : ça se passe bien tout le temps ?

Mr Bouaziz : ha oui oui oui, moi vous savez j'ai jamais eu de problèmes, bah jamais de problèmes avec mes enfants heu ils font bien leurs devoirs, ils sont bien tonomes, ils sont bien puis après j'ai jamais eu besoin d'aide et puis d'abord j'ai jamais voulu d'aide, parce que c'est ...

I : vous n'avez pas voulu d'aides c'est ça ?

Mr Bouaziz : non bon c'est vrai peut-être y en a ils ont envie d'avoir de l'aide parce qu'ils ont beaucoup d'enfants c'est ceux-là qui ont le plus d'enfants qui ont besoin d'aide et ceux-là qui admettons, qui ont 6,7,8 enfants admettons peut-être ils ont besoin de beaucoup d'aide vous voyez, peut-être sa famille ou son père il demande une aide, à une aide pour venir, les ramener à l'école, les habiller, heu voilà

I : vous vous n'avez jamais eu de travailleuse familiale, d'éducateurs, il n'y a jamais personne qui est venu ?...

Mr Bouaziz : heu non, sauf moi, une fois j'ai été au service d'accompagnement quand j'étais là parce que pourquoi heu j'ai dit au service d'accompagnement bon bah moi je voulais pas parce que, pourquoi j'ai eu ça et puis après j'ai eu pendant que après je l'ai arrêté parce que moi après j'ai dit c'est fini, je veux plus j'ai dit je veux plus, j'ai dit moi je veux, gérer mes affaires tout seul parce que je suis un père de famille, je veux pas j'ai dit maintenant vous m'avez aidé, c'est bien maintenant c'est à moi de faire parce que moi je suis autonome, je comprends, je sais parler le français, peut-être ma femme elle sait pas, elle comprend mais elle parle pas, même elle sait dire des trucs au téléphone même elle sait et puis voilà, j'ai dit quand tu sais pas, t'attends et puis si tu sais pas tu dis où ils appellent après, ils appellent après ou ils appellent le soir ou ...

I : en fait c'est vos enfants qui vous aident

Mr Bouaziz : heu oui, j'ai les deux grandes, ils aident ma femme ou moi des fois moi quand j'ai un papier que je comprends pas, je demande à ma fille

I : elle vous le lit

Mr Bouaziz : voilà elle le lit ou elle dit c'est quoi, ça, si elle me dit c'est pas important, c'est pas important, si elle me dit c'est important bon bah si elle me dit il faut remplir ça, si ça, si voilà. Heureusement, c'est important d'apprendre aux enfants à lire parce que si on leur apprend pas à lire heu ils, heu c'est heu ... il faut, c'est important, moi je, moi j'aime bien, voilà parce que moi je suis comment heu on va dire voilà, moi je suis toujours comme ça et puis bon voilà et puis bon voilà et puis heu ça m'arrive des fois de temps en temps que je fais des trucs, là j'ai trouvé une idée avec des trucs de cannette, faire des porte-clefs avec des machins des bouts de cannette, c'est dur mais faut trouver la ficelle

I : et vous faites ça avec vos enfants ou ...

Mr Bouaziz : tout seul, c'est ainsi c'est simple à faire hein, c'est un truc comme ça [sort de sa poche un porte-clefs pour me le montrer], c'est avec des bouts de cannette. Mais c'est un métier, les enfants bon bah, elle a, ma femme elle me dit jusqu'à quand tu vas faire ça, c'est un truc de faire d'oublier, je fais ça pour pas que je parle tout seul parce que chez moi je parle tout seul, c'est vrai je gêne mais ça fait depuis mon enfance que je suis comme ça

I : ça gêne vos enfants ?

Mr Bouaziz : non, c'est vrai ça gêne, évidemment dans la maison mais je suis comme ça parce que, c'est pas parce que je parle tout seul, je parle tout seul parce que ça m'arrive, ça m'arrive des fois que je parle pas ou ça m'arrive des fois j'ai envie de parler ou ça m'arrive des fois je parle et puis j'arrête, bon c'est comme ça, y a beaucoup, j'ai déjà vu il y a beaucoup de gens qui sont comme ça qui parlent tout seuls et c'est une maladie et puis ...

I : donc quand vous faites ça, vous ...

Mr Bouaziz : et ça me calme, ça me calme

I : quand vous parlez tout seul, c'est l'expression d'un énervement ?

Mr Bouaziz : c'est, heu ouais et c'est ...

I : et votre entourage le sait, c'est-à-dire que quand vous commencez à parler tout seul ...

