

LIENS

Parentalité des personnes déficientes mentales

Michel Mercier
Direction Scientifique
Gery Carlier
Coordination du Projet

DVD pédagogique est joint à ce document

Il reprend des interviews de personnes handicapées, de professionnels de l'accompagnement et de chercheurs abordant le thème de la parentalité sous différents regards.

Cet outil ne prétend pas être exhaustif mais veut sensibiliser à la problématique qui est abordée sous différents thèmes: la parentalité, la parentalité aujourd'hui, le droit et le désir d'être parent, les représentations du grand public, les doutes et les dangers, l'importance du travail d'équipe dans l'accompagnement.

Il s'agit d'un travail mettant en œuvre des interactions entre personnes handicapées, professionnels de l'accompagnement et chercheurs.

Département de psychologie,
Faculté de médecine (FUNDP)
Centre Handicap et Santé - Subsidié par la Communauté Française de Belgique
Association des Services d'Accompagnement (ASAH)



Projet **LIENS** O.N.E.
2003 - 2004

PARENTALITE DES PERSONNES DEFICIENTES MENTALES



PARENTALITE DES PERSONNES DEFICIENTES MENTALES

■ DIRECTION SCIENTIFIQUE

Professeur Michel MERCIER, département de psychologie, faculté de médecine (FUNDP).
Avec la collaboration scientifique de Anne DENIETH et
Anne DASNOY, Centre Handicap et Santé, financé par la Communauté Française de Belgique.

■ COORDINATION DU PROJET

CARLIER Géry Service Inter-actions

■ REALISATION

CARLIER Géry	(INTER-ACTIONS)
GAUTHY Luc	(SAPHEMO)
JORET Alain	(Le BATACLAN)
KUTA Nadia	(Le SERAC)
LEDAIN Marie	(TAH)
MARX Françoise	(PROXIMAM)
MITANIS Joseph	(SAPHEMO)
REA Lucia	(STARTER)
STREE Lucie	(TAH)
TAQUIN Lucie	(INTER-ACTIONS)
VROMAN Anne-Marie	(Le BATACLAN)

De l'Association des Services d'Accompagnement (ASAH)

■ REDACTION FINALE

DE POTTER, Virginie département de psychologie, faculté de médecine (FUNDP).

■ DOCUMENT AUDIOVISUEL

LOTIN Baudouin, réalisateur, SAVE (FUNDP)



SOMMAIRE

Exemples introductifs	9
1. Introduction	11
2. La parentalité: une question éthique..... <i>Théorie et exemples</i>	17
3. Quelle prévention?..... <i>Théorie et exemples</i>	25
4. L'identité du parent..... <i>Théorie et exemples</i>	37
5. Perceptions et loyauté..... <i>Théorie et exemples</i>	43
6. Le lien parental	51
<i>Théorie et exemples</i>	
7. De l'importance d'un réseau..... <i>Théorie et exemples</i>	59
8. Vision systémique de l'accompagnement à la parentalité..... <i>Théorie et exemples</i>	67
9. Parentalité, non-parentalité, désir	77
<i>Théorie et exemples</i>	
10. CONCLUSION	85
Bibliographie	88

PARENTALITE DES PERSONNES DEFICIENTES MENTALES

■ EXEMPLES INTRODUCTIFS

► 1. Françoise vit avec Pierre. Tous deux participent depuis longtemps aux activités de loisirs de notre service d'accompagnement. Il y a environ 1 an, Françoise est venue me confier qu'elle avait peur car elle devait être opérée. En l'écoutant j'ai appris qu'elle allait "se faire stériliser". A ce moment, elle m'a expliqué : "tu comprends bien, hein, ... c'est mieux comme cela parce qu'un bébé, il faut pouvoir s'en occuper et moi, je ne pourrais pas... C'est mieux, pour ne pas avoir de bébé..."

Je n'ai plus eu vraiment l'occasion d'en reparler avec elle, mais ce jour-là, j'ai eu l'impression que les mots qu'elle utilisait, venaient de quelqu'un d'autre... des mots "raisonnables" qui évitaient les émotions qui se cachaient derrière ! Maintenant, l'opération est faite, "tout s'est bien passé", on n'en parle plus !

J'ai l'impression d'avoir entendu parler quelqu'un d'autre et je crois qu'il y a une "bombe" là-dessous et qu'un jour ou l'autre la question de la parentalité refera surface. Lui dira-t-on alors : "il n'y a plus rien à faire", "ce n'est pas possible de faire marche arrière", "c'est mieux comme cela tu sais..."

Oui mais...qui sommes-nous pour prétendre en savoir autant ?...

- 2. Fabrice, 37 ans, présente une déficience mentale modérée ainsi que des troubles psychotiques.
Emilie, 31 ans est déficiente mentale légère, a une carence affective et des troubles du comportement.
Leur fille, Anne-Sophie a 4 ans.

Fabrice a rencontré Emilie en 1999. Le couple va habiter dans une caravane. Quelques mois plus tard, Emilie est enceinte. Le couple est très fier du futur enfant qu'ils vont avoir.

A l'accouchement, l'hôpital est alarmé par cette situation et alerte le Service d'Aide à la Jeunesse (S.A.J). Le couple a très peur que leur petite fille ne soit placée et quitte la région pour se réfugier dans leur famille. La famille les adresse au Centre Public d'Action Sociale (CPAS) et ce dernier renvoie la demande au service d'accompagnement.

Plusieurs membres de la famille et des connaissances habitent dans cette région. Certains ont demandé à nous rencontrer pour nous parler de leur inquiétude et de la nécessité de placer l'enfant.

Les plaintes exprimées sont les suivantes :

Négligence grave: "Le bébé est confronté à lui-même, ils ne savent pas s'en occuper, le nourrir, l'habiller"

Maltraitance: "Ces personnes peuvent être très violentes et impulsives, l'enfant va être l'objet de violence parentale"

Abus sexuels: "Fabrice ne sera pas capable de contrôler ses pulsions et va avoir des attouchements sexuels sur sa fille"

Parents incompétents: "Ils ne savent déjà pas se prendre en charge eux-mêmes. Comment pourraient-ils le faire avec l'enfant?"

Comment évaluer le bien-fondé de ces jugements qui renvoient à des représentations sociales, des préjugés et des croyances quant aux caractéristiques et aux modes de fonctionnement des personnes handicapées ?

1

Introduction



1. Introduction

Thèmes abordés dans cette partie

- 1. Introduction
- 2. Pour aller plus loin dans la théorie

■ Petite histoire du projet

Les services d'accompagnement ont vu le jour au début des années 70. Ils accomplissent un travail individualisé, à la demande des personnes handicapées adultes, en vue de les soutenir dans leur projet de vie, dans la société. Il existe une quarantaine de petites équipes réparties entre Bruxelles et la Région Wallonne. Leur action s'ouvre également à la dimension collective et communautaire, aux enfants et à l'environnement familial et social de la personne handicapée.

Ce projet a démarré suite au débat télévisé de l'émission "l'écran témoin" de la RTBF, sur le thème de la parentalité des personnes déficientes mentales. Peu après l'émission, des professionnels de l'accompagnement interpellent le Professeur Michel Mercier du département de Psychologie de la faculté de médecine de Namur, sur cette question: Celui-ci leur propose dans un premier temps d'intervenir lors d'une journée d'étude organisée sur ce thème dans le cadre des activités précédant le congrès de l'Association Internationale de Recherche sur le Handicap Mental (A.I.R.H.M.) qui devait se dérouler à Namur en juin 2000.

A cette occasion et dans le cadre des ateliers de réflexion mis en place par l'Association des Services d'Accompagnement pour personnes Handicapées (A.S.A.H.), une enquête fut réalisée par Marie Ledain et Lucie Strée du Service liégeois "T.A.H." à propos du pourcentage des personnes déficientes mentales en situation de parentalité suivies par les services à Bruxelles et en Wallonie et des incidences de cette réalité de plus en plus prégnante dans le travail d'accompagnement.

Ces événements ont renforcé la volonté des intervenants d'approfondir la réflexion. C'est alors que notre groupe s'est constitué.

Nous n'avons cessé de nous rencontrer depuis lors pour échanger et réfléchir sur notre pratique professionnelle dans ce domaine.

Dans la foulée et à l'initiative de Géry Carlier, coordinateur de notre groupe, le Professeur Michel Mercier en collaboration avec Anne Dasnoy et Anne Denieth du Centre Handicap et Santé, a accepté de participer régulièrement à nos travaux de recherche et d'analyse des écrits que nous avons réalisés.

Il nous a ensuite proposé de faire valoir notre expertise particulière dans ce domaine en participant activement à la recherche initiée par l'Office de la Naissance et de l'Enfance sur le Lien. Chacun d'entre nous (Luc Gauthy, Alain Joret, Nadia Kuta, Marie Ledain, Françoise Marx, Joseph Mitanis, Lucia Rea, Lucie Strée, Lucie Taquin, Anne-Marie Vroman) a participé à l'écriture et la relecture de l'ouvrage, a raconté l'histoire de certains de ces bénéficiaires, avec sa sensibilité, son éclairage. Virginie De Potter, journaliste et psychologue, en a assuré la rédaction finale.

Aujourd'hui, la plupart de nos services se sentent concernés par la question et il ne se passe pas une rencontre sans que les uns ou les autres ne nous parlent de nouvelles situations. Les maternités, maisons maternelles, services d'aide et de protection de la jeunesse, services de l'O.N.E. font appel à nous régulièrement. Cela ne veut pas dire que cette pratique nous soit devenue moins problématique: chaque situation est unique et demande aux différents acteurs de se positionner face à des questions aux réponses éminemment subjectives.

La spécificité de nos services réside dans le fait d'aborder les questions de parentalité à partir des demandes des adultes déficients mentaux, donc à partir du point de vue des parents, ceux-là même dont les compétences sont souvent remises en question.

Notre approche de ces personnes est globale et ne débute qu'occasionnellement par des questions liées à la parentalité. Néanmoins, notre relation avec eux s'établit dans la durée et la proximité (nous travaillons souvent à leur domicile). Cela crée une relation de confiance qui permet d'intervenir dans l'intime.

C'est à partir de là que nous entrons dans le champ de l'enfance. Entre l'acceptation de la réalité et le désir de la voir changer, entre l'acceptation des risques à prendre et les impératifs de sécurité (principalement pour l'enfant), nous essayons d'être rassembleurs, porteurs des paroles des uns et des autres dans un réel partenariat et dans l'espoir de permettre aux familles de passer de l'état de problème à celui de projet de vie.

Nous avons voulu qu'un éclairage théorique complète la démarche de terrain et la volonté de comprendre la complexité des phénomènes abordés. Le travail engagé dans le cadre du programme Lien, à l'initiative du conseil scientifique de l'O.N.E., a permis à des chercheurs et des praticiens de construire ensemble un outil. Les chercheurs voulant résolument ancrer une approche scientifique dans des pratiques qui tiennent compte de la richesse des connaissances des professionnels et des bénéficiaires eux-mêmes ; à l'instar de ce qui a été construit dans une recherche en collaboration avec ATD quart monde qui a donné lieu à la publication de l'ouvrage *Connaissance des pauvres*.

Les praticiens ont mené de leur côté une démarche intégrant des données scientifiques ainsi que l'A.S.A.H. l'a souhaité dans ces groupes de recherches et de réflexion¹. Cette démarche dialectique entre chercheurs et professionnels de l'accompagnement, intégrant la vision des bénéficiaires, tient compte aussi bien de l'apport des sciences sociales que des sciences psychologiques et pédagogiques. C'est ainsi que nous développons dans le travail qui va suivre des approches théoriques fondées sur des concepts tels les représentations sociales, les théories de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux appliquées à une démarche de promotion de la santé, en éducation affective et sexuelle, dans le champ de la parentalité des personnes déficientes mentales. Dans le cadre de cette introduction, nous reprenons les concepts qui viennent d'être évoqués. Chacun des apports théoriques qui suivra sera éclairé par des descriptions et des analyses de situations concrètes, de l'accompagnement à la parentalité...

■ "Baignés" de représentations sociales

D'un point de vue biologique, la parentalité s'inscrit dans une perspective de maintien de l'espèce. Tout être vivant sexué a tendance à se reproduire, à assumer une parentalité et ce, par une inscription instinctive.

Par ailleurs, le fondement des liens sociaux se situe dans les relations parents-enfants. Toute société a voulu organiser et structurer ces liens pour fonder sa propre organisation.

D'un point de vue psychosocial, les relations que nous vivons à l'âge adulte sont clairement déterminées par nos liens familiaux, par les relations avec nos parents et notre fratrie. Tant du point de vue biologique que du point de vue relationnel et social, les liens de parentalité sont fondamentaux pour tout être humain. Ils sont tributaires de l'organisation sociale, des relations que nous développons avec autrui et de ce fondement instinctif.

Sur cette base, nous pouvons très bien concevoir que tout être humain, fût-il déficient cognitif, a une tendance profonde à procréer, à devenir parent. Il y est poussé biologiquement mais aussi aux plans relationnel et social. Ce besoin de parentalité doit donc être considéré comme inscrit dans l'être humain et constitue l'aboutissement de la relation de désir sexuel.

Depuis plusieurs années, des programmes d'éducation affective et sexuelle se développent à l'égard des personnes déficientes mentales : leur sexualité, leur affectivité et les relations de désir leur sont reconnues².

Nous avons donc à prendre en charge et à assumer le désir de parentalité, dès que nous reconnaissons le désir de relation sexuelle chez les personnes déficientes cognitives. Ce désir de parentalité doit être socialement et pédagogiquement assumé si ce désir de relation affective et sexuelle est reconnu.

Notre société, dans sa dynamique d'humanisation, reconnaît la vie affective et le désir de sexualité à des êtres humains dont elle sait qu'elle doit assumer, par ailleurs, les déficiences et les difficultés. Dans cette dynamique d'humanisation, le désir de parentalité devrait lui aussi être assumé, même si le reconnaître consiste à développer des programmes de prévention, lorsque l'enfant est exposé à des risques peu maîtrisables de vulnérabilité. C'est là tout l'enjeu du problème éthique, dont relèvent les interventions en matière de parentalité auprès des personnes handicapées mentales. Nous ne pouvons nier que ces problèmes éthiques sont ancrés dans les représentations sociales qui définissent les droits et les devoirs des personnes à devenir parent, ainsi que leurs droits et leurs devoirs à l'égard des enfants qui sont le résultat de leur parentalité. Nous sommes tributaires de représentations sociales

1 Voir à ce propos la recherche menée par ASAH : Mise à jour d'une méthode ouverte de recherche et de développement permanent de la pratique d'accompagnement des personnes handicapées en milieu ouvert: "une pratique vouée à rester neuve" N.DELCOUR, J.PTHIRY, Rapport de recherche-action, Ministère de la Région Wallonne, T.DETIENNE.

2 Voir à ce sujet l'introduction du programme de formation Des femmes et des hommes. Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, en coll., Presses Universitaires de Namur, 2000.

qui nous reconnaissent comme des individus "normaux" si nous pouvons devenir parents, et nous sommes également tributaires des représentations sociales qui définissent le fait d'être de "bons parents", à l'égard d'enfants susceptibles de se développer "de manière harmonieuse".

En outre, les théories de la valorisation des rôles sociaux³, nous ont amenés à tenter de valoriser les personnes déficientes mentales, par nos interventions pédagogiques auprès d'elles. Si les représentations sociales que nous développons dans toute notre société sont extrêmement positives pour les parents qui attendent un enfant, nous devons admettre que les personnes déficientes mentales posent de plein fouet une problématique. Il s'agit de reconnaître que si l'on empêche un couple de devenir parents, on entrave la valorisation de son rôle social, dans une société qui sacralise la grossesse, le fait d'être parents, le fait de s'épanouir à travers ses enfants. De nouveau, nous devons assumer avec les personnes handicapées, à l'égard desquelles nous avons des tâches éducatives, cette valorisation sociale qui leur sera permise ou interdite.

Bien des conflits sont le résultat de nos contradictions sociales : d'une part nous valorisons la parentalité, nous voulons valoriser socialement les personnes handicapées mais nous ne leur reconnaissons pas le droit d'être parents.

Par ailleurs, nous voulons conjointement "la normalisation" qui a fait, elle aussi, l'objet de théories d'interventions pédagogiques. En effet, nous avons tendance à amener la personne déficiente mentale à développer des comportements dits "normaux", qui correspondent aux normes et aux valeurs dominantes de notre société. Si ils elles veulent être parents, elles doivent être des parents "normaux" et offrir aux enfants des conditions "normales" de vie. Or, elles sont considérées comme différentes, comme déficientes cognitives, comme "a-normales". Une nouvelle contradiction est donc présente dans les attitudes pédagogiques elles-mêmes : nous voulons valoriser les rôles sociaux d'un côté, nous voulons normaliser de l'autre. C'est une double contradiction, sociale et pédagogique, que nous devons assumer dans nos tâches d'accompagnement.

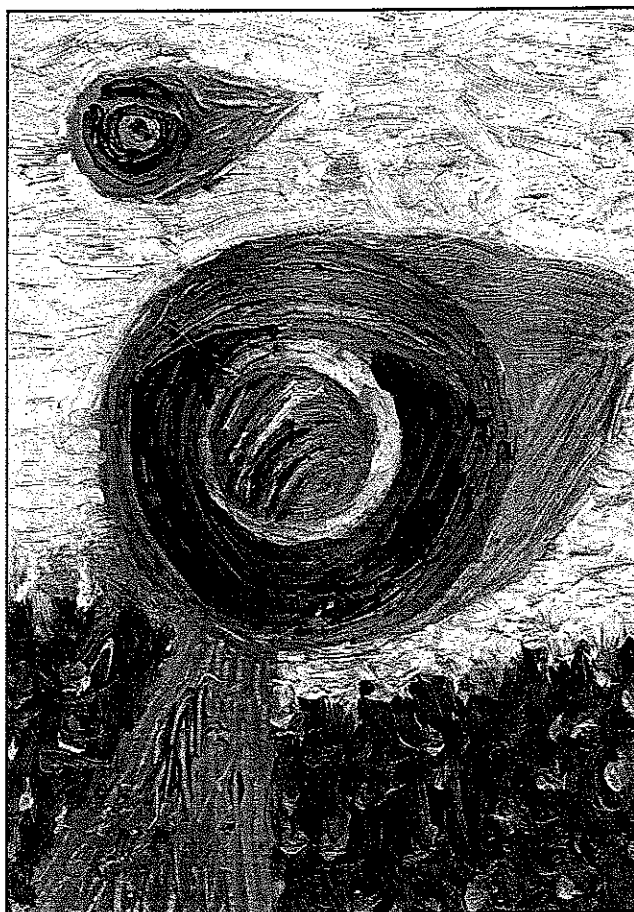
Accompagnants et personnes sont tributaires de contradictions sociales, de représentations sociales contradictoires et exigeantes, dans une société qui prétend respecter les différences, mais qui impose par ailleurs la similitude. S'il y a problème, c'est collectivement, c'est socialement, que nous devons l'assumer, en solidarité avec les accompagnants et les accompagnés. C'est tout notre système de prévention qui doit repenser les droits des parents et les droits des enfants, les devoirs des parents à l'égard des enfants et les devoirs d'une société à l'égard des parents. Si la société, dans son ensemble, était capable de prendre ses responsabilités, de manière globale, elle assumerait chacun de ses membres, dans ses spécificités : aussi bien les adultes qui ont le droit de développer un désir d'enfant, que les enfants qui ont le droit de bénéficier de parents bien-traitants.

Les accompagnants sont irrémédiablement confrontés à des contradictions, dans les décisions qu'ils ont à prendre, dans le respect des accompagnés, qu'ils soient parents ou enfants. Ces contradictions sont le fruit de productions sociales et pédagogiques que nous devons solidairement assumer. Il y a là une perspective de promotion de la santé qui envisage les droits et les devoirs de chacun face au "bien-être physique, psychologique et social" de tous. Identifier ces contradictions et tenter de les résoudre, dans l'action d'accompagnement, c'est faire œuvre de promotion de la santé. Nous devons confronter ces propos théoriques aux difficultés concrètes des décisions auxquelles sont confrontés les accompagnants, difficultés qu'ils dénoncent à travers leurs pratiques. Dans la perspective théorique que nous venons de développer, il est compréhensible que ces accompagnants fassent appel à l'ensemble des intervenants puisqu'ils ont conscience que le réseau social qui entoure les personnes déficientes mentales a son rôle à jouer dans la prise en charge de la parentalité. De nombreux exemples dans la présente brochure illustrent ce propos.

3 Voir à ce propos WOLFENBERGER, W. La Valorisation des Rôles Sociaux: Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services, Genève: Editions des Deux Continents 1997.

2

La parentalité: une question éthique



2. La parentalité: une question éthique

Thèmes abordés dans cette partie

■ Une réalité sociale

■ La parentalité

- Ethique - Exemple 1
- Ethique - Exemple 2
- Ethique - Exemple 3

■ Une réalité sociale

Une réflexion éthique sur la parentalité ne peut se fonder que sur la réalité que nous rencontrons au quotidien dans nos services. Notre travail d'accompagnement se fait, en effet, avec des personnes handicapées mentales insérées dans la société et y vivant dans une relative autonomie. Parmi cette population, "non-institutionnalisée", on rencontre de plus en plus souvent des personnes qui sont déjà parents.

Les situations sont variées : personnes en couple ou isolées, elles ont donné naissance à un ou plusieurs enfants avec lesquels elles vivent ou dont elles sont séparées partiellement ou totalement.

Notre relation d'accompagnement nous rend témoins de ces situations. Elle nous amène à écouter le vécu de ces parents, à entendre leurs souffrances, leurs joies, leurs désirs, leurs besoins, leurs revendications par rapport aux enfants. D'autre part, nous entrons également en relation avec ces enfants. Nous les voyons, nous entendons leurs plaintes ou leur désarroi, nous devinons leur quotidien ; Et puis nous avons à intervenir...

Plus rarement, nous rencontrons des adultes qui ont le projet d'avoir des enfants.

Pour aborder la question éthique, il semble nécessaire de cerner en quelques traits ce qui caractérise ces êtres humains qualifiés par la société de "handicapés mentaux": il s'agit de personnes qui, à un certain moment de leur existence, du premier examen prénatal jusqu'à l'âge adulte, ont été identifiées comme présentant des limites intellectuelles dont l'origine est multiple et complexe: hérédité, atteintes pré et périnatales, séquelles d'accidents et de maladies, maladie mentale, inadaptations sociales, différences culturelles, Ces limites sont plus ou moins importantes, le plus souvent légères ou modérées en ce qui concerne le public de nos services. Elles se concrétisent par des difficultés à faire face aux exigences de la vie sociale et mènent à des situations d'inadaptation. Il n'y a pas de frontière établie entre la normalité et la déficience qui permettrait d'exclure de certains droits ou de certains choix les personnes handicapées. Cette limite est essentiellement mouvante au gré des valeurs de chacun, des choix de la société, de l'évolution et de l'insertion sociale de chaque personne. La réflexion et la pratique de certains d'entre nous avec des personnes atteintes d'autres types de handicap (physique, sensoriel) apportent encore d'autres nuances à cette problématique. En effet dans ces cas, la question de la parentalité se pose différemment, voire ne se pose même pas, car il est naturel, pour tout le monde, de les envisager comme parents.

En terme de législation, rien ne peut empêcher des personnes handicapées de projeter d'être parent. De plus, une réglementation serait bien délicate à élaborer car elle supposerait une définition précise des compétences et qualités que les gens doivent avoir pour être de bons parents. Elle constituerait une atteinte aux droits des personnes et une discrimination sociale grave. La société peut-elle définir des types de population que l'on peut empêcher de procréer : les handicapés, les alcooliques, les drogués, les dépressifs, ... ?

Notre propos n'est pas de défendre un droit absolu et non discutable à avoir des enfants mais de tenter de donner un éclairage sur la complexité à laquelle nous sommes confrontés. Notre travail en tant qu'intervenant social, en première ligne nous conduit à devoir nous positionner sur un sujet qui ne peut être neutre en ce sens qu'il nous renvoie à nos propres considérations et représentations.

Notre travail, ce n'est donc pas d'éviter à tout prix que des personnes handicapées deviennent parents mais de réfléchir, dans chaque cas, à la responsabilité de la société, à son fonctionnement et à ses normes.

La déficience mentale apparaît clairement, dès lors, au-delà d'un diagnostic médical ou psychologique, comme le résultat d'une relation entre les attentes d'une société, en termes de comportements sociaux et de la capacité ou de la volonté de certains de ses membres à y répondre. Le concept d'inadaptation peut aussi s'inverser et il est intéressant de focaliser son attention sur l'inadéquation de la société à certains de ses membres. Cela ajoute une autre dimension à notre intervention qui peut parfois avoir une influence sur les représentations sociales. Il est d'ailleurs évident que certaines de ces personnes aujourd'hui identifiées comme handicapées ne l'auraient pas été dans le passé ou ne le seraient pas dans d'autres régions du monde. Leur inadaptation peut aussi être perçue tout à fait différemment selon le milieu social où elles s'insèrent.

■ La parentalité

C'est dans ce contexte que se pose la question de la parentalité. Ces personnes déficientes mentales ont-elles le droit, la possibilité d'avoir des enfants et de les garder ? Sont-elles capables de les élever ? Quand elles ont mis des enfants au monde, doit-on les leur retirer ?

La réponse à ces questions ne nous appartient pas, à nous intervenants de terrain. Elle appartient aux personnes elles-mêmes et à la société qui a le devoir de protéger ses membres, surtout les plus fragiles. Nous sommes cependant régulièrement sollicités afin d'élaborer des réponses concrètes dans chaque problématique rencontrée. Chaque accompagnant est alors confronté à ses propres valeurs et la réponse qu'il apportera se construira en interaction avec les différentes institutions et personnes concernées par chaque situation.

Quelques points de repère nous aident à modeler nos attitudes :

- › La sécurité de l'enfant est évidemment un critère fondamental à évaluer.
- › Il apparaît également essentiel de préserver l'existence d'un lien entre des parents et leurs enfants et cela, quel que soit le mode de vie choisi pour l'enfant. Cette relation, même minimale, permettra à l'enfant de garder une image de la réalité de ses parents, indispensable à sa construction.
- › L'enfant est un être en devenir, et pour longtemps un être partiellement autonome et partiellement dépendant. Les choix doivent tenir compte de ce temps et des rythmes propres à l'enfance.
- › L'exercice de la parentalité peut être partagé. L'enfant ne doit pas nécessairement vivre uniquement avec ses parents.
- › Le plus souvent, il est positif de développer un lien, une relation, du plaisir entre parents et enfants.
- › Intervenir, c'est bien sûr agir sur l'inadaptation de l'individu à la société mais c'est aussi agir sur l'inadaptation de la société à l'individu.

Dans la réflexion que nous menons avec les parents ou les "éventuels futurs parents", il est important d'essayer de mettre en avant les motivations qui les animent. Le désir, le projet d'avoir des enfants est éminemment complexe. La relation à l'enfant met en jeu des dimensions multiples. Les buts recherchés par les personnes handicapées lorsqu'elles veulent des enfants sont parfois les mêmes que celles de Monsieur et Madame "Tout le monde", comme ils peuvent être différents. Identifier les désirs et essayer de les nommer peut aider à mieux les cerner, à faire des choix. Parfois cela leur permet de déplacer les désirs et les projets vers d'autres objets de réalisation de soi et d'épanouissement dans la relation.

Les motivations qui entrent en jeu dans le désir d'avoir un enfant peuvent être, selon notre expérience professionnelle:

- › Le désir de prolonger le passé et le lignage familial;
- › Le désir de s'inscrire dans le futur, de laisser une trace ou le désir d'éternité;
- › Le désir d'une sexualité féconde, d'une vie créatrice;
- › Le désir d'avoir un objet d'amour, d'échange. L'envie de donner de la tendresse, d'en recevoir;
- › Le désir de compenser ses manques en réalisant un être plus complet que soi.
- › Le désir d'être comme l'autre, d'être un véritable adulte;
- › Le désir lié à la possession d'un objet, d'un jouet ou désir mimétique de l'avoir.
- › Le désir de briser la solitude;
- › Le désir de suivre les mêmes étapes que tout le monde, d'une suite normale dans les projets de vie.
- › Le désir d'avoir un statut social, d'être reconnu socialement.
- › le désir de préserver le couple.
- › Le désir de jouer, de manipuler
- › Le désir...

Oserait-on conclure - provisoirement - en soulevant la problématique de l'être et de l'avoir, qui touche si intimement celle de l'éthique ?

Il est tout à fait frappant de constater que la question de la parentalité dans notre société s'exprime en termes d' "avoir". Dans notre langage courant, nous disons en effet que nous désirons avoir des enfants. Il y a pourtant dans cette possession-là une réalité fondamentalement différente de toutes les autres.

Sur le plan éthique, les questions autour de cet avoir doivent, le plus possible, tendre à se poser en termes d'être. Car cet enfant que nous "avons" est appelé à être, à devenir.

Cet être, issu de nous, n'aura de cesse, dès sa conception, que de chercher à ne plus nous appartenir. Il va grandir, se développer vers une séparation, une autonomie dont la naissance, le langage, l'adolescence, le départ du milieu familial seront autant d'étapes.

L'enfant, dès sa venue au monde, a besoin d'avoir des parents. Mais lui aussi nous appelle très vite à être, à devenir des parents.

Le secret d'une parentalité réussie est probablement de savoir être proche de son enfant tout en acceptant de ne pas le posséder, d'accepter que sa finalité est de partir pour devenir lui-même.

C'est là que se situe notre responsabilité de parent. C'est là que devra aussi se situer la responsabilité des parents "différents" que nous accompagnons. Bien plus que de les accompagner dans leur droit d'avoir des enfants, nous sommes amenés à les accompagner à suivre cet appel à être et à devenir des parents.

› ETHIQUE-EXEMPLE 1

Pierre et Catherine ont 30 ans. Ils sont tous deux déficients mentaux. Le couple a deux enfants. Lise, 8 ans et Louis, 6 ans. Lise a été placée dans un Institut Médico-Pédagogique (I.M.P.) dès l'âge de 3 ans. L'enfant présentait un retard mental et un désordre psychologique. Elle devenait de plus en plus violente vis-à-vis de son petit frère et des animaux domestiques.

Les parents, avec l'insistance des travailleurs sociaux, ont demandé au Service d'Aide à la Jeunesse (S.A.J.) le placement de Lise. Pierre et Catherine voulaient protéger le petit Louis et souhaitaient que la fillette puisse "se réparer".

Le papa et la maman éprouvent de grandes difficultés à poser des limites et à entrer en empathie avec leur fille. L'entourage familial a des comportements destructeurs vis-à-vis de la relation parents-enfants. La mère, dans cette situation, éprouve de grandes difficultés à se remettre en question. Tout comme son mari, elle n'arrive pas à se décentrer d'elle-même.

Actuellement, Lise a huit ans et revient les week-end chez ses parents. La cohabitation se passe mal. La petite demande à sa manière de l'affection et de l'attention à ses parents, mais ceux-ci ne savent pas lui en donner ou très difficilement.

Il y a beaucoup de cris, de punitions. L'atmosphère est lourde et chacun est insatisfait du retour en week-end.

Pourtant, depuis quelques mois, Catherine voudrait un troisième enfant. La mère ne s'autorise pas à faire cet enfant si Lise n'est pas sous son toit. Elle veut que sa fille réintègre pour toujours le foyer pour se permettre d'avoir un autre bébé. Pourtant le milieu ne permet pas l'épanouissement et la sécurité de la fillette.

La mère rêve d'une famille où tous ses enfants seraient autour d'elle. Elle ne se soucie pas trop du père qui ne souhaite pas que sa fille revienne. Catherine organise sa vie dans le but de reprendre son enfant rapidement et d'être enceinte. Elle a trouvé une nouvelle école pour sa fille, elle a annoncé à Louis et sa sœur que celle-ci rentrera pour toujours, dans 3 mois. La maman claironne que maintenant les retours en week-end de Lise se passent bien et que la petite est "gentille". Catherine pense vraiment que la place de sa fille est près d'elle, coûte que coûte. Peu importe les dégâts que la petite subit dans ce milieu mal adapté pour elle.

Lise a besoin de sa famille, mais elle a aussi besoin d'un encadrement structurant et protecteur, que ne lui fournit pas son milieu naturel.

› ETHIQUE - EXEMPLE 2

Maurice et Chloé nous sont présentés par l'assistante sociale d'un hôpital psychiatrique de la région où Chloé est hospitalisée. Maurice, quant à lui, est hébergé en maison communautaire. Ils ont le projet de vivre ensemble et réclament une aide pour s'installer en couple.

Chloé a 34 ans, elle présente une déficience mentale légère, a eu une enfance agitée et difficile. Elle est très dépressive, a fait diverses tentatives de suicide, consomme de l'alcool et des médicaments en grande quantité. C'est ainsi qu'elle a séjourné épisodiquement en hôpital psychiatrique.

Maurice a 24 ans, il présente également une déficience mentale légère, il est malvoyant de naissance. Il a des difficultés évidentes de gestion administrative et budgétaire, ses capacités d'autonomie sont relatives et il semble très fragile affectivement.

Très rapidement, une collaboration se met en place, nous les accompagnons dans leur recherche de logement, dans la régularisation de leur situation administrative et financière. Le couple collabore tout en nous testant, il fait de nouveaux projets. Ainsi, Maurice et Chloé décident de se marier civilement. Ils sont fiers de cette décision et du nouvel état qu'elle entraîne.

L'accompagnement suit son cours, le couple apparaît comme fragile et instable. Les compagnons connaissent des hauts et des bas, notamment au niveau de leur situation financière mais finissent toujours par trouver une solution, si précaire soit-elle. Ils ont tendance à dédramatiser les "plans douteux" dans lesquels ils se retrouvent impliqués.

Quel ne fut pas notre étonnement lorsque le couple vient annoncer que Chloé est enceinte !

Suite à cette nouvelle, le service éprouve un malaise à se positionner. Les avis font débat, le gynécologue de Chloé, le médecin traitant, avec qui nous avons des contacts ponctuels sont eux aussi partagés quant à la position à prendre. Il semble, pour certains d'entre nous, difficile d'imaginer que ce couple puisse gérer la venue d'un enfant.

Chacun réagit avec ses propres valeurs. Comment arriver à leur dire que nous ne les imaginons pas capables d'élever un enfant ? Avons-nous le droit de leur dire cela ? Sur quoi nous basons-nous ?...

Nous abordons le sujet avec eux, ils ont, eux aussi, été surpris par l'annonce de cette grossesse mais ne comprennent pas en quoi nous nous inquiétons.

A cette époque, notre expérience d'accompagnement autour de la parentalité n'en est qu'à ses débuts et c'est un réel soulagement pour tous lorsque le couple vient nous annoncer que madame a fait une fausse couche. Nous évitons de peu une prise de position...

Pourtant, pour le couple, cette interruption naturelle de grossesse est une réelle épreuve. Les professionnels tentent de les réconforter, d'apaiser leur douleur. Indéniablement, il y avait là une divergence entre l'envie, le projet des parents d'avoir un enfant et l'avis des professionnels quant aux capacités du couple à pouvoir élever cet enfant.

Le travail d'accompagnement qui a suivi a été davantage orienté vers la prévention d'une nouvelle grossesse. Nous voyons là une opportunité de prendre du temps pour consolider les bases du couple et ramener une stabilité en son sein.

Toutefois, avoir un enfant est loin d'être un "caprice" pour eux et ils maintiennent leur volonté, quel que soit le discours des professionnels autour d'eux.

Peu de temps après, Chloé annonce une nouvelle grossesse.

Cela étant, nous adaptons notre accompagnement aux événements et proposons un accompagnement autour de cette grossesse. Les futurs parents acceptent et se montrent partenaires. Nous entamons alors un travail de réflexion autour des changements que le bébé allait provoquer, une série d'informations autour de la grossesse, une collaboration avec des services plus spécialisés, un accompagnement aux rendez-vous médicaux, une écoute des craintes et des interrogations du couple.

La grossesse se déroule avec des hauts et des bas. Chloé arrête de boire, stoppe ses médicaments qu'elle sait nocifs pour son bébé, mais cela n'est pas sans conséquence physique et psychique, elle fera notamment une grosse crise d'épilepsie et, à 6 mois et demi de grossesse, une complication survient. Madame part d'urgence à l'hôpital et donne naissance à une petite fille de 850 gr. Pour les parents, c'est le bonheur, une nouvelle vie commence !

Nous étions dans une position inconfortable, guidés par notre travail d'accompagnement de la personne handicapée dans ses projets de vie mais parfois en porte-à-faux avec nos propres valeurs. Quelle est alors la bonne solution ? Nous aurions tendance à dire qu'il est question de trouver la moins mauvaise des solutions, celle qui va à la fois préserver l'enfant et à la fois respecter le parent dans ses envies, ses projets.

Nous avons senti dans cette situation une différence de perception de la situation de parentalité entre les professionnels et les bénéficiaires. Les uns s'expriment d'ailleurs en termes de "problème de la parentalité", les autres expriment le souhait, le "projet" d'avoir un enfant.

Il faut préciser que les craintes des professionnels quant aux capacités des parents à gérer la venue d'un enfant, les ont rendus soucieux d'organiser un système de prévention. Le couple renvoyait, en effet, une image de grande fragilité et d'instabilité. La prévention mise en place n'a pas été perçue comme telle par les parents qui ne se sentaient pas en difficulté avec leur enfant (effet de la déficience mentale?).

L'aide sociale, intrusion dans leur vie privée, n'a pas été vécue comme une aide mais plutôt comme une disqualification, une entrave à leur pouvoir de décision et ils ont alors cherché à s'en défendre.

Peut-être le service n'a-t-il pas entendu la réelle demande des parents qui correspondait sans doute simplement à un besoin d'avoir un point de chute, un point de repère, une personne en qui ils ont confiance, à qui ils peuvent poser des questions, se confier en cas de difficultés ; ou encore une envie d'être reconnus en tant que citoyens de la société. La difficulté réside dans l'équilibre à trouver entre le respect des besoins de l'enfant et son droit à une sécurité suffisante et le respect des parents.