Mr Bouaziz : quand je suis avec ma famille, je parle, je suis pas tout seul

I : vous parlez ...

Mr Bouaziz : je parle avec tout le monde

I : c'est quand vous êtes tout seul ?

Mr Bouaziz : des fois ça m'arrive ou je regarde le mur, heu là, je sais pas où il y a quelqu'un devant moi, je sais pas qui me suis ou, mais je suis comme ça

I : et vos enfants ils vous en parlent de ça, ils vous disent bah papa tu parles tout seul ...

Mr Bouaziz : bah j'ai la toute petite, elle me dit papa pourquoi tu parles tout seul parce que la pauvre elle veut pas que je parle tout seul, c'est ça le système ...

I : et vos grandes filles ...

Mr Bouaziz : mes grandes aussi elles me le dit mais moi j'essaye de pas trop parler devant elles parce que si je parle trop devant elle, elle va me dire pourquoi j'essaye de pas, de pas parler devant elles

I : Vous parlez à vos enfants de votre handicap ?

Mr Bouaziz : bah ils le savent, ils le savent, ils le savent parce que comme la, comme ma fille, elle a été voir la voisine et elle a pfff et là quand ils sont venus, ils ont vu et ils ont été obligé de ma secouer, ils m'auraient parce que moi j'aurais

I : vous parlez de la crise d'épilepsie, c'est ça ?

Mr Bouaziz : après ils m'ont mis, après ils ont attendu, après elle m'a dit qu'est-ce qu'elle m'a dit ma fille, ils t'ont mis là, ils t'ont mis sur un truc pour te protéger et il paraît j'étais lourd pour me porter parce que vous savez quand quelqu'un il fait une crise après il se lâche, il est lourd, ils étaient obligés d'être à plusieurs pour me porter, après ils m'ont ramenés et le lendemain matin j'ai pas appelé et j'ai commencé à rouvrir les yeux et puis ils m'ont parlé et il m'a dit le médecin heureusement hein, heureusement que t'étais sorti parce que tu serais pas avec nous sinon, si comment dire, ces trucs là c'est pffff, on peut hein, c'est des trucs comme ça, c'est pareil quand on voit ça c'est, moi je l'ai déjà vu ça, quand les gens qui ont ça c'est pffff, c'est même un truc des bébés quand il a ça c'est pffff, heureusement t'as les secours, les secours le 15, ils viennent, bon quand ils viennent et qui voient ça c'est, c'est qu'ils sortent les bouteilles de sérum, l'examen tout ça, pour calmer la douleur, pour calmer. La personne elle tremble toujours que ce soit heu une grande personne ou un gamin, bah oui parce que des fois

c'est intéressant de voir que t'as des trucs comme ça, des émissions sur les urgences, on voit des trucs comme ça, comment ça se passe, c'est intéressant, c'est, c'est la vérité, c'est et des fois c'est vrai que y a des fois c'est comme ils pensent que, y a des gens qui pensent que là ça y est c'est fini

I : est-ce que vous auriez des conseils, des remarques à faire à des collègues qui auraient envie d'avoir des enfants, qu'est-ce que vous auriez envie de leur dire ?

Mr Bouaziz : quoi, à mes collègues, vous savez, moi, moi après y en a peut-être qui veulent pas avoir d'enfants qui ont une copine, bon moi après ils font qu'est-ce qu'ils veulent, c'est là-dedans, c'est dans son cœur, c'est il fait qu'est-ce qu'y veut après, si veut y peut et si y veut pas après hé, moi je voulais me marier, moi je voulais parce que moi je voulais bah une vie, je voulais que je fasse une famille, c'est important, c'est

I : c'était important pour vous d'avoir une famille ...

Mr Bouaziz : bah parce que heu comment je suis marié et j'ai fait des crises d'épilepsie, j'étais, si j'avais pas eu ma femme je serais plus là au monde, c'est qui qui m'a aidé, c'est pas toujours ma famille qui sera toujours derrière moi, bon ma mère est derrière moi, ça y est faut que j'apprenne de vivre tout seul, de vivre tout seul, d'apprendre que je sois autonome, il faut que je sois à apprendre des trucs, comme un enfant que vous lui apprenez de prendre le bus, d'aller à l'école tout seul, même si vous êtes pas loin, il faut aller apprendre à acheter, c'est ça, c'est pffff, si vous mettez une liste dans le porte-monnaie, il va prendre le porte-monnaie, il sait lire, vous dites, voilà je t'ai mis ça là, il faut acheter ça, il faut acheter ça, prend un caddie, va acheter ça, t'oublies pas, c'est ça, c'est ça les ... Bon moi, c'est pas mais bon c'est heu, c'est comme ça, la vie elle est comme ça et puis des fois, mais bon, c'est vrai des fois quand on est, même quand on est jeune on a mal de partout, même quand on travaille on a mal partout, on a mal aux jambes, on a mal aux genoux, on a mal aux hanches, on a mal au dos, qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse, parce que là pourquoi j'ai mal à la main, parce que j'ai travaillé dans l'atelier, j'ai fait des prises et à force de faire les prises, j'ai une douleur là et ça m'a fait mal et un jour je pouvais plus et quand j'ai mis une bande, ça a commencé à gonfler tout seul, la bande je l'ai pas serré trop et ça m'a fait gonfler les doigts et ça m'a bloqué les doigts et les doigts je pouvais plus les déplier comme d'habitude et là c'est pas facile mais bon faut essayer de faire attention