› ETHIQUE - EXEMPLE 3

Lorsque nous avons été invités par le service chômage à suivre Martine, nous nous sommes présentés chez elle, à sa demande. Elle vivait dans un appartement délabré, avec le père de son enfant, Ahmed, âgé de quelques mois. Elle avait des dettes jusqu'au cou.

Il était clair qu'Ahmed vivait dans de mauvaises conditions avec une jeune maman visiblement très attachée à lui, mais très fragile et instable.

D'emblée, j'étais touché à la fois par la chaleur de Martine pour son enfant, par toutes ses questions pour essayer de bien s'occuper de lui mais aussi inquiet du risque que ce bébé courait au quotidien.

Fallait-il faire intervenir l'aide à la jeunesse ou essayer de créer une relation avec Martine en espérant que petit à petit - Martine est absente deux rendez-vous sur trois - nous pourrions l'aider à se structurer ?

Comment Martine vivra-t-elle les premières marques d'opposition de son fils ? Pourrions-nous, à ce moment-là, être assez présents ? Martine aura-t-elle suffisamment de ressources en elle pour éviter la maltraitance malgré son enfance et sa jeunesse chaotique ? Et puis, ces amis qu'elle rencontre et qui paraissent dangereux (délinquance, drogue ?), peut-on risquer de les laisser en contact avec Ahmed ? Quel avenir pour cet enfant vivant avec sa mère, ou séparé de sa mère ?

3

Quelle Prévention ?



3. Quelle prévention?

Thèmes abordés dans cette partie

- Un cadre à la prévention
- La parentalité en projet
- Prévention et grossesse
 - Travail auprès des parents
 - Travail auprès des enfants
- › Prévention - Exemple 1
- › Prévention - Exemple 2
- › Prévention - Exemple 3

■ Un cadre à la prévention

La prévention consiste, en ce qui concerne les services d'accompagnement, à diminuer les risques et les problèmes liés à la parentalité. Il s'agit d'éviter, le plus possible, la souffrance des parents et des enfants dans les situations où il y a déficience mentale. Dans la plupart des cas, il n'est pas question de prévenir ou d'empêcher une grossesse. Nous sommes souvent mis devant le fait accompli. La question qui nous est posée n'est pas, bien souvent, de savoir si une personne est capable ou non d'avoir des enfants mais ce qu'il faut faire de ces enfants.

Le travail de prévention en milieu ouvert répond à une réalité très différente de celle que rencontre les institutions d'hébergement. Dans celles-ci en effet, les règles internes régissent le fonctionnement des individus afin d'empêcher les dérives mettant en péril la survie de l'établissement. Une maison peut ainsi décider pour l'ensemble de ses résidents d'autoriser ou d'interdire toute vie de couple. La parentalité n'est, aujourd'hui, pas possible en institution.

Dans les services d'accompagnement, des réponses se construisent à partir des demandes des usagers, qui peuvent survenir à des moments très différents de leur vie. Nous n'avons pas la possibilité d'édicter un règlement intérieur et les règles auxquelles nous nous référons sont celles de la vie en société : règles de droit commun, règles éthiques, savoir-vivre, règles liées au fonctionnement de la cité,.... On peut également ériger certaines règles contractuelles, mais les balises mises en place seront toujours individuelles et échapperont à toute possibilité de sanction ou de pression du groupe.

De plus, notre rôle n'est pas d'empêcher la réalisation de projets de parentalité tel des agents de contrôle social mais d'aider les personnes à comprendre leur projet et à être dans les meilleures conditions en vue de sa réalisation effective éventuelle.

Enfin, la multiplicité des situations et le caractère unique de chaque personne "accompagnée", du point de vue de ses caractéristiques personnelles, compétences et difficultés, rendent toute réglementation globale impossible.

Dans son travail, l'accompagnant ne peut absolument pas s'isoler avec le bénéficiaire dans une relation exclusive, qui l'obligerait à décider seul dans toute situation. Le suivi d'une personne se fera toujours en collaboration étroite avec toutes les ressources disponibles.

Pour obtenir notamment toutes les informations utiles à l'accompagnement, nous faisons appel aux partenaires médicaux et sociaux ; médecins traitants, gynécologues, centres de planning familial, centres de guidance, etc. Nous mettons en place un réseau.

■ La parentalité en projet

La plupart des familles composées de parents déficients sont des familles mono-parentales. Il s'agit souvent de la mère avec un ou plusieurs enfants.

Lorsqu'une personne isolée ou en couple exprime son désir d'être parent, nous sommes à son écoute.

Et nous entendons souvent, dans son expression, le reflet, en réalité, de deux désirs : celui d'être parent et celui de nous le faire savoir dans le cadre d'une relation de collaboration.

Cette tentative de provoquer une réaction de l'intervenant a parfois pour objectif pour la personne de savoir jusqu'où elle peut aller dans son projet.

La première phase de notre intervention consiste donc à écouter la personne dans l'expression de son projet. Cette écoute doit être neutre, bienveillante et doit lui permettre d'exprimer également ses émotions.

Par la suite, notre travail sera centré sur une analyse de la demande afin de comprendre les motivations réelles qui sous-tendent ce projet⁴.

Inviter la personne à énumérer ses motivations ne sert pas à émettre un jugement mais a pour but de constituer une base de travail et de collaboration.

En faisant s'exprimer la personne sur les raisons qui la poussent à vouloir être parent, il s'agit de l'aider à en prendre conscience, de l'aider à se rendre compte des désirs qui l'animent. Afin qu'elle réalise ce que représente le fait de s'occuper d'un enfant, nous essayons de la mettre en contact avec des bébés, notamment en l'amenant régulièrement dans une crèche.

L'objectif n'est pas de la dissuader mais de l'aider à comprendre la portée de son projet.

Informé de manière aussi étendue que précise constitue la majeure partie du travail de prévention que nous sommes amenés à réaliser.

■ Prévention et grossesse

Lors de la grossesse, prévenir d'éventuelles difficultés ultérieures est d'une importance capitale et constitue la base de la collaboration future autour de la parentalité avec la femme handicapée seule ou en couple.

Dans beaucoup de cas, la première étape consiste à faire comprendre à la personne qu'en cas de grossesse un suivi gynécologique régulier est primordial. Nous favorisons également le fait que le partenaire du couple soit impliqué dans ces démarches.

Parallèlement au suivi médical, nous veillons à ce que le couple ou la personne soit formée sur différents aspects de la grossesse. Cette formation se fera la plupart du temps hors du cadre du service d'accompagnement. L'Office de la Naissance et de l'Enfance (O.N.E.), les services d'aides familiales, les centres de planning familial seront des partenaires privilégiés de ce point de vue. La formation doit être adaptée à chaque personne en fonction de son type et de son degré de handicap, de son environnement familial et social et des connaissances de base dont elle dispose.

Nous serons attentifs, notamment à ce que les points suivants aient été abordés :

- › Les modifications corporelles et physiologiques en cours de grossesse ; ces informations visent à apaiser la personne face aux changements.
- › Le développement du fœtus dans le ventre de sa mère ; on y explique les différentes étapes de l'évolution du fœtus afin que les futurs parents puissent prendre pleinement conscience de la nouvelle vie qui se forme. Ils pourront ainsi commencer dès ce stade une relation avec leur bébé. Ces informations leur permettront également de mieux comprendre la fragilité du petit être et de le préserver en favorisant une certaine sérénité durant la grossesse. Il s'agira également de renseigner les personnes sur l'incidence d'une médication excessive sur le développement du fœtus et sur les risques liés à l'instabilité et aux comportements dangereux.
- › L'aide à la préparation mentale de l'arrivée d'un enfant ; nous essayons de faire comprendre le fonctionnement du bébé et ses besoins spécifiques : de chaleur, d'affection, de nourriture, de propreté, etc.

Tous ces apprentissages prénataux aident le couple durant la période de gestation et permettent de prévenir une série de comportements inadéquats après la naissance.

Un autre aspect de la préparation mentale est celui lié à la décoration de la chambre, au choix du lit de l'enfant, des meubles ...

L'accompagnement lors de la grossesse, la formation et l'information aboutissent souvent à une acceptation de la venue d'un enfant, à une certaine compréhension de ce qu'est un bébé et permet de prévenir beaucoup de difficultés liées à l'ignorance et à un manque d'anticipation.

■ Prévention et parentalité effective

Comme nous l'avons évoqué, c'est généralement une fois que l'enfant est né que l'on sollicite notre intervention.

Les familles manifestent des difficultés soit directement avec les enfants soit des difficultés sociales plus larges.

Dans ces cas, le travail de prévention sera mis en parallèle avec une aide plus large.

Un diagnostic et une analyse de la demande et du cadre dans lequel elle s'inscrit sont à la base des projets d'accompagnement qui seront mis en place. Cette analyse tiendra compte des aspects suivants :

- › Le type de déficience
- › Le degré de gravité du handicap
- › S'il s'agit d'une famille monoparentale ou biparentale et quelle complémentarité on peut rechercher au niveau des deux parents.
- › Si des intervenants sont déjà en place et quelle collaboration on peut envisager.
- › Le réseau de la personne et la mesure dans laquelle ce réseau peut devenir un partenaire dans ce travail.

La prévention va se situer à trois niveaux, celui des parents, celui de l'enfant et enfin le réseau autour de la personne .

4 Pour une liste non exhaustive des motivations possibles, voir le chapitre Ethique, p 8.

• Travail auprès des parents :

La première prévention passe par une formation des parents concernant le nouveau-né, ses besoins et comment répondre à ses besoins.

Cette formation doit être pratique et concrète et se faire sur le terrain. Elle doit aborder:

- › La préparation du biberon ; comment le faire, quand et comment le chauffer ; la stérilisation du biberon et des tétines, ...
- › Le change de bébé, quand faut-il le faire, comment doit-on mettre des langes, quand faut-il utiliser des crèmes et des pommades, ...
- › Comment laver le bébé, température de l'eau, savon à utiliser, ...
- › Le choix des vêtements du bébé ; l'adéquation par rapport à la température, au sexe et à l'âge de l'enfant.
- › Le respect des rythmes de l'enfant ; du repas, du sommeil, des câlins, ...

Cette formation se base sur les besoins de l'enfant au premier âge et a pour objectif de prévenir les accidents et autres dysfonctionnements liés très souvent à un manque de préparation.

La prévention évoluera en fonction de l'âge de l'enfant.

Afin de ne pas perturber les parents avec un afflux d'informations inutiles, nous veillons à ce que les renseignements donnés soient, à chaque fois, adaptés à l'enfant en fonction de son stade de développement.

L'information ne porte pas que sur les besoins matériels de l'enfant mais aussi sur ses besoins affectifs, les stimulations, les jeux, ...

La réponse aux besoins primaires ne pose généralement pas de problème lorsque l'apprentissage a pu avoir lieu. Les besoins secondaires posent plus de problèmes. On est, en effet, souvent confronté, dans ce cas, à des difficultés de compréhension des parents liées à leurs déficiences. D'autre part, nous sommes parfois mis en présence de normes et de styles de vie, liés à l'histoire familiale et à l'éducation, qui peuvent être en contradiction avec les informations que nous donnons.

Dans beaucoup de situations, nous encourageons à fréquenter d'une crèche. L'objectif est double. D'une part, il s'agit d'aider l'enfant à avoir des rythmes réguliers (heure d'arrivée, jeux, repos, heure de départ) et de favoriser le développement de la notion du temps. D'autre part, il s'agira par ce biais de remédier au manque de stimulations familiales par la rencontre d'un personnel spécialisé et par des jeux avec les autres enfants.

• Travail auprès des enfants

Dans beaucoup de situations, nous sommes cependant amenés à assurer un suivi de l'enfant, souvent faute de trouver des services spécialisés qui pourraient remplir cette mission.

La prévention au niveau des enfants se situe à deux niveaux. Il s'agit tout d'abord de réduire les risques et de favoriser une réponse adéquate aux besoins premiers de l'enfant. Ce niveau rejoint celui du travail avec les parents et a une visée à court terme.

Ensuite, nous veillons au développement ultérieur de l'enfant, et cela à long terme. Notre travail consiste à aider l'enfant, quel que soit son âge, à trouver une place au sein de sa famille, à pouvoir être senti, entendu, compris, aimé, ...

Une intervention précoce peut sans aucun doute prévenir de sévères carences de la personnalité. Il est entendu que le service d'accompagnement ne peut mener seul tout ce travail et qu'une collaboration étroite avec d'autres intervenants est plus que nécessaire. Ces intervenants peuvent être le service d'aide précoce, le pédiatre, l'infirmière de l'O.N.E., le service d'aide familiale, le centre de guidance, ...

La prévention va aussi dans le sens d'un travail sur le lien de l'enfant avec ses parents. Dans certaines situations, nous voyons l'enfant prendre une ascendance par rapport aux parents et devenir un "chef tyrannique". Notre action va également dans le sens du rappel du rôle de chacun. Il est important de préserver l'enfant dans son besoin d'être structuré et confronté à des limites tout en soutenant les parents dans leur mission éducative.

Au fur et à mesure de son développement, l'enfant devra être soutenu par rapport à l'image qu'il a de ses parents. Lorsqu'il prendra conscience de leur handicap, il sera face à une grande souffrance psychique qui se traduit souvent par un sentiment de gêne ou de honte face à sa famille. Une préparation de l'enfant à ce niveau va diminuer l'intensité de cette crise.

► PRÉVENTION- EXEMPLE 1

Sébastien est un jeune homme handicapé mental léger qui est arrivé dans notre service en demandant qu'on l'accompagne à une recherche d'emploi. Il venait de se faire licencier pour des problèmes de comportements compulsifs. Etant donné qu'il avait déjà travaillé dans plusieurs ateliers et que les relations de travail s'étaient interrompues chaque fois pour les mêmes raisons, nous avons, dans un premier temps, abordé son problème de violence.

Nous l'avons vu régulièrement et avons mis en place un suivi psychiatrique qui lui permet d'être, aujourd'hui, plus ou moins stabilisé, dans la mesure où il prend ses médicaments.

Au cours de sa recherche d'emploi, Sébastien a souvent exprimé son désir de travailler comme sa mère dans un milieu avec des enfants, une crèche ou une école.

Parallèlement au service d'accompagnement individuel, nous organisons des activités de loisirs. Au cours d'un week-end, une animatrice a emmené son petit garçon âgé de 6 mois. Sébastien s'est montré tout de suite intéressé par l'enfant et a manifesté l'envie d'aider l'animatrice et de jouer avec le petit. Il montrait une réelle envie de s'investir dans cette relation.

Pourtant, les échos de son entourage étaient très négatifs sur le comportement de Sébastien vis-à-vis des enfants. Il était perçu par sa famille comme étant lui-même un "enfant" capricieux, colérique et violent, à tel point qu'il ne pouvait pas s'approcher de ses neveux.

Sébastien est depuis toujours le vilain petit canard de la famille, celui qui ne changera jamais.

L'animatrice a eu confiance en la capacité de Sébastien de donner le biberon en toute sécurité et avec l'attention nécessaire. Avec quelques conseils, elle a pris le risque de lui confier son fils. Ainsi, sous l'œil bienveillant de l'accompagnante, Sébastien a pu avoir quelques initiatives, prendre l'enfant dans les bras, le câliner ce qu'il faisait admirablement quand il fallait patienter pour le biberon ou le calmer avant d'aller dormir. Il a donné le biberon en respectant et en intégrant tout à fait les consignes. En promenade, Sébastien était toujours attentif à ce que l'enfant n'ait pas froid ou que rien ne tombe du buggy. Il avait conscience de la fragilité et du besoin de douceur du bébé. Le fait qu'il se voie, pour la première fois gratifié de confiance semble lui avoir permis de trouver un peu d'assurance dans un domaine qui lui tenait à cœur.

Durant ses conversations avec l'équipe, tant lors de ce week-end que lors de l'accompagnement, nous avons abordé son projet de parentalité. Sébastien désirait devenir un jour père. Les conversations ont été possibles parce que nous avons reconnu ses qualités et ses capacités vis-à-vis des enfants. Il a pu faire un bout de chemin dans sa réflexion sur la difficulté de réaliser son projet. C'est en ne lui disant pas non d'avance, que nous avons contribué à lui donner une chance de réaliser "son" projet de vie avec ou sans enfant. Quand nous abordions les plaisirs mais aussi les difficultés qu'une naissance engendrait, Sébastien exprimait qu'il y aurait des difficultés mais qu'il pourrait y faire face avec la mère de l'enfant. A ce moment, il ne vivait pas du tout en couple et souhaitait rencontrer quelqu'un...

Peu de temps après cette entrevue, il rencontrait Nadia. Au début de cette nouvelle relation, nous n'avons plus beaucoup parlé de ce désir d'être parent. Nous avons axé notre accompagnement sur la recherche d'un nouvel emploi. Presque simultanément, il a fallu trouver un logement car le sien était trop petit pour deux. Une collaboration très minime avec les beaux-parents de Nadia se construit, mais nous n'avons à ce jour jamais pu rencontrer la tante de Nadia.

Pendant environ un an, Sébastien et Nadia se sont installés, achetant leurs meubles petit à petit, s'organisant dans le quotidien, partageant les tâches ménagères. Ils se démarquent peu à peu de l'emprise des beaux-parents qui restent néanmoins encore très présents. Les peurs de mal faire sont toujours là : peur de ne pas nettoyer le jour X, peur d'avoir perdu quelque chose, de réaliser un nouveau projet, angoisse de ranger l'appartement. Cette pression provoque régulièrement des tensions au sein du couple.

En décembre 2003 ils nous annoncent qu'ils attendent un heureux événement pour juillet 2004. Nous sommes relativement surpris car nous n'en avons plus beaucoup parlé. Or leur projet était bien construit : appartement 2 chambres, travail, un an de vie commune positive, ensuite arrêt de la pilule en sachant qu'il faudrait peut-être attendre pour que "ça marche"...

Sébastien et Nadia sont heureux mais aussi très stressés par la venue de cet enfant.

Sébastien en parle sauf lorsque la conversation devient trop pesante, trop stressante notamment quand il sent qu'on accorde trop de place à ce bébé qui n'est pas encore très concret pour lui. Alors, il quitte parfois la pièce ou parle d'autre chose.

Nous soutenons très fort les futurs parents pour qu'ils gardent confiance en eux et ne deviennent pas "le jouet la belle famille". La maman de Sébastien semble rester un peu en retrait et confier la situation aux beaux-parents.

Malgré cela, nous ne pouvons pas empêcher cette "prise de pouvoir". Le couple travaillant beaucoup, c'est la tante qui a trouvé la crèche, le maxi cosy, qui réfléchit avec la maman à l'arrangement de la chambre. Elle se préoccupe de savoir quel animal domestique ils peuvent garder, s'occupe d'échanger le cobaye pour 2 oiseaux afin de ne pas provoquer d'allergies... Dans tout cela, Nadia n'a pas beaucoup son mot à dire et Sébastien encore moins. Heureusement que le suivi gynécologique se fait en couple. Nous avons dû soutenir Sébastien car il perdait très fort confiance en lui et risquait de laisser sa place à la tante.