I : bah je vais remercier beaucoup pour votre participation, c'était très intéressant, ce que vous m'avez dit pendant cet entretien

Mr Bouaziz : bah oui forcément

I : on va s'arrêter là, merci

Annexe 6 : Entretien de Mme Martin

I : je vais d'abord vous demander combien vous avez d'enfants, leur âge, leur sexe, leur prénom

Mme Martin : heu mon fils c'est Killian,

I : Killian, d'accord et il a quel âge ?

Mme Martin : bah heu il va à la grande école, il va à la grande école, il est à la grande école plus loin

I : donc il est, il est à l'école primaire, il ne va plus à l'école maternelle, c'est ça ? heu donc il a quel âge à peu près

Mme Martin : heu je sais plus, 5 ans, je sais plus

I : d'accord, est-ce qu'il vit avec vous ?

Mme Martin : heu non il est dans une famille d'accueil

I : il est dans une famille d'accueil, d'accord, est-ce que vous le voyez souvent ?

Mme Martin : je le vois le samedi

I : tous les samedis ?

Mme Martin : oui, tous les samedis

I : et comment ça se passe, la famille d'accueil, l'amène chez vous ?

Mme Martin : heu non il va le bus tout seul

I : il prend le bus et il vient chez vous

Mme Martin : il prend le bus et il vient au foyer

I : donc vous vivez au foyer ...

Mme Martin : à R.

I : donc il vient passer la journée avec vous ou ...

Mme Martin : heu si ça passe au foyer, ça passe au foyer

I : est-ce que vous savez à peu près combien de temps ça dure la visite ?

Mme Martin : heu je sais plus, après la visite heu je reste un tit peu avec heu Killian heu la visite et puis y s'en va après

I : vous restez au foyer ou vous allez vous promener ?

Mme Martin : heu souvent je reste au foyer avec heu Killian et après y part

I : d'accord, il vient tout seul ou est-ce qu'il y a un éducateur qui l'accompagne ?

Mme Martin : non tout seul, je parle avec Killian, son école, si ça passe bien son école, s'il travaille bien à l'école et l'autre école il travaille pas à l'autre école, il fait des bêtises à l'école

I : c'est lui qui vous le dit ou vous rencontrez ...

Mme Martin : non c'est lui, il m'a, c'est lui qui m'en dit

I : et vous dites quoi quand il vous dit qu'il fait des bêtises, qu'est-ce que vous lui dites ?

Mme Martin : il tape les profs et il répond

I : et vous lui dites quoi alors ?

Mme Martin : je lui dis il faut être gentil, je lui dis heu travaille bien parce que sinon si je fais des bêtises bah heu après les punitions c'est grave

I : vous ne vivez pas avec le papa ?

Mme Martin : bah non c'est mon ex-copain que j'étais avant, c'était mon ex-copain

I : d'accord et maintenant vous êtes séparés ?

Mme Martin : oui

I : et lui est-ce qu'il voit Killian ?

Mme Martin : oui, heu il voit souvent Killian, son père

I : et est-ce que vous vous le voyez le père de Killian ?

Mme Martin : heu non, moi non

I : il ne travaille pas ici ?

Mme Martin : heu non il a déménagé

I : loin d'ici ?

Mme Martin : il a déménagé loin avec sa copine, il m'a séparé et puis il a pris une autre copine et maintenant ils sont deux et puis il a eu une gosse

I : d'accord il a eu une autre enfant. Est-ce que vous vous souvenez de quand vous étiez enceinte de Killian ?

Mme Martin : heu j'étais chez Ch.N. [nom de l'hôpital], chez Ch. N.