Mais ils prennent tous les deux congé quand il y a un rendez-vous et y vont ensemble. Dernièrement, au retour d'une échographie, ils nous ont annoncé qu'ils attendaient une petite fille. Le couple n'a pas de préférence, ce qui compte, c'est que tout aille bien.

Nadia s'informe beaucoup sur le sujet et partage avec Sébastien ce qu'elle apprend: l'évolution du bébé, les stades de développement...

Pour l'accouchement, en début de grossesse, Sébastien disait qu'il n'assisterait pas et laisserait la place à sa belle-mère mais aujourd'hui, ce n'est plus aussi clair.

Nous pensons que le soutenir quant à la place qu'il peut prendre auprès de Nadia et de son enfant dès maintenant est important pour la construction du couple ainsi que pour la relation qu'il peut déjà élaborer avec sa fille grandissante au creux du ventre de sa compagne.

Sébastien et Nadia ne nous ont pas consulté avant de concevoir cet enfant. Même s'ils l'avaient fait, nous n'aurions pas été en mesure de le leur interdire sous prétexte qu'ils sont handicapés mentaux. Nous avons par contre la chance d'être sur le terrain avec eux et, avec une certaine confiance, nous pouvons les soutenir de façon très proche dans ce projet.

► PREVENTION - EXEMPLE 2

Hélène se retrouve seule pour assumer son bébé, le papa ne donne plus signe de vie depuis qu'il a été mis au courant de la grossesse. Les conditions dans lesquelles se retrouve la jeune femme n'ont rien à voir avec ce qu'elle avait imaginé. Elle est envahie d'un mélange de joie et d'angoisse vis-à-vis de ce projet tant de fois rêvé.

Le service d'accompagnement se pose des questions quant aux capacités d'Hélène à pouvoir accueillir seule un bébé. La sentant un peu perdue, nous lui proposons de préparer avec elle la venue de cet enfant.

Hélène présente une déficience mentale légère, mais c'est surtout son handicap physique, survenu à la suite d'un accident, qui justifie la présence de notre service. Celui-ci entraîne une marche saccadée et lente ainsi que des tremblements au niveau d'un bras et d'une main. Comment allait-elle pouvoir effectuer les soins nécessaires à l'enfant et comment elle, qui tenait à garder une grande autonomie et indépendance vis-à-vis des personnes qui l'entourent, allait-elle reconnaître son besoin d'aide ?

Le service a quelques craintes et est soucieux d'organiser un système de soutien à caractère préventif.

Notre travail débute par une mise en situation imaginaire de sa vie concrète avec l'enfant. Il nous faut repérer avec Hélène là où elle ne peut faire l'économie de soutien, énumérer les aides possibles,...

Parallèlement à cela, nous accompagnons Hélène à ses rendez-vous gynécologiques, nous abordons les différentes étapes par lesquelles elle et son "foetus" passent.

Hélène accepte petit à petit l'idée d'être entourée par des professionnels en ce qui concerne sa maternité. Nous veillons à éviter qu'elle ne perçoive l'aide apportée comme une intrusion dans sa vie.

L'arrivée du bébé se rapprochant, Hélène rencontre des professionnels qui, ne la connaissant pas, s'interrogent d'emblée sur ses compétences à être maman. Hélène sent toutes ces inquiétudes ressurgir autour d'elle et se rapproche à ce moment de sa famille. Celle-ci la met en garde sur les intentions des professionnels qui peuvent vouloir lui enlever son enfant.

Hélène est en relation depuis de nombreuses années avec le service et elle ne sait plus, désormais, si elle peut avoir confiance. Elle se sent seule, un peu perdue et se laisse séduire par le discours de ses sœurs qui lui proposent alors de l'héberger pour la fin de sa grossesse.

Nous savons par expérience que l'influence du milieu familial peut être néfaste pour elle. Nous doutons également des intentions de ses deux sœurs qui n'ont jamais soutenu Hélène dans ses projets antérieurs. Néanmoins, nous comprenons l'angoisse dans laquelle peut se trouver Hélène et son besoin de se rapprocher de sa famille.

Hélène met alors une distance avec le service d'accompagnement. Nous serons tout de même averti de la naissance du bébé, une petite fille ! Le service de l'hôpital contacte le service d'aide à la jeunesse estimant qu'il est important de s'assurer du suivi de cette maman et de son bébé.

Hélène continue à vivre chez sa sœur les premiers mois, ce qui a suffi à rassurer les services de la petite enfance soucieux que les besoins primaires de l'enfant soient assurés. Nous tentons quant à nous de renouer un lien avec Hélène que nous sentons inquiète et peu épanouie.

Ce sentiment se confirme peu de temps après quand Hélène exprime son insatisfaction et sa déception. Elle se sent totalement dépossédée de son rôle de mère par ses sœurs qui ne lui donnent pas de place dans la relation avec sa petite fille. Elle ne la nourrit pas, elle ne peut pas la changer, elle ne peut pas lui donner son bain, ... Cette situation l'attriste énormément et lui pèse. Elle craque et s'enfuit de chez sa sœur avec sa fille.

N'ayant nulle part où aller, Hélène vient au service, très angoissée à l'idée qu'une des conséquences de cette décision puisse être le placement de sa fille.

Il ne faudrait que quelques heures pour que la petite se trouve effectivement en pouponnière. Néanmoins, tout le travail entamé pendant la grossesse de la maman ne met pas longtemps à redémarrer. Nous pouvons rassurer Hélène et insistons sur le caractère provisoire de la situation. La relation de confiance, qui est notre principal outil de travail, se réinstalle rapidement et nous envisageons un placement de la maman et de sa petite fille en maison maternelle. Hélène, réticente dans un premier temps, accepte ensuite cette alternative qui lui permet à la fois d'être avec sa fille mais aussi de passer par une période d'apprentissages des gestes essentiels à adopter.

Au fil des mois, Hélène retrouve sa place de maman à part entière, elle reprend confiance et le lien avec sa fille devient de plus en plus fort.

La maison maternelle, le SAJ, le service d'accompagnement et Hélène se rencontrent régulièrement afin de parler de l'évolution de la situation. Une sortie est envisagée.

Elle va d'abord, durant une petite année, dans un logement de la maison maternelle, qui la suit régulièrement. Un service d'aide familiale est mis en place en plus du suivi d'accompagnement. Toutes ces personnes se réunissent avec comme préoccupation le bien-être tant de la maman que de l'enfant.

Nous constatons avec plaisir une évolution positive. Le suivi et la collaboration se poursuivent. La petite fréquente une crèche du quartier ce qui permet à la fois à la maman de souffler un peu et de se recentrer sur elle-même mais également de s'assurer du bon développement de la petite fille.

Au bout d'un an, Hélène vit en appartement "ordinaire", sa fille fréquente toujours la crèche de son quartier et se porte très bien. Le service d'aide familiale est toujours présent, le service d'accompagnement également et de nombreux contacts sont maintenus avec la crèche afin de s'assurer du suivi de l'enfant.

Hélène est très fière de sa situation, elle repense parfois à ce passage douloureux qu'elle a connu au début, nous en parlons ensemble.

Hélène a récemment demandé à notre service de consacrer des moments où l'on aborde des questions liées à son rôle de maman. Ces interventions sont davantage axées sur le lien entre Hélène et sa fille afin de les aider à avancer ensemble. Ainsi par exemple nous allons à la bibliothèque du quartier, nous passons une heure à jouer à trois, nous suggérons à Hélène de poser les questions qui la préoccupent au médecin, à l'O.N.E. et nous pouvons parfois compléter ces informations par la lecture d'articles, de livres. Bientôt, nous rechercherons une école ensemble. De cette manière, nous avançons à petits pas à côté de cette maman et de sa petite fille en ne sachant pas de quoi demain sera fait. Les doutes et les incertitudes demeurent, s'estompent ou s'accroissent, et leur vie continue...

▷ PREVENTION - EXEMPLE 3

Sonia, 28 ans, occupe un appartement supervisé au sein de notre service depuis trois mois. Elle est maman de deux petits garçons : Dimitri, 4 ans, est inscrit en IMP pour des troubles du comportement et Donovan, 2 ans, vit avec elle en permanence. Elle est reconnue comme déficiente mentale légère.

Au cours des cinq dernières années, Sonia a vécu successivement avec les pères de ses deux enfants, puis avec un autre homme dont elle s'est séparée également ; elle a effectué des séjours plus ou moins longs dans deux maisons maternelles.

Les hommes avec qui elle a vécu étaient, semble-t-il, assez violents vis-à-vis d'elle. Le père de Donovan l'était particulièrement envers Dimitri, ce qui semble expliquer les troubles de comportement de ce dernier.

Sonia nous apparaît comme une femme très influençable et l'exemple de brutalité donné par ses différents compagnons ne l'a pas aidée à apporter un maternage adéquat à ses enfants.

Lorsqu'elle évoque son passé, elle ne semble pas avoir, elle-même, bénéficié d'amour parental : divorce de ses parents lorsqu'elle était très jeune, abus sexuel de la part de son beau-père et passivité de sa mère face à cela.

Elle a tendance à utiliser la brutalité à l'égard de ses fils et à crier très souvent !

Une nette évolution de ses comportements violents a été constatée lors de ses séjours en maison maternelle. Elle reste cependant très vite agacée et dépassée par les attitudes turbulentes des deux bambins.

Face à la problématique de cette maman, à qui personne n'a appris en quoi consistait son rôle, un réel travail de prévention s'est mis en place.

Tout d'abord par la prise en charge de Dimitri en IMP, chaque jour après l'école, permettant à l'enfant de participer à des activités adaptées à son âge. Il peut ainsi être au contact d'autres enfants et d'autres adultes, tout en maintenant les liens d'attachement qui existent entre sa mère et lui. Il rejoint, en effet, l'appartement de celle-ci chaque jour vers 19h.

D'autre part, Donovan fréquente la crèche du village à raison de trois jours par semaine, sur demande du SAJ. Il peut donc lui aussi rencontrer d'autres enfants et être encadré par des professionnels.

Parallèlement, Sonia a des contacts fréquents avec les éducateurs de l'IMP ou les puéricultrices de la crèche qui n'hésitent pas à lui commenter les attitudes de ses fils, leurs progrès...

Notre service est présent au quotidien pour le suivi administratif et budgétaire, mais aussi pour tenter de répondre à ses nombreuses demandes de conseils concernant l'éducation des enfants, les attitudes à adopter lorsqu'elle sent monter la violence.

Elle semble assez en confiance, à présent, pour exprimer verbalement son besoin de prendre distance par rapport à ses enfants, afin d'éviter la "saturation" et adopter des attitudes qu'elle regrette amèrement par la suite.

Les jours où Donovan fréquente la crèche, Sonia participe à des cours d'alphabétisation. Elle a besoin, et l'exprime très clairement de pouvoir prendre du temps pour elle-même, sans les enfants. Elle y a fait la connaissance de son nouveau petit ami avec qui tout semble bien se passer jusqu'à présent.

Ce mode de fonctionnement semble convenir à tous et permettre à chacun de s'épanouir individuellement. Les moments où la petite famille est réunie deviennent des moments privilégiés (bain, repas du soir, câlins au moment du coucher) où les uns et les autres sont contents de se retrouver et de partager ce qu'ils ont vécu au long de la journée.

La maman a pu bénéficier de l'influence éducative d'autres, dans l'intérêt de ses enfants.

Le travail de l'accompagnant a été de veiller à l'articulation de ces différentes influences, en évitant ainsi à la maman de se sentir coupable ou dépossédée de son rôle éducatif.

4

L'identité du parent



4. L'identité du parent

Thèmes abordés dans cette partie

- Qui suis-je : un parent ?
- Un système de perception différent
 - Données liées à la société
- Que puis-je transmettre en tant que parent?
- Quelques moments délicats
 - › Identité - Exemple 1
 - › Identité - Exemple 2
 - › Identité - Exemple 3

■ Qui suis-je : un parent ?

La déficience mentale peut être définie comme une forme d'immaturation globale des systèmes de vie de la personne, notamment du système psychique, du système de gestion des affects et des émotions, du système de perception et d'analyse des informations issues de l'environnement. Cette perception particulière du monde, de soi-même mais aussi des signaux émis par d'autres êtres humains, dont les enfants, influence directement la manière de remplir son rôle parental.

De manière plus indirecte, le handicap mental d'une personne la place parfois dans des conditions de vie dont l'équilibre est incertain. Dans nos pratiques d'accompagnement, il est fréquent de rencontrer des adultes déficients mentaux vivant dans des conditions de logement, de finances, d'hygiène ou d'alimentation peu propices à l'accueil et à l'éducation d'enfants. Il est, par ailleurs, souvent difficile de déterminer ce qui, du handicap mental ou des carences psycho-socio-culturelles du milieu, détermine l'autre.

Lorsque nous nous confrontons à des dysfonctionnements importants, ceux-ci résultent moins de la déficience mentale elle-même que des troubles psychiques et mentaux associés : névroses, psychoses, carences affectives, ...

Le parent déficient mental vit son rôle dans des conditions tout à fait particulières. Tentons l'expérience de nous mettre dans la peau de ces personnes "différentes" que nous accompagnons au quotidien, en en reprenant, le plus fidèlement possible, les paroles que nous entendons dans notre travail. Nous sommes bien conscients qu'en prenant cette place, qu'en essayant de nous mettre dans une autre logique, de percevoir cette manière de penser, nous faisons de la projection, nous sommes intrinsèquement subjectifs.

■ Un système de perception différent

Imaginons que nous sommes équipés d'un système dont l'efficacité est atténuée. La perception de notre corps, de notre être, du monde extérieur, des autres humains est tronquée. Elle est incomplète et grossière.

Nos capacités d'analyse sont rudimentaires. Nous ne comprenons pas, par exemple, tous les mots d'une phrase.

L'analyse des messages que nous recevons des autres est très simple, presque binaire. Il n'y a jamais que deux réponses possibles à une question : ou c'est blanc ou c'est noir, ou c'est méchant ou c'est gentil, ou c'est agréable ou c'est désagréable. Le compromis, la nuance n'existent pas dans notre système de traitement des données.

Par exemple, lorsque nous sommes en relation avec un enfant, cela peut être agréable. Dans ce cas, nous avons envie de reproduire encore et encore la même situation.

Mais nous pouvons également trouver que c'est désagréable. Notamment parce que l'enfant fait ou dit quelque chose qui nous déplaît. Il devient "méchant" et nous interprétons son acte comme volontairement blessant. Comme nous avons peu de moyens pour faire face à cette situation, nous "agressons", verbalement ou non verbalement. Nous avons du mal à nous "raisonner", à chercher et découvrir le sens dissimulé derrière les actes ou les paroles de notre enfant.

A l'avenir, lorsque la situation se reproduira, nous aurons beaucoup de difficultés à modifier notre réaction face à l'enfant car nos capacités d'apprentissage et d'ajustement sont réduites.

Nous sentons difficilement les émotions surgir, nous avons de la peine à les canaliser, à les gérer, à les nommer. Alors, par moment, c'est comme une explosion intérieure, "c'est très fort" et "ça sort n'importe comment". Parfois notre entourage est déconcerté par ces subits éclats de colère ou de joie, par nos sautes d'humeur.

● Données liées à l'histoire du parent et de son handicap :

Lorsque nous étions enfants et que nos parents découvraient peu à peu que nous n'étions pas tout à fait comme les autres enfants, ils étaient peut-être très tristes, très déçus. Ils étaient peut-être aussi très en colère.

Nous, le-petit-enfant-avec-un-système-d'analyse-de-la-situation-élémentaire, pensions que la peine de nos parents était de notre faute. Nous nous sentions coupables, perdions confiance en nous-mêmes.

Nous devenions grognons avec les adultes. Nous étions peut-être agressifs avec les autres enfants qui voyaient que quelque chose ne tournait pas tout à fait rond et ne se privaient pas de lancer leurs moqueries. Agresser peut devenir un outil de communication habituel. A l'âge adulte, nous n'avons peut-être pas découvert d'autre moyen de communiquer. Notre entourage devra s'y faire !

Mais peut-être aussi que notre enfance s'est bien déroulée, que nous avons eu des parents très "ajustés" à nos besoins. Ils nous ont donné le monde à la petite cuillère et nous avons développé nos possibilités au maximum. Comme tout le monde, nous nous sommes cognés à la vie, nous nous sommes blessés. Mais l'amour de nos proches et la sécurité affective qu'ils nous ont apportés nous permettent de nous réparer. Nous nous débrouillons pas mal avec nos émotions. Nous savons que quelque chose en nous fait que les autres ne nous considèrent pas comme tout le monde. Nous avons conscience de nos difficultés à effectuer certains actes et, avec le temps, nous avons appris à demander de l'aide.

Dans ce cas, ce que le monde extérieur appelle "handicap mental" ne nous pose pas trop de problèmes au quotidien car nous avons trouvé une organisation efficace avec notre entourage familial et notre réseau de services. Nous nous complétons les uns les autres. Avec nos enfants, ça sera pareil. Nous serons plusieurs pour les aider à grandir.

• Données liées à la société

Imaginons que la société dans laquelle nous grandissons se sente très mal à l'aise avec notre vie affective, notre sexualité, nos désirs de parentalité. Nous ne mettons pas de mots sur nos transformations corporelles, par exemple. Imaginons qu'elle nous cache, délibérément ou non, des informations qui nous seraient bien utiles pour comprendre ces phénomènes.

A l'école et ailleurs, nous n'avons pas vraiment de lieu pour exprimer nos désirs, nos questions, nos peurs. Il n'y a pas d'endroit non plus où quelqu'un pourrait nous aider à verbaliser, à réfléchir, à imaginer ce que représente le fait de concevoir un enfant. Si c'était le cas, nous agirions peut-être davantage en connaissance de cause, nous serions informés des risques que nous prenons et des responsabilités que nous nous apprêtons à endosser.

Après l'école, devenu jeune adulte, lorsque nous avons besoin de ces informations, elles sont parfois loin d'être à notre portée. Nous ne savons pas toujours bien lire. Les médecins, les pédiatres, les assistants sociaux, les infirmières ne parlent pas toujours le même français que nous. Les gens sont pressés, ils n'aiment pas répéter plusieurs fois les mêmes choses. Or, nous en avons besoin.

Il y a une manière efficace de nous apprendre des nouvelles choses, c'est de nous montrer, de faire avec nous, mais tout le monde ne le sait pas encore.

■ Que puis-je transmettre en tant que parent ?

En décentrant notre regard, il devient plus aisé d'imaginer les conditions dans lesquelles se trouvent parfois les parents déficients mentaux pour aider leurs enfants à grandir. Il est difficile, voire impossible de transmettre quelque chose que l'on n'a pas en soi.

Comment transmettre des repères à un enfant quand on ne les a pas acquis et intégrés ? Comment aider un enfant à mettre des mots sur ses émotions quand on ne sait pas les reconnaître ? Comment permettre à un enfant d'avoir un regard de plus en plus clair sur l'organisation du monde quand on reste soi-même dans le brouillard ? Comment encourager un enfant à bouger, à expérimenter, à découvrir son corps et son environnement quand sa propre perception est fragmentaire ou diffuse ?

De plus, la représentation qu'a le parent de son rôle conditionne la réponse effective aux besoins de l'enfant.