I : vous étiez suivie à Ch. N., d'accord

Mme Martin : j'étais enceinte, j'étais mal au côté et j'étais enceinte et j'étais mal au ventre avant et j'étais enceinte et j'étais chez ma mère et j'étais enceinte et j'ai eu mal au côté et ma mère elle m'a conduit à l'hôpital

I : ça c'était avant que vous vous soyez aperçue que vous étiez enceinte ?

Mme Martin : oui c'est ça

I : c'est parce que vous aviez mal au ventre ...

Mme Martin : oui c'était une douleur au ventre et le bébé il bouge

I : d'accord, le bébé a bougé, vous avez eu mal au ventre et donc vous vous êtes aperçue que vous étiez enceinte ?

Mme Martin : bah oui, j'étais M. [nom d'un établissement spécialisé de la région]

I : vous étiez à M. ?

Mme Martin : oui avant j'étais à M.

I : donc vous étiez jeune quand vous avez eu Killian. Est-ce que vous vous souvenez de l'accouchement ?

Mme Martin : le couchement je me souviens plus, non

I : vous ne vous souvenez plus de l'accouchement, quand il est sorti de votre ventre Killian ?

Mme Martin : non, quand il est sorti, dans le vagin tout ça

I : oui

Mme Martin : il est pas sorti du ventre, il est sorti du vagin

I : oui, est-ce que vous vous en souvenez, est-ce que vous avez eu mal ...

Mme Martin : oui c'est un peu mal et après il m'a coupé avec les ciseaux

I : ils ont coupé le cordon ?

Mme Martin : oui

I : quand votre mère s'est aperçue que vous étiez enceinte, puisque c'est elle qui vous a accompagnée au début, qu'est-ce qu'elle vous a dit ?

[silence]

Mme Martin : heu après elle m'a demandé heu que m'occuper du petit ; le heu le Killian après le couchement et heu et le père il a connu heu mon fils heu à l'hôpital

I : il est venu à l'accouchement ?

Mme Martin : heu oui, après il a connu heu Killian à l'hôpital

I : vous avez choisi ensemble le prénom ?

Mme Martin : heu le prénom il s'appelait Killian parce que je voulais Killian

I : c'est vous qui avez voulu qu'il s'appelle Killian ? et donc votre mère quand elle a compris que vous étiez enceinte qu'est-ce qu'elle a dit, elle était contente ?

Mme Martin : oui elle était contente que mon bébé il était sorti de mon ventre

I : est-ce qu'elle vous a aidé ?

Mme Martin : oui elle m'a aidé, parce que au début elle m'a aidé

I : oui parce que parfois au début c'est difficile avec un bébé ?

Mme Martin : heu les couches je sais pas faire, mettre les couches, je sais pas faire mettre des couches

I : alors qui est-ce qui les mettait ?

Mme Martin : bah heu c'est l'infirmière de l'hôpital qui m'a heu mettre des couches à le bébé, de mettre des couches, il m'a aidé de mettre des couches

I : Et Killian, il est allé en famille d'accueil très rapidement ou vous avez vécu un petit peu avec lui ?

Mme Martin : oui j'étais avec lui au couchement et un petit peu et il avait un petit bracelet

I : donc le temps juste après la naissance vous êtes restée avec Killian et quand est-ce qu'il est parti en famille d'accueil ?

Mme Martin : bah heu l'infirmière ils m'ont pris mon petit, mon bébé et après heu l'infirmière ils l'ont mis dans la famille d'accueil

I : c'est l'infirmière qui a fait la demande pour que Killian aille en famille d'accueil ?

Mme Martin : donc heu je l'ai pas eu beaucoup trop

I : vous ne vous en êtes pas beaucoup occupée c'est ça ? son départ a été rapide ?

Mme Martin : heu oui c'est ça

I : et qu'est-ce que vous en avez pensé vous qu'il aille en famille d'accueil ?

Mme Martin : moi j'ai pas voulu le mettre dans une famille d'accueil pour heu l'occuper de Killian, ma mère elle a pas voulu le mettre Killian dans une famille d'accueil

I : votre mère non plus ne voulait pas ?

Mme Martin : non

I : elle voulait que qui s'en occupe ?

Mme Martin : bah chez heu chez ma mère

I : elle aurait voulu, elle, que Killian aille vivre chez elle

Mme Martin : oui

I : c'est l'infirmière qui n'a pas voulu ou c'est vous ?

Mme Martin : non, c'est l'infirmière

I : vous vous auriez voulu que Killian aille vivre chez votre mère ?

Mme Martin : bah oui

I : vous auriez préféré ?

Mme Martin : oui

I : est-ce que vous avez des frères et sœurs ?