L'enfant grandit et se construit autour de la déficience mentale de ses parents. Il sera, comme tous les enfants, confronté à des difficultés d'ordre psychique, affectif, intellectuel, cognitif. Comme tout enfant, il dépassera certains obstacles avec plus d'aisance que d'autres. Il trouvera des appuis et des repères à l'intérieur ou l'extérieur de sa famille pour renforcer ou compenser le soutien que lui procurent ses parents.

Chez certains enfants de parents déficients mentaux, l'élaboration de l'identité, la construction du sentiment de conscience de soi, la consolidation de l'estime et de la confiance en soi, bases de l'organisation de l'équilibre psycho-affectif de la personne, sont rendus difficiles.

Le handicap mental des parents peut être un des éléments causant ces "complications" dans l'édification de l'identité mais il n'est pas le seul. D'autres facteurs interviennent également et se cumulent. Il est parfois peu aisé de distinguer, dans la pratique, ce qui émane du handicap mental, d'une carence sociale du milieu de vie, de souffrances vécues dans l'enfance et non encore cicatrisées, d'un manque d'information, d'éducation et d'apprentissage.

■ Quelques moments délicats

Dès la naissance, l'enfant perçoit et expérimente son environnement. La confiance de base que celui-ci doit acquérir est fonction de la qualité de la relation et des soins prodigués par les parents, notamment la mère. Nous constatons chez plusieurs familles avec qui nous collaborons un surinvestissement affectif de la part de la maman vis-à-vis de l'enfant. Ce dernier reçoit une affection démesurée et pas de réponses adéquates à ses besoins. Dans certains cas, la mère parle peu à son enfant, le prend beaucoup dans les bras, ne parvient pas à comprendre les raisons de ses pleurs et n'arrive pas à respecter ses rythmes naturels ; nourriture, sommeil, ...

La personne déficiente agit souvent de cette manière par ignorance sans qu'il y ait un déterminisme pour ce type de fonctionnement. Le surinvestissement et le manque de stimulations vont souvent être à la base d'un retard de développement, notamment au niveau du langage.

Une intervention éducative sur cette relation a toutes les chances de favoriser un changement.

Cette stimulation peut déjà se réaliser en facilitant la communication verbale entre le parent et l'enfant. En l'invitant à s'exprimer davantage avec son enfant, il l'aidera à s'imprégner du langage.

Les parents se trouvent souvent en difficulté face à l'opposition de leur enfant. Ils ne perçoivent pas l'importance de lui mettre des limites et l'effet que cela aura à plus long terme. Notre accompagnement, nos remarques sur l'éducation peuvent les aider à développer leurs compétences en matière d'autorité.

Le passage à l'adolescence est particulièrement délicat pour l'enfant de parents handicapés⁶. Ces derniers nous paraissent parfois très démunis face aux premiers signes de sexualité : ils ne trouvent pas les mots, les attitudes adéquates. Parfois, ce passage ne trouve pas d'écho dans leur histoire car leurs propres parents ne se sont pas préoccupés de cette étape de leur vie, étant plus plongés dans la frustration causée par le handicap.

Nous insistons, auprès des parents que nous accompagnons, sur l'importance de la fréquentation scolaire et son suivi. Nous sommes également extrêmement attentifs à l'entourage de l'enfant et de ses parents, à tout le réseau mis en place. Un accompagnement des parents suffit parfois à les aider à reprendre confiance. En les faisant se souvenir de leur propre enfance, ils peuvent parfois trouver les moyens de s'adapter à l'enfant, à répondre mieux à ses demandes de jeux, de câlins.

Dans la littérature actuelle, on parle beaucoup de "résilience"⁷. La souffrance dans l'enfance n'est plus une fatalité. Les personnes ayant eu de lourdes difficultés ou un choc ont en eux la capacité de rebondir. On évoque la "pluriparentalité", l'enfant se construit en s'identifiant à d'autres personnes que ses parents, en s'appuyant sur des repères transmis par les différents adultes de sa constellation familiale, sociale et culturelle (parents, oncles et tantes, cousins, grands-parents, voisins, instituteurs, éducateurs, médecins, "idoles", ...). Toutes les histoires d'enfants et de parents dépendent largement de ces rencontres. Elles sont singulières de ce point de vue.

6 Cet aspect est décrit dans la partie consacrée à la loyauté.

7 Voir les écrits de Boris Cyrulnik.

IDENTITÉ-EXEMPLE 1

Annick a 54 ans, un fils de 31 ans, une belle-fille de 33 ans et deux petites-filles de 8 ans et demi et 5 ans. Elle est la cadette de quatre enfants et a toujours rêvé d'avoir des enfants. Quand elle était petite, elle se sentait délaissée et rejetée par les autres notamment parce qu'à l'école, elle ne suivait pas. Annick a dû aller à l'internat loin de la maison mais elle sait que ses parents l'ont fait pour son bien. On lui a dit qu'elle était arriérée mentale, c'est un mot qu'elle ne supporte pas. A l'époque, on n'hésitait pas à taper avec un tisonnier quand on ne savait pas écrire. A 13 ans, elle a commencé à travailler à la ferme. Elle s'est mariée à 22 ans, en étant enceinte de 6 mois, on ne lui avait rien expliqué. "T'as fait une gaffe, tu dois assumer". C'est la plus belle gaffe de sa vie... Elle est allée vivre chez sa belle-mère avec son mari. On la prenait pour une sotte, dit-elle. Elle a attendu trois autres enfants, on les lui "a fait partir", elle ne les oubliera jamais.

Elle dit encore qu'elle aurait dû avoir quatre enfants. Quand son fils est né, sa belle-mère le lui a pris, elle n'a pas pu le tenir dans ses bras. Elle travaillait à la ferme, elle faisait les betteraves, on la faisait manger à l'écart des autres. Elle se sentait considérée comme une bonne à tout faire. Son mari devait ramener sa quinzaine à ses parents. Elle ne pouvait pas monter dormir en même temps que lui car il devait aller travailler et elle ne devait pas le déranger. On l'a ligaturée, elle n'avait rien à dire; elle a attrapé une hépatite virale, elle a failli en mourir. Son père a fait intervenir un avocat et elle est partie vivre ailleurs avec son mari, et son fils. Annick se rappelle une des questions de son fils: "T'es ma maman toi ?" Elle ne savait pas comment s'en occuper. Elle se rend compte aujourd'hui que si on le lui avait appris, elle en aurait été capable.

Son mari s'occupait des études de leur fils. Elle savait très difficilement lire et écrire. Son mari a été tué dans un accident de voiture. Elle s'est retrouvée seule avec son fils. Ça a été très difficile. Adolescent, il ne l'écoutait pas. Elle a payé ses études à l'école technique ordinaire, c'était très important pour elle qu'il sache lire et écrire, elle a eu très peur qu'il tourne mal, qu'il vagabonde avec ses copains. Son oncle l'a aidé, il a très bien réussi. Elle, elle s'est laissée aller, elle partait toute la journée pour oublier, elle payait des verres pour avoir des amis, ne pas être seule. Un jour, on lui a fait une piqûre et on l'a embarquée en psychiatrie.

Elle n'a pas compris pourquoi. A son retour, elle a pris confiance en elle peu à peu. Au début, elle avait peur de perdre l'amour de son fils, elle remplissait le frigo à craquer pour qu'il ne manque de rien. Aujourd'hui, elle en rit. Son fils s'en est bien sorti, elle en est fière. Il a un travail, une famille, elle est heureuse de le voir ainsi... Lui aussi est fier d'elle maintenant, ils ont changé peu à peu tous les deux, ils ont appris à se parler, à se dire leurs sentiments, leur relation a changé. Les mots sortent aujourd'hui, avant, elle n'aurait rien su dire. Elle s'est sentie écoutée. Malgré tout ce qui a été difficile, il y a toujours eu quelque chose de fort entre son fils et elle. Elle ne s'imagine pas sans enfant et petits enfants. Maintenant, elle est grand-mère.

Quand sa belle-fille en a besoin, elle garde ses petites filles, on lui fait confiance, elle se sent reconnue comme une personne à part entière, elle peut faire ce qu'elle n'a jamais pu. "Les petites m'appellent Mamy". Son fils la "gronde" un peu "pour que je ne les laisse pas tout faire". C'est la fête quand elles viennent, elle retrouve son âme d'enfant, elles sont très affectueuses et elle le leur rend bien. Elle se sent acceptée telle qu'elle est. Depuis cinq ans, elle a un compagnon, elle se sent aimée et respectée, elle ne savait pas que l'amour, c'était ça. Elle a envie de dire à d'autres que c'est possible d'être heureux et aimé, elle n'y a pas cru pendant longtemps. Quand elle était seule, elle voulait dire qu'elle ne comptait plus pour personne. Elle a encore des moments de faiblesse. Certains maux et mots du présent réveillent des douleurs du passé. Mais elle a rencontré des personnes qui croient en elle. Elle est heureuse dans sa vie de femme, de maman et grand-maman.

› IDENTITE - EXEMPLE 2

Louise est venue au service il y a 8 ans. Elle avait à l'époque une petite Marie de 5 ans. Cette maman de 33 ans, handicapée mentale légère, demandait de l'aide pour sa gestion administrative et financière. Mais peut-être surtout, un lieu d'écoute, pour parler d'elle et de son enfant.

Louise n'a pas une bonne image d'elle-même et a toujours eu du mal à dire non, à se faire respecter, quitte à se mettre, elle et sa fille, en danger.

La jeune femme donne son argent et son temps pour aider les compagnons qui se succèdent dans sa vie. La maman veut toujours "sauver" l'amoureux du moment.

La petite Marie voit donc défiler les "protégés" de sa mère. Ceux-ci ont souvent un passé très lourd, de prison, d'institut psychiatrique,...

A chaque histoire sentimentale, Louise accepte que l'amoureux vienne vivre avec elle et sa fille. La petite est alors bousculée dans ses repères, dans son intimité. Elle doit s'adapter aux lois du nouveau compagnon et céder son territoire. L'enfant se sent délaissée par sa maman et sert de confidente à cette dernière.

Depuis longtemps, Marie entend et participe aux discours d'adultes de sa mère. La fillette essaie de raisonner, de protéger sa génitrice. Elle a même demandé à sa maman de faire sa gestion financière, si cela pouvait la soulager. Elle est souvent accusée par le compagnon d'être "la cause" du mauvais fonctionnement du couple.

Dernièrement, Marie a ressenti des nausées, des étourdissements. La petite se plaignait beaucoup. Elle s'est rendue avec sa mère à l'hôpital.

Les médecins ont trouvé que les symptômes de l'enfant étaient dus au stress et à l'angoisse. Marie demande à ne plus être témoin des tracas, des disputes de sa maman avec le monsieur qui partage sa vie actuellement. Elle n'en peut plus d'essayer de faire régner l'ordre dans sa famille. Marie a demandé que le S.A.J. trouve une solution.

Le S.A.J. a placé l'enfant dans une famille d'accueil et prévoit un internat scolaire.

Marie s'en veut pourtant de ne pas avoir pu garder le contrôle et que son corps ait parlé pour elle. Ce point délicat est travaillé avec sa psychologue. Elle se rend compte que pour se protéger, elle doit prendre distance de sa maman, mais cette relation est très importante pour toutes les deux et elles le revendiquent.

Actuellement, l'enfant a 13 ans et voit sa mère 2 fois par mois. Les entrevues sont préparées à l'avance, afin de rendre à Marie, sa place d'enfant et une complicité avec sa mère.

› IDENTITE - EXEMPLE 3

Justine est une personne handicapée mentale légère que nous suivons depuis que son fils a 3 ans. Notre entrée dans la vie de cette maman nous a plongés dans le quotidien de sa relation avec son petit garçon. Il a fallu faire face, avec elle, aux grosses colères de son fils dans les magasins, où il se roulait par terre pour exiger un jouet ou un bonbon. Nous parlons avec elle de cette relation chaque semaine, elle nous demande conseil sur les attitudes à adopter à son égard. Elle sait que trop souvent elle plie, mais elle a le souci d'être une mère parfaite ce qui veut dire que son enfant ne doit manquer de rien. Leur parcours est difficile car cet enfant, en grandissant, a besoin de se confronter à des limites claires qu'il cherche constamment. Aujourd'hui, elle vit avec un homme qui semble équilibrer en partie ce manque malgré la présence encore de cadeaux démesurés. Son fils a 10 ans, il est en enseignement spécial depuis un an et est pris en charge par un internat la semaine. Son père le reprend de temps en temps le week-end et les grands-parents paternels s'en occupent également une partie des vacances. Cet enfant grandit en devant "pêcher" ses modèles de référence autour de lui comme il peut mais dans l'ensemble, cela ne se passe pas si mal et les moments avec ses parents sont riches de tendresse et d'amour partagé. Il souhaite quitter l'internat mais, à ce jour, c'est encore la meilleure solution trouvée.



5

Perceptions et loyauté



5. Perceptions et loyauté

Thèmes abordés dans cette partie

- L'enfant qui vit avec ses parents déficients
- L'enfant séparé de sa famille, la parentalité à temps partiel
 - ▶ Loyauté - Exemple 1
 - ▶ Loyauté- Exemple 2
 - ▶ Loyauté - Exemple 3

■ L'enfant qui vit avec ses parents déficients

Au tout début de sa vie, un enfant n'a souvent pas d'autres références que celles de ses parents. Ceux-ci représentent la seule réalité qu'il peut percevoir et expérimenter. Il s'y confronte journallement et adaptera ses attitudes, sa manière d'être à celles de ses proches, sans se rendre compte de leur déficience. Souvent, ses parents ne peuvent pas l'aider dans ses apprentissages et ne sont pas capables de mettre des mots sur leurs difficultés.

Ainsi, nous pouvons parfois nous trouver confrontés à un "enfant roi" qui comprend instinctivement l'impossibilité pour ses parents de mettre des limites et va imposer à la structure familiale un fonctionnement qui tourne autour de lui et de ses demandes.

Mais il arrive aussi, dans d'autres situations, que l'enfant se replie sur lui-même, faute de trouver une réponse adéquate à ses demandes et besoins.

Au fur et à mesure de sa croissance, la plupart du temps, son réseau relationnel va s'élargir et ses perceptions vont s'affiner. Ce n'est que lors de sa scolarité que l'enfant pourra se rendre compte réellement du retard intellectuel de ses parents.

L'entrée à l'école primaire met l'enfant face à l'incapacité de ses parents à l'aider dans ses acquisitions et activités scolaires. L'enfant peut y réagir de différentes manières: il se peut qu'il se désintéresse de l'école, ne disposant pas dans son milieu d'une stimulation intellectuelle suffisante. Mais il arrive également qu'il trouve dans son environnement des aides de substitution. C'est ainsi que nous observons, par exemple, des situations où l'instituteur prend une place prépondérante auprès de l'enfant. Les écoles des devoirs peuvent également suppléer aux carences parentales.

Fréquemment, l'enfant sera confronté au moment de sa scolarité à un message implicite de ses parents qui sous-entend "j'ai été à l'école spéciale, mon enfant ira aussi". Il se peut qu'il ait intériorisé cette exigence inconsciente, ce qui empêche chez lui toute possibilité de dépassement intellectuel de ses géniteurs.

La loyauté prend ici, d'une certaine manière, une connotation négative: elle représente un obstacle au développement cognitif de l'enfant. Néanmoins, cette fidélité à l'image parentale, cette impossibilité revêt également une valeur positive en favorisant chez l'enfant la reconnaissance et l'acceptation de ses parents déficients. Elle tend souvent à maintenir son intégration familiale et par là même, à promouvoir son développement affectif.

Lorsque l'enfant ne possède aucune forme de loyauté, son système référentiel et son sentiment d'appartenance s'en trouvent, dans la plupart des cas, ébranlés. Et cela le conduit souvent à un sentiment d'insécurité et au rejet de ses parents. Il en résulte de nombreuses conséquences au niveau psychique.

Un des aspects du soutien familial vise, en conséquence, à favoriser et à maintenir une loyauté de l'enfant vis-à-vis de ses parents tout en veillant à ce qu'elle ne constitue pas un frein à son développement intellectuel.

L'adolescence est sans doute le stade de développement le plus sensible et le plus douloureux car les perceptions du jeune vont changer en raison des conflits spécifiques à cet âge. Le passage de l'enfance à l'âge adulte aboutit à la construction d'une identité propre, qui se fait par la confrontation et l'opposition aux images parentales.

La perception de la déficience des parents prend ici une dimension beaucoup plus visible car elle est verbalisée.

L'opposition aux parents va comporter une double problématique:

- ▶ Tout d'abord, l'image parentale est souvent très négativisée. Le jeune a honte de ses parents, en est gêné vis-à-vis du monde extérieur. L'ambivalence que l'on retrouve chez les adolescents issus de parents dits "normaux" ne peut s'exprimer librement ce qui perturbe la construction de l'identité. Il ne peut y avoir de véritable résolution des conflits et de retour à l'apaisement en raison de la réalité de la déficience. C'est sans doute à cet âge que la loyauté familiale est la plus mise à mal. Pourtant c'est cette fidélité qui permettrait de trouver un équilibre. C'est le cas de certains jeunes qui parviennent à se dire: "mes parents sont handicapés, mais ce sont mes parents et je les aime". Pour arriver à ce cas de figure, il est indispensable de veiller à un soutien affectif et psychologique des adolescents.

- Les parents handicapés sont souvent débordés par les comportements de leur enfant. Ils n'arrivent ni à les comprendre ni à les canaliser. Or, la réponse et la présence des parents sont déterminantes dans ce processus de passage vers l'âge adulte.

Il est très important que l'accompagnant puisse favoriser la reprise d'un dialogue entre les parents et l'adolescent. Ce n'est qu'à cette condition qu'une prise de conscience des difficultés et la possibilité de les dépasser peuvent s'initier.

L'âge adulte correspond à la fin de scolarité, à l'entrée dans la vie active et progressivement au départ du cercle familial. Il est indéniable que le parcours familial aura une influence sur la personnalité, le fonctionnement et les choix de vie. Ainsi, lorsque l'histoire de l'individu n'est pas parsemée de problèmes majeurs, une restauration de l'image parentale semble souvent possible.

La maturation mentale s'accompagne en effet souvent d'un désir de réparation et d'un retour à la loyauté. Il est fréquent que l'adulte renoue à cet âge avec ses parents, en intégrant les images contradictoires qu'il se fait d'eux dans une figure cohérente.

Cette acceptation va parfois de pair avec un désir de compensation. Il n'est pas rare de voir certaines personnes montrer une volonté de s'occuper de leurs parents déficients et d'en être les protecteurs.

■ L'enfant séparé de sa famille, la parentalité à temps partiel

La question de la loyauté de l'enfant à sa famille se pose de façon très différente si l'enfant ne vit pas avec ses parents ou n'est que partiellement élevé par eux, voire s'il perd tout contact avec sa famille d'origine. En effet, lorsque les parents sont identifiés à un moment ou à un autre comme incapables d'assurer l'éducation de leur enfant, un autre milieu éducatif va s'adjoindre à eux ou même prendre leur place. Il se peut en effet, que la famille d'origine ait été identifiée comme étant insuffisamment stimulante, inadéquate, dangereuse ou même maltraitante.

L'enfant va alors se trouver pris, en permanence, dans une double loyauté : celle qu'il entretient vis-à-vis de ses parents d'origine et celle qu'il a vis-à-vis de sa famille - ou institution - d'accueil. Il va devoir assumer les différences entre les deux milieux de vie, répondre à des demandes affectives des deux côtés, se plier à des normes, des valeurs et des exigences éducatives parfois contradictoires. Il risque de devoir subir les incompréhensions et les critiques d'une famille vis-à-vis de l'autre.

L'adaptation à cette "double vie" est vitale pour lui. Il sera mis au défi de trouver une manière de se sentir bien dans les deux milieux, au quotidien et de trouver une réponse à ses besoins. Il pourra ainsi chercher à se construire une personnalité cohérente, toute en souplesse.

Il est évident que cette situation d'entre-deux entraîne fréquemment pour l'enfant, des conflits intrapersonnels et que, bien souvent, ceux-ci vont déborder et s'étendre aux familles, débouchant sur des conflits interpersonnels entre ses deux milieux de vie. Cela peut créer chez l'enfant un profond mal-être et entraîner des réactions violentes amenant parfois l'enfant à faire le choix des uns contre les autres...

Dans ce domaine, l'accompagnant peut se poser en tiers afin de favoriser un meilleur équilibre de l'enfant. Il peut aider chacun des milieux familiaux (famille d'origine et milieu d'accueil) à mieux se connaître, à mieux se comprendre, à s'accepter mutuellement et à mieux définir le rôle et la place de chacun. Plusieurs pistes d'action sont à sa disposition : il peut se faire le porte-parole des ressources et des limites des parents d'origine, les aider à comprendre les besoins de leur enfant et les apports du milieu d'accueil ; se mettre à l'écoute de l'enfant aussi, de ses besoins et de ses souffrances pour le remettre au centre des préoccupations et réinviter les adultes à lui accorder priorité et ne plus en faire l'enjeu du conflit.

Le problème de la loyauté sera encore complexifié par les situations de familles séparées, que ce soit dans le cas où l'enfant vit avec un parent et pas avec l'autre, lorsqu'il passe de l'un à l'autre ou qu'il se retrouve au milieu d'une famille recomposée.

› LOYAUTÉ -EXEMPLE 1

Valérie (6ans) rencontre des difficultés scolaires dès sa rentrée en première primaire. Elle ne parvient pas à comprendre le mécanisme pour lire des lettres et des mots, elle ne sait pas se concentrer sur son travail et ne retient pas la matière de la journée.

Pourtant, le testing PMS de fin de maternelles était d'un bon niveau et ne laissait présager aucune difficulté d'apprentissage.

L'hypothèse du centre de guidance qui la suit est la suivante:

Valérie a des capacités intellectuelles se situant dans la moyenne. A l'âge de l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, Valérie s'apprête à dépasser le niveau d'apprentissage scolaire et le quotient intellectuel de ses parents. Ils ne savent pas lire, ils sont porteurs d'une déficience mentale. Elle ne se permet pas, inconsciemment, par loyauté par rapport à ses parents, de les dépasser. Elle n'a pas la certitude de garder leur amour si elle se différencie d'eux, ou si ses compétences intellectuelles dépassent les leurs. Elle n'est pas certaine d'être encore acceptée par son milieu familial dans ces conditions. Elle hésite, retient sa curiosité d'apprentissage car apprendre à lire et écrire représente, pour elle, un risque important. Elle a besoin de l'amour et de la reconnaissance des siens pour se sentir exister. Dans l'attente, elle fige son développement.

Si son environnement la rassure suffisamment et lui garantit la pérennité de son amour, elle pourra se lancer dans la grande aventure de l'apprentissage de la lecture et de l'écriture.

L'accompagnement consiste à l'aider à sentir qu'elle peut rester loyale, fidèle à la culture familiale d'une autre manière, d'une manière qui ne "condamne" pas son développement psycho-intellectuel.

► LOYAUTÉ - EXEMPLE 2

Marie-Laure a 41 ans, Susanne en a 24.

Marie-Laure présente un handicap mental modéré. A l'âge de 17 ans, elle a eu une fille, Susanne, dont elle ne connaissait pas le père.

Marie-Laure a vécu chez ses parents avec sa fille jusqu'à ce que celle-ci ait 5 ans. Marie-Laure quitte alors la famille pour s'installer avec un compagnon qui présente, semble-t-il, également une déficience mentale. Cette situation a duré 9 ans.

La famille s'est opposée à ce départ et a refusé que Susanne aille vivre avec sa mère. Le tribunal de la jeunesse leur a donné raison.

Durant 2 ans, Susanne n'a plus revu sa maman et lui en voulait car ses grands-parents lui présentaient ce départ comme un abandon et noircissaient l'image de celle-ci.

Le SPJ instaure un droit de visite d'un jour par semaine. Susanne a alors 7 ans et a beaucoup de difficultés et d'appréhension à renouer avec sa maman. Les visites ont été plus agréables par la suite car sa maman et son compagnon faisaient tout pour elle et la submergeaient de cadeaux.

Au niveau scolaire, Susanne a suivi l'enseignement ordinaire et a été aidée par une logopède qui a assuré son suivi scolaire. Susanne n'a jamais doublé.

C'est vers l'âge de 10 ans que la petite fille se rend compte de la déficience de sa mère. Tous les frères et sœurs de sa mère sont handicapés légers ou modérés. Elle vit dans la crainte de devenir comme sa mère, ce qui lui semble inéluctable. Mais elle s'en défend et prétend "cela n'a rien changé dans ma vie". Elle explique, d'autre part: "C'est grâce à l'O.N.E. que je ne suis pas devenue comme maman et que je n'ai pas fait l'école spéciale", phrase lourde de sens qui reflète une certaine incompréhension du handicap de sa mère. Elle pense en effet que sa mère aurait pu, elle aussi, bénéficier de l'aide d'un professionnel qui aurait empêché sa maladie. Susanne se persuade que le handicap mental est dû à un manque de stimulation.

Marie-Laure est revenue vivre chez ses parents, sa fille venait d'avoir 13 ans. Susanne était très heureuse de retrouver sa mère et leurs relations ont été très bonnes. L'adolescence de Susanne s'est passée très calmement en raison, dit-elle, de la liberté qui lui était donnée. Elle pouvait faire ce qu'elle voulait et a réussi à chercher ailleurs des relations qui lui ont permis de se construire une personnalité.

Lorsque la jeune fille a eu 15 ans, sa maman est à nouveau partie mais cette fois dans un appartement supervisé, pour vivre en couple, aidée par un service d'accompagnement. Les relations entre mère et fille ont continué à être bonnes et Susanne voyait sa maman 2 à 3 fois par semaine.

Susanne a terminé sa scolarité en section professionnelle aide aux personnes et souhaitait faire l'école sociale pour s'occuper davantage de sa maman, mais sa situation personnelle l'a empêchée d'aller plus loin.

Susanne continue aujourd'hui à entretenir des relations très proches avec sa maman et avec le service d'accompagnement qui la supervise.

Malgré les drames familiaux et les souffrances, la loyauté et sans doute le temps ont été les vecteurs d'une intégration possible du vécu pour créer des relations familiales "acceptables".

› LOYAUTE - EXEMPLE 3

Martine est une toute jeune femme, handicapée mentale légère. Sa vie est depuis plusieurs années assez chaotique. Sa maman est une femme très instable qui l'a confiée au service d'aide à la jeunesse. Elle dit connaître son père, mais il n'est pas certain qu'il s'agisse bien de son géniteur. Pour elle, en effet, son père est belge alors qu'elle a un type méditerranéen prononcé. De plus, depuis qu'elle vit seule, elle rencontre systématiquement des jeunes marocains qui vivent avec elle. Elle s'est mariée plusieurs fois, la plupart du temps pour leur faire obtenir des papiers. Est-elle inconsciemment à la recherche de ses origines paternelles ?

Elle a eu une fille à l'âge de 16 ans, Patricia, qui a été placée en famille d'accueil à quelques mois. Elle a un fils, né cinq ans plus tard, Ahmed.

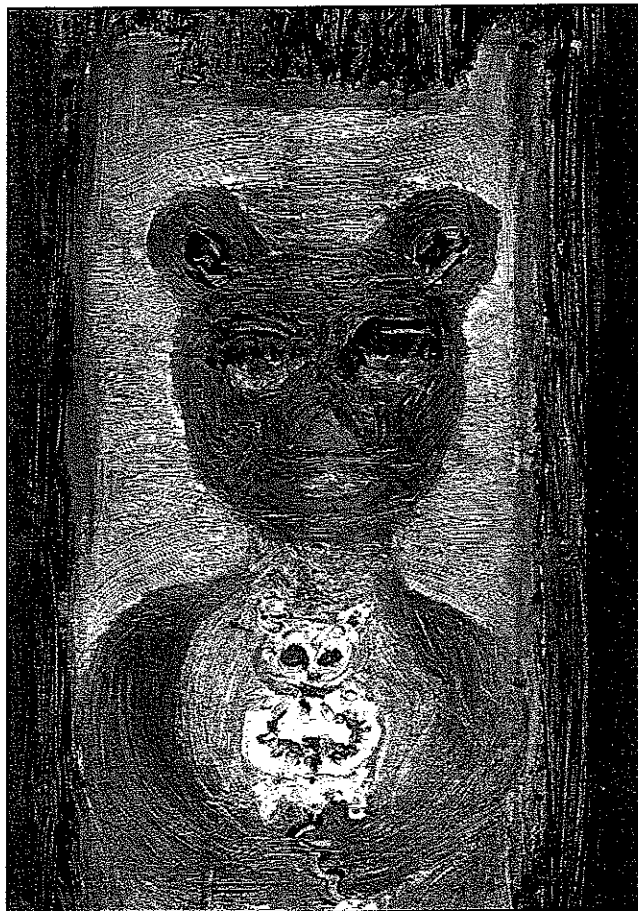
Ses relations avec sa fille sont très difficiles. Celle-ci a énormément de difficultés à passer du milieu rassurant de sa famille d'accueil aux visites chez sa maman. La vie y est beaucoup moins confortable et stable que dans sa famille d'accueil. D'autant plus que la maman d'accueil, aujourd'hui séparée, souhaite l'adopter. Comment lui est-il possible d'être fidèle à deux mamans aussi différentes et en compétition entre elles ? Elle monte à cheval et joue au tennis mais se trouve en enseignement spécial, comme sa maman.

Patricia a exprimé le désir de ne plus venir voir sa maman. "Quand on se voit c'est trop triste pour toi et pour moi. Peut-être que c'est mieux si on vit chacune de notre côté." Par contre, elle veut voir son petit frère, un peu pour surveiller s'il va bien, elle est inquiète pour lui qui vit tous les jours avec sa maman. Elle supporte mal cette séparation-là, cette différence-là.

Quant à Martine, un jour elle est en colère contre sa fille qui ne veut plus la voir, le lendemain contre le juge qui ne lui rend pas sa fille, contre la famille d'accueil qui la lui vole, contre le service de placement familial qui ne la comprend pas... Et ces colères n'arrangent rien et l'empêchent de faire un pas vers sa fille. Parfois elle se bat, cherche à construire, mais souvent elle désespère. Elle rêve alors de retourner vivre à Chimay et y retrouver sa propre mère ou de créer une nouvelle famille avec un nouveau compagnon et un nouvel enfant...

6

Le lien parental



6. Le lien parental

Thèmes abordés dans cette partie

- Un lien essentiel à la construction de soi
 - La moins mauvaise solution
 - L'histoire des parents
 - Un rôle délicat
- › Le lien - Exemple 1
 - › Le lien - Exemple 2
 - › Le lien - Exemple 3

■ Un lien essentiel à la construction de soi

D'une manière générale, qui que nous soyons, la question de nos origines reste au cœur de nos préoccupations. Que l'on soit porteur d'une déficience intellectuelle ou pas, nous avons tous besoin de savoir qui nous sommes et d'où nous venons, quels sont nos liens de sang afin de pouvoir nous construire un futur, une trajectoire, un "où nous allons". Un enfant est inscrit dans une parenté, et quelles qu'aient pu être les faiblesses parentales, cette chaîne généalogique doit être préservée. C'est ce maintien du lien qui permettra à l'enfant d'exister, de se reconnecter avec son histoire, de poursuivre le processus de la construction de son identité.

L'enfant qui n'a jamais vécu dans sa famille naturelle, voire qui ne connaît pas ses parents biologiques, a besoin de mettre un visage, une image sur la personne qui l'a porté mais aussi sur le couple dont il est issu. Il a besoin de savoir ce qui s'est réellement passé, pourquoi il y a eu séparation momentanée ou rupture et comment ses "parents biologiques" ont eux aussi ressenti et vécu cet événement.

Il est important pour lui de comprendre pourquoi sa famille en est arrivée à une telle situation. Il voudra connaître les circonstances de sa naissance, de son éloignement, de son placement.

Ces informations sont nécessaires pour qu'il puisse entamer un processus de deuil de certaines croyances, de ses parents imaginés, rêves et pour clôturer des chapitres de sa vie restés "inachevés". Il pourra trouver des éléments de réponse à ses questions : pourquoi j'existe, pour qui, d'où je viens, quels sont mes antécédents familiaux,

On connaît des situations d'adolescents ou de jeunes adultes qui sont dans l'ignorance de leurs origines et qui mettent tout en œuvre pour en retrouver la trace. Même après une enfance épanouie en milieu d'accueil ou d'adoption, certains font de cette recherche leur principale raison de vivre au point parfois de verser dans une dépendance, une délinquance, une inadaptation ou la maladie mentale. Il peut s'agir parfois d'une imitation inconsciente de ce parent inconnu, imaginaire et probablement marginal. Cette crise peut également survenir à l'âge adulte, au moment où les enfants deviennent eux-mêmes parents, ou quand ils vivent un événement important. Ils peuvent alors avoir, subitement, ce besoin irrésistible de rechercher leurs origines, ou de rétablir un lien laissé à l'abandon pendant des années, même quelquefois des dizaines d'années, à cause de malentendus, de divergences d'opinions, ou de honte de leurs parents.

Maintenir un minimum de lien de manière à faciliter la connaissance et la compréhension de ses origines aide souvent les personnes à traverser cette crise d'identification dans une certaine sécurité et stabilité.

■ La moins mauvaise solution

L'enfant est parfois séparé de sa famille naturelle par décision "brutale", urgente, précipitée parce qu'il y a danger à la maison. Il se peut que sa mère aille mal, qu'elle soit enfermée dans sa problématique sans aucune capacité de s'ouvrir à son enfant, qu'elle prenne des médicaments ou de l'alcool, qu'elle soit tout à fait instable, ...

En ce qui concerne la société, il en va de sa responsabilité de veiller au bien-être et au respect de tous les enfants. Cependant, on constate une plus grande méfiance lorsqu'elle assume son rôle vis-à-vis de parents déficients intellectuels.

Il y aura, plus vite que dans d'autres cas, suspicion d'incapacité, voire de maltraitance. Cela entraîne parfois un éloignement provisoire, ou même une séparation durable de l'enfant de sa famille naturelle lorsqu'il est placé en famille d'accueil ou en institution.

Dans ces cas, que faire pour préserver le lien parental ? Que peut-on mettre en place, rapidement, pour que l'enfant puisse "accepter" ou plutôt "supporter" cette séparation, transitoire, momentanée ou à long terme ?

Une des manières de maintenir du lien et de permettre à l'enfant de garder un maximum de repères est de suggérer que l'enfant puisse avoir des objets, tels que des photos, ou un vêtement de la maman et du papa. Ces objets apporteront à l'enfant une aide afin qu'il ne se sente pas "abandonné" par les siens. Cela ne dispense évidemment pas de mettre des mots, des mots vrais, compréhensibles sur la situation et d'inviter l'enfant à s'exprimer. Il est essentiel qu'il soit écouté, c'est-à-dire pas simplement entendu mais écouté en profondeur dans ce qu'il vit.

Ce dont l'enfant a besoin essentiellement, et à tout âge, c'est de comprendre ce qui se passe, ce qu'il vit, et ce que ses parents vivent ou ont vécu pour en arriver là.

Il apparaît nettement que l'enfant a au moins besoin :

- ▶ de savoir d'où il est issu.
- ▶ d'identifier clairement qui la société, par l'intermédiaire de ses juridictions, reconnaît comme étant "ses" parents.
- ▶ de savoir qui s'investit affectivement dans ce rôle.
- ▶ de pouvoir situer sans ambiguïté qui va veiller sur lui, subvenir à ses besoins et l'éduquer.

Le maintien du lien avec la famille d'origine n'est pas incompatible avec le besoin que l'enfant peut avoir de sa famille d'accueil ou de son institution pour continuer à grandir. Il faudra l'aider à être en mesure de l'exprimer sans culpabilité. Accompagner un parent déficient mental à maintenir le lien avec son enfant permet également d'éviter qu'un jour l'enfant soit, de manière "impitoyable", confronté à une réalité à laquelle il n'a pas été ou mal été préparé, du genre : "tes parents, je les connais, est-ce qu'ils ne sont pas handicapés ?"

■ L'histoire des parents

Il faudra également être très attentif à la situation des parents déficients mentaux. Être informé correctement de la situation, avec des termes appropriés à leur niveau de compréhension, est essentiel à leur évolution.

Un parent qui a vécu une séparation prématurée, précipitée ou restée inexplicée avec son enfant, ressent souvent le besoin de rétablir le lien, ce lien originel.

Il a besoin d'une réciprocité, entre lui et son enfant, d'une re-connaissance mutuelle. Il lui est nécessaire de pouvoir se dire "tu es mon enfant" et d'entendre, symboliquement, "tu es ma maman, mon papa".

Il est fondamental de maintenir ou de rétablir le lien parental à partir du moment où un des protagonistes en émet le souhait. Même si parfois, cela posera des problèmes lorsque le jeune deviendra adolescent. Dans certains cas, il sera souhaitable, à ce moment, d'accompagner le parent dans la compréhension des éventuels comportements désobligeants ou d'éloignement de leur enfant.

Mettre des mots justes sur les situations problématiques, voire traumatiques qui se sont déroulées peut aider de nombreuses personnes à puiser la force indispensable pour se reconstruire.

Cela leur permettra de retrouver le fil de leur histoire, leur réalité concrète. Ils pourront ainsi mieux se comprendre eux-mêmes, mieux percevoir pourquoi ils fonctionnent de cette manière-là, mieux définir les choix qu'ils posent, mieux comprendre les problèmes physiques auxquels ils doivent faire face, ... toutes ces racines qui fondent leur histoire.

■ Un rôle délicat

Le professionnel sera attentif aux questions que posent l'enfant et le parent, aux moments où ils les posent, de façon à chercher avec eux des réponses. Ils essayeront de gérer les recherches de contact ainsi que les relations qu'ils souhaitent reconstruire.

Le professionnel est appelé à se situer clairement face à la question de la place à accorder ou à redonner aux parents d'origine : comment et jusqu'où peuvent-ils répondre aux besoins de leur enfant. Faut-il simplement les identifier, doit-on les responsabiliser, les rendre affectivement présents, actifs dans l'éducation ?