Mme Martin : y a Béatrice, Jocelyn, Nathalie et Béatrice et la petite

I : vous avez une petite sœur, c'est ça ?

Mme Martin : y a la fille à ma sœur, à mon grande sœur

I : d'accord, votre sœur, elle a une fille

Mme Martin : oui, elle vit avec heu sa mère Béatrice

I : d'accord. Avant la naissance de Killian, est-ce que vous vous étiez déjà occupé d'enfants, déjà donné le biberon, mis des couches ?

Mme Martin : donné le biberon oui

I : à qui ?

Mme Martin : bah à Killian quand il était petit avant

I : d'accord mais avant Killian, aviez-vous déjà donné le biberon à un autre bébé ?

Mme Martin : non

I : vous ne vous étiez jamais occupé d'un autre bébé avant la naissance de Killian ?

Mme Martin : non

I : donc quand vous avez eu Killian, c'était la première fois que vous vous occupiez d'un bébé ?

Mme Martin : oui

[silence]

I : alors est-ce que vous pouvez me raconter des souvenirs de quand vous avez donné le biberon à Killian, de quand ...

Mme Martin : heu d'abord je lui ai donné le sein, heu oui je lui ai donné le sein et il m'a heu, j'ai pas si et si je lui donnais le sein et si il mord et si il mord

I : il vous a mordu ?

Mme Martin : et si je lui donnais le sein et si il me mord dans le sein, j'ai essayé de lui donner le sein et si ça fait mal alors je lui ai donné le biberon et après il a été dans la pouponnière et après il a été dans la famille d'accueil

I : à ce moment-là quand Killian est né, vous viviez en couple avec son père, vous aviez un appartement ?

Mme Martin : oui on avait un partement rive gauche

I : vous n'étiez plus à M., vous viviez tous les deux dans un appartement ?

Mme Martin : oui rive gauche

I : et vous en aviez parlé tous les deux d'avoir un enfant ?

Mme Martin : heu non moi je voulais pas d'avoir un bébé, c'est lui qui veut un bébé, j'ai pas voulu d'avoir un bébé

I : d'accord, est-ce que vous vous souvenez pourquoi vous ne vouliez pas avoir de bébé ?

Mme Martin : bah j'ai un stérilet, je peux pas avoir de bébé, j'ai un stérilet

I : maintenant vous avez un stérilet ?

Mme Martin : là j'ai plus de stérilet il s'a enlevé toute seule, il s'a enlevé toute seule, il est parti

I : mais quand vous viviez avec votre conjoint, en couple, à ce moment-là vous aviez un stérilet ?

Mme Martin : heu oui

I : mais vous avez été enceinte ?

Mme Martin : oui j'ai été enceinte

I : donc ça n'était pas prévu ?

Mme Martin : bah non

I : mais vous, vous n'en vouliez pas de bébé ?

Mme Martin : non c'est Ludovic qui en voulait un bébé, moi j'en voulais pas de bébé

I : après que Killian soit né, vous avez continué de vivre en couple avec Ludovic ?

Mme Martin : non

I : vous vous êtes séparés aussitôt ?

Mme Martin : aussitôt

I : vous êtes allé vivre où ?

Mme Martin : heu chez ma mère et après heu j'ai été [silence], après j'ai été en foyer après

I : et lui Ludovic il est parti vivre où ?

Mme Martin : heu je sais plus, non je sais plus l'endroit

I : et qui a voulu se séparer ?

Mme Martin : heu c'est moi, oui

I : vous ne vouliez plus vivre avec Ludovic ?

Mme Martin : non

I : est-ce que vous pouvez me dire pourquoi vous ne vouliez plus vivre avec lui ?

Mme Martin : bah l'appartement, je vivais à le partement avec lui et puis après il a heu [silence] il a, après il est [silence] [dit très faiblement], je sais plus, je sais plus moi

I : vous ne savez plus, ça fait longtemps

Mme Martin : oui ça fait longtemps

I : en tout cas, c'est vous qui avez souhaité vous séparer, c'est ça ?

Mme Martin : oui

I : quand Killian était petit, au début, il venait vous voir chez votre mère puisque vous habitiez chez votre mère, c'est ça ?

Mme Martin : oui

I : il venait le samedi ou plus ?

Mme Martin : heu il vient le samedi et plus

I : donc quand vous habitiez chez votre mère, il venait plus que le samedi ?

Mme Martin : oui plus

I : et est-ce que vous vous souvenez de ce que vous faisiez avec lui ?

Mme Martin : [silence] mais heu je m'occupais de Killian, tout ça chez ma mère

[silence]

I : c'est vous qui avez voulu aller vivre au foyer ?