Comment gérer la place des différents intervenants, assumer les frustrations, les tensions pour que l'enfant se construise dans la sécurité et la conscience claire de son identité ?

Il est essentiel, pour les travailleurs, de chercher à comprendre pourquoi ces demandes de reconnaissance existent. Cela permettra parfois de veiller à ce que chaque pièce de l'échiquier soit bien mise en place afin de se donner les armes appropriées pour gagner la partie. Il s'agit, pour les personnes, d'arriver à accepter leur histoire, à pardonner parfois l'inacceptable - maltraitance, abandon, abus, ... -, à faire le deuil, même partiel, de certains éléments de leur vie.

LE LIEN-EXEMPLE 1

Nous sommes en 1994, Jacques et Lucie, personnes déficientes mentales, vont bientôt être parents. Mais leur bébé, "Lily", naît trop vite, trop tôt...

La mère et le nourrisson sont hospitalisés. Lucie subira à son insu une ligature des trompes.

Lily, placée en pouponnière, n'aura jamais connu le contact des bras de sa mère. C'est un véritable traumatisme pour Lucie.

Le service accompagne Jacques et Lucie depuis 1996. Lucie me raconte son histoire, si douloureuse, cette grossesse et cette naissance inachevées.

Malgré un droit de visite accordé aux parents, Lucie ne s'y rendra que quelques fois.

En 2000, le couple se dégrade, déménage, et finalement se sépare. Lucie réorganise sa vie et souhaite revoir sa fille. Ses demandes sont de plus en plus fréquentes. Insistantes mêmes.

Le service interpelle les différents intervenants. Il s'agit que Lucie puisse exprimer elle-même son souhait de revoir sa fille, il s'agit également pour les instances légales (SPJ) de s'assurer du sérieux de sa demande. Lucie peut revoir sa fille à Pâques. Ensuite les visites se dérouleront au rythme des congés scolaires.

Le lien entre mère et fille se crée petit à petit. En décembre 2002, Lily appellera Lucie "Maman". Cette reconnaissance affective et psychologique de sa parentalité est un vrai déclencheur, un tremplin pour Lucie qui se métamorphose tant physiquement (coupe de cheveux, nouvelle monture de lunettes, ... elle s'investit dans son apparence) que psychologiquement (les contacts avec les autres personnes sont plus aisés, elle se socialise, ose entreprendre des choses inédites pour elle, demande pour apprendre à lire et à écrire, etc). Lily réclame, elle veut la voir. Une complicité s'installe.

En décembre 2003, c'est la reconnaissance officielle de sa maternité, de sa compétence à accueillir sa fille une demi-journée chez elle par celui qu'elle a toujours considéré comme son "ennemi", le directeur du Service de Protection Judiciaire (S.P.J.).

Le service reste une référence pour Lucie et notre relation de confiance une sécurité dans les projets qu'elle se fixe. Lucie a puisé dans la reconnaissance de sa fille, la force pour se reconstruire en tant que femme et en tant que mère. Un baume a été mis en place, espérons qu'il ne soit pas qu'antalgique mais qu'il permette à Lucie et Lily de poursuivre leur cheminement.

Aujourd'hui Lily a 9 ans, sa maman 33.

▶ LE LIEN - EXEMPLE 2

Pierre a 5 ans et vit depuis l'âge de 6 mois en famille d'accueil. Corinne, sa maman, souffre de schizophrénie et a un retard mental assez important. Elle n'est pas en mesure d'assumer l'éducation de son fils. Ils se voient une heure toutes les 6 semaines lors d'une visite encadrée par une psychologue, en présence de la maman d'accueil de Pierre. Corinne communique peu avec le monde. Elle aime son fils et désire très fort le lui montrer. Elle lui offre beaucoup, beaucoup de friandises lors de ses visites. Mais Pierre est malade lorsqu'il en mange trop. Une autre manière de montrer son amour à Pierre est de le toucher.

Mais Pierre a très peur, il est farouche, n'aime pas être touché par sa maman.

Corinne ne comprend pas la situation, elle ne voit pas le malaise de Pierre. A moins qu'elle le sente mais n'ait pas de mots pour l'exprimer. Elle ne prend pas conscience que Pierre est effrayé par elle qui l'aime tant, elle ne peut donc pas s'ajuster.

Avec le temps, par la préparation des visites, par l'accompagnement des retrouvailles, Corinne découvre qu'il existe d'autres manières de manifester son attachement, son intérêt à son enfant.

Lors des séances de préparation de ces rencontres, Corinne apprend à jouer. Elle redécouvre le plaisir et l'amusement que procurent les jeux des enfants. Elle se souvient de son enfance, de celle de Pierre, elle raconte l'accouchement de Pierre, les premiers moments. Elle apprécie beaucoup ces séances ludiques. D'une certaine manière, elle communique. Elle demande une carte, passe la main à l'autre joueur, prend son tour quand c'est le moment. Elle prend sa place et laisse un espace à l'autre, elle accepte la rencontre.

C'est aussi ce qui se produit entre elle et son fils lorsqu'ils se voient les fois suivantes et que Corinne apporte un jeu. C'est elle qui ouvre la boîte et explique les règles à Pierre. Avec l'aide de son accompagnante, elle transmet un savoir à son fils comme le font toutes les mamans dans la mesure de leurs possibilités. Elle se sent maman, elle se sent compétente, elle est contente d'elle quand elle a l'impression que le lien s'est bien tissé avec son fils durant cette rencontre. Elle se rassure en constatant que son fils n'a pas eu peur d'elle. Car Pierre s'ouvre peu à peu, de plus en plus. Il vient vers elle, il lui pose des questions, il réclame des informations sur son histoire avec elle, il lui demande pourquoi ses parents ne peuvent pas s'occuper de lui. Elle répond avec ses mots, elle le ramène aussi au jeu, elle fait des propositions qui l'intéressent et qu'il imite.

Corinne s'est ajustée aux modes de communication de son enfant, à ses peurs, à ses tolérances.

Les rencontres "monologues-fermeture-souffrance" sont devenues des rencontres "jeu-plaisir-lien".

Corinne et Pierre vivent loin l'un de l'autre. Ils savent qu'ils ne vivront jamais ensemble. Leurs rencontres ont pris une place importante dans leur vie à tous les deux. Pierre commence à accepter de vivre là où il est. Il met des mots sur l'histoire de sa petite enfance grâce aux questions qu'il peut désormais poser à sa maman qui l'impressionne beaucoup moins, grâce aussi aux réponses que Corinne lui formule avec ses mots à elle.

Retisser un lien avec son fils, revêt pour Corinne une importance quasi vitale. Toute sa vie tourne autour des rencontres avec Pierre. C'est pour Pierre qu'elle accepte de se soigner, de prendre soin d'elle. C'est pour Pierre qu'elle accepte d'aller en formation, qu'elle continue d'apprendre.

▶ LE LIEN - EXEMPLE 3

Début 2003, Antoine contacte le Service et j'accepte de le rencontrer. Séparé de sa compagne depuis plusieurs mois, il est retourné vivre chez sa mère, qui habite la région. Mais celle-ci devant déménager, Antoine doit quitter les lieux.

Antoine a déjà été accompagné par notre Service il y a quelques années. J'avais gardé de lui le souvenir d'un jeune homme "gamin", violent, arrogant, ... Ces images du passé n'étaient en rien chaleureuses et agréables. Nous avons appris à nous apprivoiser. Antoine a grandi, mûri. A l'époque du premier accompagnement, il était déjà papa de deux enfants. Mais c'est avec leur maman que les enfants, aujourd'hui âgés d'une dizaine d'années, ont toujours vécu. Antoine a pu, néanmoins, maintenir le lien avec eux durant toutes ces années.

Lorsqu'il était hébergé chez sa mère, il pouvait les rencontrer facilement, puisqu'ils habitaient le même village. Mais depuis quelques mois Antoine vit à une vingtaine de kilomètres de ce village ; dans un petit appartement. Celui-ci est trop exigü pour qu'il puisse espérer y héberger ses enfants. Et depuis son déménagement, il n'a plus eu aucun contact avec eux.

Il souhaiterait pourtant les accueillir chez lui en journée, mais il trouve qu'il n'est pas encore assez bien installé. Il voudrait que ses "gosses" soient fiers de lui, de son habitat. De plus, il ne veut pas que sa future ex-épouse connaisse son nouvel endroit de vie avant que leur divorce ne soit prononcé.

Antoine est tracassé. Il va mal.

"Ils vont croire que je ne veux plus d'eux. Pourtant, ils sont dans ma tête et dans mon cœur".
Il m'interpelle, et me demande ce qu'il peut faire. Nous cherchons ensemble une solution.

"Un de tes enfants n'a pas un gsm ?"

"Oui, Morgan en a un, j'ai son numéro quelque part dans mon gsm"

"Pourquoi ne lui envoies-tu pas un message ?"

"Qu'est-ce que je vais leur dire ?"

"Que m'as-tu dit d'eux, où sont-ils présents pour toi maintenant ?"

"Dans ma tête et là, dans mon cœur"

"Tu as la réponse à ta question alors. Dis-leur. Tu sais utiliser le SMS ?"

"Ben, c'est pas facile"

"Souhaites-tu que je te montre, ou que nous le fassions ensemble ?"

"Montre-moi, et puis tu écris sur le papier et c'est moi qui vais faire le message"

"OK".

7

De l'importance d'un réseau



7. De l'importance d'un réseau

Thèmes abordés dans cette partie

■ Actions sur le réseau

- Le réseau - Exemple 1
- Le réseau - Exemple 2

■ Actions sur le réseau

Le réseau est l'ensemble des personnes, des groupes, des organismes, ... qui gravitent autour du parent déficient et avec lesquels celui-ci entretient des rapports positifs, négatifs ou neutres.

Le réseau est composé de l'environnement familial et social, et des professionnels qui sont amenés à travailler avec les personnes. Il comprend, d'une part les proches, l'entourage familial : famille, voisins, amis. D'autre part, il est composé des professionnels de différents services. Ceux s'adressant à l'ensemble de la population : CPAS, mutuelle, emploi, services médicaux, ... ; les services s'adressant spécifiquement aux personnes handicapées notamment le service d'accompagnement- ainsi que les services qui s'adressent à l'enfant et qui seront des partenaires privilégiés dans le cadre de cette problématique : O.N.E., crèches, aide à la jeunesse, services de placement familial,

Dans la pratique générale de l'accompagnement, le concept de réseau prend une importance capitale pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, la personne handicapée qui quitte sa famille ou une institution et entreprend de vivre seule est confrontée très vite à la solitude. Celle-ci entraîne toute une série de risques comme la dépression, les dépendances diverses dont l'alcoolisme, l'installation dans l'inutilité, la passivité, les délinquances...

Le travail de construction et de développement du réseau se veut, en ce sens, une démarche de prévention.

Ensuite, la personne fait partie d'une société qui se doit de l'accueillir en son sein. La démarche "citoyenne" tend à promouvoir la place de la personne handicapée dans la société et sa participation active dans les processus sociaux.

Enfin, si nous vivons tous insérés dans un réseau familial et social, celui-ci est parfois encore plus important pour la personne handicapée, qui nécessite, en raison de ses limites, la mise en place de soutiens spécifiques au quotidien.

Dans une situation de parentalité, le réseau est d'une importance capitale car il peut apporter un soutien indispensable tant sur le plan de la sécurité qu'aux niveaux matériel, psychologique et éducatif aux parents handicapés et à leur enfant.

Le travail avec l'entourage familial du parent déficient est en principe toujours souhaitable mais n'est pas toujours réalisable en pratique. Il se peut, en effet, que les relations entre la personne handicapée et ses parents soient extrêmement rares ou totalement inexistantes. On peut également se trouver face à des familles d'origine qui refusent de collaborer, parfois simplement parce qu'elles ne comprennent pas la nécessité du travail d'accompagnement ou qu'elles acceptent mal la démarche d'autonomie de leur adulte handicapé.

Dans d'autres cas, la famille peut être très présente et notre rôle est de la soutenir dans son action. Il existe pas mal de situations où des parents ou des frères et sœurs peuvent être des partenaires extrêmement importants et jouer un rôle très positif dans le soutien donné à l'enfant et à ses parents déficients.

Nous devons toujours veiller à ce que chaque membre garde sa place. Il n'est pas rare, en effet, que l'entourage familial se substitue à la personne handicapée dans la gestion de sa vie et plus particulièrement dans l'éducation de son enfant. Il s'agit alors d'essayer d'éviter cette confusion des rôles, si elle n'est pas indispensable et d'essayer de maintenir la personne handicapée dans sa place de parent, dans la mesure de ses capacités.

L'action sur le réseau de professionnels consiste à rechercher une collaboration entre les différents services. Ils doivent instaurer une coordination entre eux. Aider les familles à construire un réseau si celui-ci est inexistant, exercer une action sur le réseau déjà présent, en l'étendant, créer des partenariats, sont des modes d'action et d'intervention fondamentaux pour aider les parents.

Il peut par exemple être nécessaire de mettre en place des cadres de référence autour de la famille, des relais, prévenir les difficultés qui risquent de se présenter.

Construire un partenariat entre les différents services du réseau permet de canaliser et d'orienter l'influence que peut revêtir le réseau sur la famille. Il est important de réfléchir à l'expertise et aux ressources des parties en présence.

Les réunions de concertation entre les différents intervenants sont indispensables pour maintenir une cohérence et une continuité dans le fonctionnement du travail. Cependant, la famille reste au centre des débats et doit se sentir responsable et toujours concernée par les interventions. La dépossession de responsabilités aboutit très souvent à la perte d'intérêt et par conséquent de collaboration.

L'intervenant n'est pas le seul expert. Les familles, tant celle dont les personnes déficientes sont issues que celle qu'elles ont créée, représentent aussi une ressource ; elles ont des compétences réelles ou potentielles. C'est à nous de les reconnaître et de les faire apparaître, en respectant le rythme et l'histoire de chacun, en rendant les gens capables d'opérer des choix, de s'engager.

Pour qu'il y ait partenariat, il faut pouvoir coopérer les uns avec les autres. La coopération se définit par le partage des tâches et des responsabilités et n'est possible que s'il existe un rapport d'égalité entre les partenaires entre lesquels se décident les objectifs à atteindre, les tâches à réaliser. On confond parfois partenariat avec la notion de concertation qui peut être importante mais dans laquelle il n'y a pas de rapport d'égalité, de réciprocité.

L'intervenant professionnel "diplômé et formé", a fortiori s'il a une expérience professionnelle importante, est souvent celui qui croit détenir le savoir et il risque fort d'avoir envie de l'imposer à la famille. Du savoir au pouvoir il n'y a qu'un pas. Au risque de manipuler les familles sur base de ce savoir, de cette expérience, de son système de valeurs, l'intervenant tentera de démontrer à la famille le bien-fondé de l'agir qu'il propose, gardant le pouvoir bien en mains.

Par contre, si nous parlons d' "agir communicationnel", il convient alors de développer la capacité, la volonté de l'intervenant professionnel à écouter et à accepter que les propositions d'un des partenaires en présence soient soumises à la critique des autres membres de manière à ce que tout le monde puisse travailler ensemble à la validité des arguments et des propositions avancées.

Le partage des expertises, de la recherche et des décisions, le consensus, le partage des responsabilités, la reconnaissance des compétences de chacun et d'un rapport d'égalité sont des conditions pour commencer à parler de partenariat.

La constitution d'un réseau permet également d'éviter que ne se crée une relation exclusive entre la personne bénéficiaire du service d'accompagnement et l'accompagnant. En effet, le travailleur qu'elle rencontre est souvent une référence importante pour la personne handicapée, car le service intervient souvent par rapport à la globalité de son quotidien, dans une certaine proximité et dans la durée. Un rapport privilégié et basé sur la confiance a une importance primordiale et il est parfois difficile de le maintenir dans un registre strictement professionnel. Une forte dépendance de la personne handicapée à l'accompagnant nous détourne pourtant des objectifs initiaux de la relation d'accompagnement, c'est-à-dire de l'épanouissement personnel et du développement de la personne. La relation doit rester ouverte en permanence vers l'extérieur, donc vers le réseau.

Précisons que dans beaucoup de situations, le réseau existe déjà et fonctionne d'une manière déterminée qui est parfois plus néfaste que positive pour le parent déficient.

Les interventions des professionnels ne sont pas toujours acceptées, en raison d'une part de la fidélité familiale ou sociale et du manque de prise de distance que les personnes ont par rapport à leur propre fonctionnement. Nos interventions peuvent être perçues dans ce cadre comme relevant d'un contrôle social et/ou comme une intrusion, ce qui entraîne parfois un refus de collaboration et un blocage total de l'évolution de la situation.

Dans d'autres cas, le réseau peut devenir répressif, intrusif et hyperprotecteur. Comme pour le réseau familial, le réseau professionnel a tendance à vouloir se substituer aux parents pour des considérations qui tiennent plus de préjugés que de la réalité.

Le rôle du travailleur d'un service d'accompagnement à l'écoute de la réalité de la personne déficiente, est alors d'essayer de préserver sa place de parent et d'établir un dialogue avec le réseau afin de promouvoir une collaboration qui prend comme point de départ l'enfant, ses parents handicapés et une évaluation réelle de la situation, plutôt que les positions de principe des différents intervenants ou leurs incertitudes et leurs craintes.

Régulièrement, les demandes concernées par la parentalité nous parviennent alors que les situations posent déjà problème. Les enfants sont par exemple déjà placés par les organismes de protection de la jeunesse ou sont en voie de l'être. La demande adressée à nos services est alors de soutenir les parents dans leur projet éducatif et de les aider à créer les conditions optimales pour le maintien des enfants en famille. Dans ce genre de cas, une partie du réseau de la personne - familial ou professionnel - prend une position d'autorité qui sera difficile à accepter par les parents que nous suivons. Nous essayerons alors d'établir un lien de confiance en vue de soutenir la famille dans ses rapports avec l'instance d'autorité. Situer clairement les membres du réseau qui sont investis de l'autorité et ceux qui ont une position de soutien permettra de redonner de la place aux parents.

Il est fréquent que le niveau d'exigence et d'intervention de l'instance d'autorité soit trop élevé, plus qu'il ne le serait pour des familles dites "normales". Les inquiétudes concernant les enfants de familles "handicapées" font augmenter

la pression des professionnels, parfois d'une manière excessive, et mènent ces derniers à vouloir tout contrôler. Le risque de ces trop grandes exigences est, pour les professionnels, de perdre définitivement toute possibilité de collaboration et, pour les familles, de vivre un sentiment d'impuissance et d'injustice. Elles peuvent alors penser que leurs efforts ne servent à rien face à l'intransigeance des professionnels et perdre toute confiance en leurs ressources. Cela peut aller jusqu'à renoncer à l'espoir de s'occuper adéquatement de leur enfant. Certaines familles vont jusqu'à l'abandon de ces enfants "phagocytés" par les professionnels et fondent le projet de faire un autre enfant qui échapperait, celui-là, aux services sociaux.