Mme Martin : oui

I : vous vouliez partir de chez votre mère ?

Mme Martin : [tout bas] heu bah oui

I : vous n'étiez pas bien chez votre mère ?

Mme Martin : si j'aime bien chez ma mère mais là j'ai [silence] c'est moi qu'a demandé à aller au foyer [silence]

I : est-ce qu'il vient ici parfois Killian, à l'ESAT, est-ce qu'il sait où vous travaillez ?

Mme Martin : oui il sait, il est déjà venu avec Mme M., Mme M qui se cupe Killian

I : c'est qui, une assistante sociale, une éducatrice ?

Mme Martin : la seuse

I : l'ASE ?

Mme Martin : oui

I : c'est une éducatrice de l'ASE ?

Mme Martin : oui

I : donc il est déjà venu visiter ?

Mme Martin : oui avec Mme M.

I : et comment ça se passe quand vous vous retrouvez le samedi ?

[silence très long]

I : est-ce qu'il y a eu des moments difficiles avec Killian ?

Mme Martin : heu des moments difficiles, bah moi, il dormait avec moi rive gauche quand il était petit avant dans une chambre avec heu avec mon ex-copain, j'étais avant

I : il a été un petit peu avec vous ?

Mme Martin : oui il était avec moi, il dormait avec moi quand j'étais rive gauche, heu appartement

I : d'accord, donc avant d'aller en pouponnière, il a, vous avez vécu un petit peu tous les trois ?

Mme Martin : heu oui, avec Ludovic et Killian

I : et vous en avez des souvenirs de cette période où vous viviez tous les trois ?

Mme Martin : oui avec heu la pouponnière, c'était, j'étais à la pouponnière avec Killian quand il était petit, ça me pense à la tête quand il était à la pouponnière

I : pourquoi vous y pensez beaucoup à la pouponnière ?

Mme Martin : bah j'étais dans la pouponnière avec Killian, j'étais dans la pouponnière avec lui, avec Ludovic et moi et là heu je pense à la pouponnière

I : vous y pensez souvent ?

Mme Martin : oui j'y pense souvent

I : c'est là qu'on vous a dit qu'il irait en famille d'accueil ?

Mme Martin : oui

I : c'est à ça que vous pensez ?

Mme Martin : oui

I : c'est l'infirmière qui vous l'a dit

Mme Martin : oui c'est à ça que je pense

I : comment il a réagi Ludovic ?

Mme Martin : je sais pas, c'est lui qui a demandé qu'il va dans une famille d'accueil

I : et vous vous en pensiez quoi ?

Mme Martin : j'ai pas voulu, j'ai pas voulu le mettre dans une famille d'accueil, j'ai envie de le garder Killian, de le garder avec moi

I : donc c'est que son père qui a voulu

Mme Martin : oui

I : est-ce qu'il vous l'avait dit, est-ce qu'il vous avait prévenu qu'il allait demander que Killian aille dans une famille d'accueil ?

Mme Martin : non

I : donc vous l'avez découvert à la pouponnière ?

Mme Martin : oui

I : qu'est-ce que vous lui avez dit alors à Ludovic ?

Mme Martin : bah Ludovic il sait pas lui, c'est lui qui a demandé, c'est pas moi

I : oui mais est-ce que vous lui avez dit que vous n'étiez pas d'accord pour que Killian aille dans une famille d'accueil ?

Mme Martin : moi j'ai dit je suis pas d'accord Ludovic, moi j'ai dit ça à Ludovic et lui il veut le mettre dans une famille d'accueil

I : pourquoi d'après vous il a voulu que Killian aille dans une famille d'accueil ?

Mme Martin : bah c'est lui hein, c'est pas moi

I : oui mais pourquoi, lui il voulait, qu'est-ce qu'il vous a dit ?

Mme Martin : il a dit avec le juge, j'étais chez le juge, chez le juge des enfants, et Killian, et Killian et Ludovic et moi, j'ai dit chez le juge, moi je veux pas le mettre dans une famille d'accueil et le juge a dit on met Killian dans une famille d'accueil

I : et est-ce que vous avez compris, est-ce que vous savez pourquoi Ludovic a voulu que Killian aille dans une famille d'accueil plutôt que de rester avec vous ?

Mme Martin : [silence] je me rappelle plus

I : vous ne savez plus

Mme Martin : non j'ai ...

I : il trouvait que ça ne se passait pas bien ?

Mme Martin : heu oui, lui il passe pas bien avec lui, c'est moi qui s'occupe de Killian quand il était petit

I : c'est vous qui vous en occupiez, Ludovic lui il s'en occupait pas ?

Mme Martin : non

I : et est-ce qu'il trouvait que vous vous en occupiez bien de Killian ?

Mme Martin : heu oui moi oui, lui il s'en occupait pas de Killian, jamais

I : mais vous vous en occupiez mais est-ce que Ludovic il trouvait que vous vous occupiez bien de votre enfant ?

Mme Martin : heu oui moi oui, heu Killian, heu Ludovic

I : oui Ludovic

Mme Martin : heu Ludovic il s'en est jamais occupé, jamais, c'est moi qui s'en est tout le temps occupé de Killian, c'est toujours moi qui s'en occupe et il pleure et après il prend et il le laisse dans son lit, il pleurait, moi j'ai bien aimé donner le biberon et changer les couches

I : quand il était à la pouponnière Killian, vous pouviez l'emmener dans votre appartement ou vous alliez le voir à la pouponnière ?

Mme Martin : j'allais le voir dans le pouponnière

I : donc une fois qu'il a été à la pouponnière, il n'est jamais revenu chez vous ?

Mme Martin : non

I : vous aviez des visites à la pouponnière avec l'éducatrice

Mme Martin : oui

I : aujourd'hui Killian il est grand si j'ai bien compris, est-ce qu'il prépare un métier ?

Mme Martin : un métier, heu

I : est-ce qu'il sait ce qu'il veut faire comme métier

Mme Martin : heu un métier, heu je sais plus, samedi il m'a donné un papier, heu pour un stage

I : il vous a donné un papier pour faire un stage

Mme Martin : c'est le bulletin de son stage

I : oui et alors ?

Mme Martin : après il a travaillé bien là-bas à son stage

I : il a fait un bon stage et est-ce que vous savez c'était quoi son stage ?

Mme Martin : heu je sais plus, il m'a donné un papier mais je sais plus

[long silence, est très émue]

I : est-ce qu'il y a d'autres choses dont vous voulez parler

Mme Martin : heu non j'ai pas d'idées à parler

I : c'est difficile de parler de Killian ?

Mme Martin : oui c'est difficile de parler de Killian

I : oui je vois bien que c'est difficile pour vous

Mme Martin : c'est pour ça je vois pas beaucoup Killian, le samedi je vois pas beaucoup, je le vois que le samedi, je vois pas beaucoup Killian

I : c'est pas comme ça que vous imaginiez que ça allait se passer, c'est ça ?

Mme Martin : hmmm

I : ça a été difficile le placement

Mme Martin : il rentre dans une famille d'accueil, il part et il rentre dans une famille d'accueil

I : il a changé de famille d'accueil ?

Mme Martin : non il a toujours été la même famille d'accueil

I : et c'est toujours la même ?

Mme Martin : oui c'est toujours la même, elle s'appelle C.

I : et qu'est-ce que vous pouvez me dire sur C. ?

Mme Martin : elle a les cheveux courts

I : d'accord et vous la connaissez ?

Mme Martin : oui

I : comment ça se passe avec vous ?

Mme Martin : les visites ça passe bien au foyer, ça passe bien

I : mais elle n'est pas là C. ?

Mme Martin : non

I : quand Killian était petit, vous la voyiez souvent C. ?

Mme Martin : non je la vois pas souvent C.

I : d'accord donc vous ne la connaissez pas beaucoup

Mme Martin : non

I : d'accord donc c'est Killian qui vous en parle mais vous vous ne la connaissez pas beaucoup ?

Mme Martin : d'accord

I : vous, vous n'êtes jamais allée dans la famille d'accueil ?

Mme Martin : non

I : et les visites ne se sont jamais faites avec C. ?

Mme Martin : non, j'ai envie d'arrêter là

I : vous voulez qu'on arrête l'entretien ?

Mme Martin : oui je veux arrêter là

I : d'accord, bah je vais vous remercier pour votre participation, merci beaucoup

Annexe 7 : Publication

AIDE-MÉMOIRE

Psychiatrie et psychopathologie périnatales

La psychopathologie périnatale prend en compte à la fois la santé mentale des parents et celle du bébé. Les remaniements psychiques propres à cette période, l'accès à la parentalité, les interactions parents-bébé et les particularités du développement du bébé en font toute la richesse et la complexité.

La périnatalité est un moment-clé, où peuvent se développer diverses pathologies psychiatriques de l'adulte qui exposent l'enfant à naître ou le nouveau-né. Des psychopathologies spécifiques s'y rencontrent également, pouvant marquer le développement de l'enfant, parfois dès sa conception.

Cet aide-mémoire aide à comprendre et à repérer ces différents troubles ou problématiques.

Public : psychiatres, pédopsychiatres, psychologues, obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, puéricultrices, psychomotriciens, et tous les professionnels du bébé et de la petite-enfance.

Avec : G. Apter, É. Binet, N. Boige, D. Candilis-Huisman, S. Chatroussat, J.-J. Chavagnat, L. Conversy, D. De Wailly, M. Dugnat, M. Dumoulin, R. Écochard, N. Garret-Gloanec, J. Gaugue-Finot, E. Glatigny-Dallay, C. Granier-Deferre, F. Gressier, A. Guedeney, É. Josse, S. Missonnier, D. Moyse, N. Nanzer, S. Nezelof, O. Omay, F. Palacio Espasa, A.-S. Pernel, C. Rainelli, P. Sazerat, R. Scelles, F. Souchaud, A.-L. Sutter-Dallay, A. Vallerent

BENOÎT BAYLE
est psychiatre, docteur
en philosophie,
logothérapeute et praticien
hospitalier à l'EPS
Barthélémy-Durand
d'Étampes [91].

La collection AIDE-MÉMOIRE

- ▶ Les notions clés
- ▶ Une présentation structurée et synthétique
- ▶ Un outil de travail efficace au quotidien



9 782100 768844

7212572
ISBN 978-2-10-076884-4

Les actus



du savoir



Déficience cognitive et parentalité : point de vue des parents : Remaniements intrapsychiques, intersubjectifs et représentations des dispositifs de soutien.

Résumé

Contexte : La parentalité est une période de remaniements intrapsychiques et intersubjectifs. En s'appuyant sur une approche clinique, l'objectif de cette thèse est d'analyser, à partir du discours de parents, ce qu'ils vivent, et ce qui, selon eux, aide ou nuit au déroulement de leur processus de parentalisation.

Méthode : Trois corpus sont analysés :

1. 12 entretiens semi-directifs de recherche.
2. 37 questionnaires sur les parents et le devenir de leurs enfants remplis par des professionnels.
3. 2 études de cas de parents analysées à partir d'un entretien semi-directif et d'un suivi de soutien dans le cadre d'une pratique professionnelle.

Résultats : La thèse met en évidence l'hétérogénéité de ces situations de parentalité ainsi que les entraves et ressources mobilisées. Les enfants doivent souvent recevoir des aides parfois importantes et précoces par des dispositifs médicaux, éducatifs ou par l'aide sociale à l'enfance. Les processus de parentalité sont impactés par un regard social stigmatisant, des relations familiales insuffisamment étayantes, des réseaux sociaux restreints et des modalités d'accompagnement mal structurées. Face à ces entraves, les parents peuvent de manière diverses se saisir, solliciter des aides et doivent parfois s'adapter à des dispositifs peu lisibles et insuffisamment coordonnés. Les limites et intérêts de la méthodologie utilisée, l'impact des positions contre-transférentielles sont discutés.

Conclusion : Le processus de parentalisation est problématique dans ces situations et nécessiterait que les parents soient davantage écoutés et que les aides proposées soient mieux structurées, plus lisibles et compréhensibles pour eux.

Mots-clés : parentalité, déficience cognitive, remaniements intrapsychiques, vécu subjectif, soutiens, stigmatisation.

Cognitive disability and parenthood : a focus on the parents' point of view : Intrapsychic and intersubjective changes and representations of support systems.

Abstract :

Context : Parenthood is a period of intrapsychological and intersubjective changes. This thesis offers a clinical approach and aims at analysing what parents experience as well as what -in their view- constitutes an advantage or a hindrance in their parentalization processes.

Method : Three kinds of sources have been analysed.

- 12 semi-directive research interviews
- 37 questionnaires about parents and their children's future filled by professionals.
- 2 case studies of parents based on a semi-directive research interview and psychological support in a context of professional practice.

Results : This thesis highlights the heterogeneity of those experiences of parenthood, as well the obstacles encountered by the parents and the resources they use to overcome them. The children must often receive early and significant support provided through medical or educational structures or by resorting to child welfare services. Processes of parenthood are negatively impacted by social stigmatization, insufficient support from families, limited social networks and poorly structured support programs. Faced with such hurdles, parents have various ways to seek support and to get it and sometimes have to adapt to poorly organized and hazy social programs. The limits and advantages of the method used are discussed as well as the impact of countertransference positions.

Conclusion : In these situations, the process of parentalization is problematic. Parents should therefore be listened to more often, and the support structures meant for them should be better structured and be made more legible and understandable.

Key words : parenthood, cognitive disability, intrapsychological changes, subjective experience, support, stigmatization.