Le service d'accompagnement devient médiateur dans ce type de situation. Il tentera de parvenir à un compromis adéquat entre le niveau d'exigence des professionnels et la réalité de la vie des personnes. Lorsque la collaboration avec les services de protection de l'enfant est bonne, nous pouvons arriver à réunir les interlocuteurs autour de la table et obtenir, par étapes successives, des changements dans les décisions prises.

▷ LE RÉSEAU-EXEMPLE 1

Christiane, 32 ans, est maman d'un garçon de 8 ans, Arthur. Elle est reconnue comme déficiente mentale légère et souffre d'un handicap visuel.

Tout au long de sa vie, elle est passée par des moments très douloureux. Tout d'abord en famille, puis dans sa vie de couple et enfin dans une institution où elle a été maltraitée.

On comprend aisément la méfiance qu'elle exprimait vis-à-vis des autres, et des travailleurs sociaux en particulier, au moment de son arrivée dans notre service.

Un travail de mise en confiance fut indispensable pour qu'elle accepte nos interventions ou celles d'autres services. Petit à petit, elle s'est aperçue que les intervenants sociaux pouvaient avoir des intentions bienfaitantes, elle a également acquis un peu de confiance en elle-même et en ses capacités personnelles.

Après un an et demi dans l'un de nos appartements supervisés, Christiane s'est installée dans un logement autonome, à proximité de l'institution.

Elle y vit seule avec Arthur. Celui-ci n'est pas porteur de handicap mental, mais est inscrit en IMP car il présente certains troubles de comportement : c'est un enfant assez turbulent et agité, on constate un manque de concentration en classe ; un suivi logopédique s'est donc avéré indispensable.

Dans le cadre du Service et de son partenariat direct et permanent avec l'IMP, Arthur est accueilli tous les jours après l'école au sein de l'Institution.

Chaque soir il rentre chez sa maman où il passe la nuit.

Christiane, consciente de ses propres limites, se montre souvent anxieuse par rapport à l'évolution d'Arthur, à sa réussite scolaire, à son avenir...

Elle serait prête à interpellier la terre entière pour assurer le bien-être et l'épanouissement de son fils et pour qu'il ne vive pas une enfance semblable à la sienne.

Elle n'hésite donc pas à s'entourer de différents services ou à solliciter l'aide de son entourage pour diverses tâches ou démarches la concernant personnellement mais surtout concernant Arthur : sa scolarité, son comportement, sa santé...

Tous les services ou personnes cités ci-dessous représentent les maillons de cette chaîne qu'elle a elle-même constituée autour de sa petite famille ; chacun avec ses spécificités lui permet d'être rassurée, conseillée, apaisée face à ses inquiétudes.

Elle est en contact quotidien avec les éducateurs qui encadrent son enfant à l'I.M.P. ainsi qu'avec le personnel de notre service, et nous interpelle régulièrement par rapport à ses difficultés de mère.

Christiane est également suivie par le service d'accompagnement de la région et participe régulièrement aux activités proposées par l'Association Chrétienne des Invalides et Handicapés (A.C.I.H.).

Le SAJ intervient également.

Ces différents services tentent de développer entre eux le meilleur partenariat possible, mais jamais à l'insu de l'intéressée.

Elle se rend tous les quinze jours dans un centre de planning familial où elle est suivie psychologiquement. Depuis peu, Arthur y est suivi également, à la demande de sa mère qui se trouvait "désarmée" face aux nombreuses questions de l'enfant par rapport au passé ou à son père par exemple.

Elle participe aux réunions de parents lors de la remise des bulletins à l'école d'Arthur et se fait accompagner d'un éducateur. Elle a des contacts téléphoniques réguliers avec l'O.N.E. qui assure le suivi d'Arthur dans le cadre scolaire.

Arthur est inscrit au club de basket local, ainsi qu'au patro ; il participe à des après-midi d'éveil à la lecture organisées par la bibliothèque communale. Ceci lui permet, ainsi qu'à sa mère de s'intégrer à la vie du village. Elle a de bonnes relations avec certains commerçants de la localité et avec sa voisine ; l'une et l'autre se rendent mutuellement de petits services. ...

Elle s'est constitué un réseau de relations parmi les personnes bénéficiaires comme elle des différents services ; elle les rencontre et ou leur téléphone régulièrement.

Son médecin traitant fait, lui aussi, partie intégrante de ce réseau qu'elle s'est constitué au fil du temps.

Mais si le réseau qui l'entoure lui est très utile dans son rôle de parent, c'est bien parce que c'est un réseau choisi et non subi et que, surtout, elle y occupe une place centrale.

› LE RESEAU - EXEMPLE 2

Katia est une jeune femme de 28 ans. Elle présente un handicap mental léger. Elle vit actuellement avec son fils de 5 ans dans un home pour jeunes sous mandat du SAJ. Celui-ci héberge également quelques mamans et leurs enfants. Katia a rencontré le père de son enfant, qui a un handicap mental léger, à l'école. Ils se voyaient de manière sporadique. Actuellement, elle n'a plus de contact avec lui.

Nous accompagnons Katia depuis 1999. Son fils Benoît avait alors 8 mois. A cette époque, elle vivait chez sa propre mère en compagnie de ses frères dans un logement social du sud Luxembourg.

La situation du petit est suivie de très près par le SAJ car le milieu environnant peut être dangereux pour l'enfant : violence du frère de Katia, alcoolisme, situation financière précaire, peu de soins médicaux apportés à l'enfant, peu de stimulations. A cet effet, le SAJ propose à Katia de mettre son enfant à la crèche 2 jours par semaine, ce qu'elle essaie de faire. Mais la famille n'en voyant pas l'intérêt met un frein à cette démarche. La santé fragile de l'enfant pose également problème.

La question financière surgit très vite au sein de cette famille, qui fait une demande d'allocations majorées pour l'enfant alors qu'il ne présente aucun retard de développement a priori.

La situation familiale s'aggrave : la violence, la boisson, sont le lot quotidien de ce petit garçon à tel point que Katia nous lance un signal d'alarme.

Tout au long de cette année-là, nous avons établi une collaboration très intense avec le SAJ auquel nous rapportons les observations récoltées lors de nos visites en soulignant l'évolution de certaines situations et les demandes que nous formulait Katia. Nous la rencontrons toujours à domicile en compagnie de sa mère et de ses frères qui envahissent la discussion. Ils souhaitent des solutions qui leur permettraient de gagner plus d'argent, comme par exemple en mettant tous les frais, locatifs et autres, à charge de Katia.

Les conditions de vie se dégradent progressivement : plus de chauffage alors que nous sommes en hiver, plus d'argent pour des frais médicaux, pour manger. Katia nous contacte très régulièrement pour activer ses démarches administratives et financières.

Le SAJ propose alors de mettre le petit à la crèche tous les jours. Le placement de l'enfant est envisagé par le SAJ et utilisé comme moyen de pression auprès de la famille. Une réunion mensuelle est ensuite organisée avec la crèche, l'ONE, le SAJ et notre service pour faire le point de la situation. Cela place très vite Katia en porte-à-faux avec sa famille. La cassure est inévitable.

Profitant d'une visite du père de l'enfant chez elle, Katia choisit de s'enfuir en sa compagnie avec son fils et de se réfugier chez lui. Le petit sera placé temporairement dans un home pour enfant à la demande du SAJ. Elle ira le voir tous les jours à pied parcourant ainsi une distance de 10 km. Mais très vite, la situation ne paraît pas tenable car ils ne peuvent demeurer chez le père de l'enfant. Le SAJ, nous concertant, propose à Katia et son enfant d'être hébergés dans un home de l'aide à la jeunesse. Elle accepte.

Katia arrive au home en mai 2000. Katia se dévoile progressivement et révèle que sa propre mère l'empêchait d'être proche de son fils : jamais un bain, jamais un soin... pas de signes d'attachement.

Il est difficile à Katia de parler de ce passé douloureux. Les mots ne lui viennent pas, seule l'émotion surgit dans sa voix. Le mot "peur" revient quelques fois dans ses paroles. "J'avais peur que maman me mette dehors de la maison."

Elle évoque aussi ses difficultés relationnelles avec le père de l'enfant. "Pendant la grossesse, j'ai eu des problèmes avec le papa. Il tapait dans mon ventre, donnait des coups...il buvait ... J'ai accouché à Arlon, le papa avait bu quand il est venu me voir. J'ai eu peur qu'il me crie dessus, qu'il fasse du mal au petit.... Ses parents à lui n'aimaient pas que j'aie un enfant et je lui ai répondu que c'étaient mes affaires."

Katia rayonne quand elle parle de la naissance du petit : "J'étais très contente d'être enceinte... j'ai pleuré parce que c'était un garçon. J'ai Benoît... je sais m'occuper de Benoît et tout ça. Alors pour moi c'est bien d'avoir un enfant". Ses mots sont recueillis alors qu'elle vit depuis un an au home. Le sentiment d'être maman a pu se développer chez Katia, le lien maternel s'est renoué petit à petit. Elle assume entièrement la responsabilité de ce petit garçon, "mon gamin" dit-elle.

Le fait d'être entourée par les éducateurs du home la rassure dans ses gestes, dans sa manière d'être avec son fils. Cela lui permet également de pouvoir exprimer ses sentiments, de trouver des réponses à ses questions quant à l'éducation de son fils. Cela lui permet d'être conseillée. "On m'explique ce que je dois faire, on me donne des conseils et je les écoute. Comme quand je suis venue ici, dans le home pour jeunes, je ne savais pas laver Benoît, les éducateurs m'ont montré comment on le lavait. Mais maintenant, je le lave et des fois ils montent, ils jouent avec Benoît et moi aussi."

Elle est attentive à la santé de son fils.

Cet entourage lui permet aussi d'aborder ses difficultés par rapport à l'éducation à donner à son fils. "Je le prenais tout le temps à bras et on m'a dit que non, ne le prends pas tout le temps. Maintenant, je le laisse jouer".

Elle se rend compte qu'il grandit. "Il ne devient plus un petit bébé comme avant. Il va être un homme c'est-à-dire qu'il veut manger tout seul...il ne veut plus boire son biberon et tout ça".

Katia est consciente que son fils se développe, qu'il a d'autres besoins. Elle y est attentive et y répond comme elle peut. Notre accompagnement consiste à écouter ses réflexions quant à l'éducation de son fils, à ses capacités, ses difficultés mais aussi concernant son projet de vie.

En 2001, une administration provisoire des biens est mise en place avec notre soutien dans l'idée de préparation à la mise en autonomie de Katia.

La direction du home est nouvelle et s'investit énormément dans le suivi de Katia et de son fils. Une 1ère rencontre entre nos 2 services s'établit dans le souci d'une collaboration. Le home, n'étant pas spécialisé dans le secteur du handicap, apprécie nos conseils pratiques et tient compte de la relation de confiance entre Katia et notre service. Une autre rencontre est programmée avec le SAJ, le directeur du home, Katia et nous, au cours de laquelle le directeur s'inquiète du développement du langage chez Benoît, qui ne parle pas beaucoup. Un bilan auprès d'une logopède et psychomotricienne est envisagé ainsi qu'auprès d'une neuropédiatre. Nous freinons l'idée de mise en place d'un suivi du service d'aide précoce proposée par le directeur.

Un suivi logopédique est en outre mis en place pour Benoît qui présente un retard moteur et langagier malgré ses capacités.

Le petit commence à l'école et parallèlement, Katia s'inscrit aux cours d'apprentissage de la lecture et de l'écriture. Une activité pour elle, un moment qui lui est réservé, à la fois dans le but de pouvoir se débrouiller seule et de pouvoir aider son fils dans sa scolarité.

Katia rencontre sa mère régulièrement au home et tente de passer un week-end avec le petit en famille. Un rapprochement avec sa famille et sa mère est initié avec l'accord du SAJ et l'appui du home.

Parallèlement à cela, nos services proposent à Katia des activités de loisirs en groupe ainsi que des vacances en été. Katia accepte ; ce séjour sera pour elle l'occasion de se retrouver avec d'autres personnes du service. Un autre séjour lui sera proposé l'année suivante, cette fois, en compagnie de son fils. C'est l'occasion pour Katia de se retrouver avec d'autres parents. Elle se lie d'amitié avec une maman qui a un garçon du même âge que le sien. Elles échangent leur vécu et se rencontrent par la suite à certaines occasions.

En 2002, l'idée de mise en autonomie progresse et le home confirme l'évolution positive de Katia tant au niveau de la relation avec son fils, de son attachement, que dans l'apprentissage de la vie journalière. Il émet cependant un doute par rapport à son caractère influençable.

Ces craintes se retrouvent dans les propos de Katia qui reste anxieuse par rapport au rapprochement avec sa famille et des débordements qu'il pourrait provoquer. Katia veut montrer ses capacités de gérer une journée pour elle et son enfant. Cela va de la préparation du repas de midi au coucher du soir. Le petit commence à parler un peu plus et à s'ouvrir en classe. Une tentative de recherche d'appartement est insufflée par notre service, appuyée par le discours du home et de Katia elle-même. Celle-ci parvient à clarifier son souhait de ne pas retourner dans la région de sa famille ni même d'habiter dans l'appartement que sa mère lui prépare.

Katia nous interpelle ensuite, avant une réunion avec le SAJ, pour revoir son projet d'autonomie car après une discussion avec le home, elle craint de ne pas être à la hauteur. Elle envisage un nouveau home d'hébergement. Mais un peu plus tard, une nouvelle proposition est faite au SAJ : une fois en autonomie, Katia et Benoît iraient après 16h au home pour passer l'avant-soirée. Cela permettra d'avoir un regard sur la scolarité et de prévenir d'éventuelles difficultés. Cela rassure fortement aussi bien le home que Katia.

Nous arrivons dès lors en 2003, année marquée par l'aménagement d'une chambre séparée pour Benoît de celle de sa maman et surtout d'un essai en appartement. A vrai dire, le home propose à Katia de faire un premier essai dans un chalet d'un village de vacances. Une nouvelle rencontre au SAJ, a lieu au cours de laquelle le home freine à nouveau le projet d'autonomie de Katia. Notre service croyant la collaboration bien établie avec le home fait malheureusement le constat que le discours est tout autre face au SAJ. Nous changeons alors d'optique en arrêtant toute démarche de mise en autonomie. Katia se trouve, à nos yeux, à nouveau en porte-à-faux, ballottée entre d'une part, le projet de mise en autonomie, son souhait de mettre à profit ses capacités et d'autre part, sa vie actuelle au home plus sécurisante.

Ces 3 années au home ont permis à Katia de se découvrir "maman", d'apporter toute son attention, d'exprimer ses réflexions, ses craintes quant à l'éducation de Benoît. Elle a acquis par ailleurs, une très grande débrouillardise au niveau de ses activités, la possibilité d'utiliser les transports en commun. Pourra-t-elle faire le saut vers l'autonomie, oser prendre ce risque, malgré la position du home qui tend à enfermer Katia dans la quête d'une image de mère parfaite ?

8

Vision systémique de l'accompagnement



8. Vision systémique de l'accompagnement

Thèmes abordés dans cette partie

- › Vision systémique - Exemple 1
- › Vision systémique - Exemple 2

L'approche systémique répond au souci d'une plus grande efficacité dans nos interventions professionnelles. Ce type de modélisation peut nous permettre de réaliser un travail cohérent et susciter chez l'autre plus de créativité et une meilleure compréhension des réalités en présence.

Pour Watzlawick, il n'est pas possible de ne pas communiquer. Encore faut-il saisir le sens de cette communication, apprendre à bien communiquer et à promouvoir une bonne communication entre les personnes.

La pensée analytique cartésienne s'attache à étudier les éléments d'un tout, de manière éventuellement très approfondie, mais indépendamment les uns des autres. A force de diviser, on perd la vision d'ensemble. C'est le cas dans une certaine médecine hyperspécialisée, où on s'attache à soigner de manière très pointue telle ou telle affection, tel ou tel organe, sans plus prendre le temps de regarder le fonctionnement de la personne dans sa globalité. Bien qu'utile et nécessaire, cette pensée ne prend pas en compte le fait que les éléments sont inéluctablement liés entre eux.

Lorsque doucement, une famille accepte de laisser le travailleur social entrer dans sa dynamique de fonctionnement, celui-ci doit être attentif à plusieurs facteurs présents dans la famille :

- › sa structure : ce qu'est la famille dans sa réalité, comment elle est organisée. Dès qu'il y a un type de structure, il y a un type de fonctionnement. En réfléchissant avec la famille à la manière dont elle est structurée, nous pourrions réfléchir également à la manière dont elle fonctionne.
- › Son fonctionnement : ce que la famille est en train de faire, quel type d'interactions on y trouve, quels liens se nouent.
- › sa transformation : ce vers quoi la famille semble tendre, vers quoi elle évolue.

Dans une perspective systémique, nous ajouterons :

- › ses finalités : quels objectifs la famille poursuit-elle ? quel est son projet de vie et de quelle manière peut-on l'identifier ? Y a-t-il adéquation avec le projet du travailleur social ?
- › son environnement : dans quel contexte la famille avance-t-elle et est-elle influencée par son environnement ?

L'accompagnement à la parentalité s'inscrit dans une approche globale de la réalité.

A partir d'une vision systémique dans le travail avec les familles, nous constatons tous les jours combien les idées coexistent, s'interpénètrent, se confrontent et parfois se fécondent entre elles. Les éléments du système étant en constante interaction, nous tenterons de relier ces idées en tenant compte de tous les niveaux en présence, dont la complexité va croissant :

- › de l'individu à la famille (parents, enfants, grands-parents, famille élargie)
- › de la famille aux réseaux privés et professionnels (amis, copains, connaissances, services sociaux, institutions, ...)
- › du réseau aux structures sociales et politiques.

Cette multiplicité de facteurs rend le travail complexe, incertain et imprévisible. Cela fera partie de la tâche du travailleur social de relever les liens entre ces différents niveaux de compréhension qui ne s'excluent pas les uns les autres. Ils peuvent être à la fois complémentaires, antagonistes, concurrents.

Le travailleur social, dans une visée systémique, centrera son attention sur ces interactions et la transmission des informations entre les parties en présence ; il favorisera tout ce qui permettra à ces liens d'apparaître. En un mot, il fera émerger et vivre la communication entre les personnes.

Il ne nous paraît pas réaliste d'être à l'écoute des difficultés des parents ou de les accompagner dans leurs projets de vie sans entendre et tenir compte de tous les éléments qui les entourent, à commencer par les enfants et leurs grands-parents.

Ceci dit, il est illusoire de penser que nous pouvons favoriser la communication en appréhendant tous les éléments constitutifs d'un système. Les niveaux de réalité seront ceux que l'intervenant décidera de privilégier. Néanmoins, même si celui-ci se sent tenté ou contraint d'en privilégier certains, il essaiera de toujours élargir les champs de concertation et d'investigation.

Chaque groupe d'individus représente des sous-systèmes aux caractéristiques propres et se situant aux différents niveaux précités. Lorsque dans notre travail, nous rencontrons des blocages, il est utile et parfois nécessaire de changer de niveau de manière à mobiliser d'autres ressources, d'impliquer d'autres personnes, d'autres services. Lié à la culture judéo-chrétienne dont il est issu et dans l'esprit "caritatif" qui caractérise encore trop souvent son engagement, le travailleur social se focalise sur l'individu porteur du symptôme, de la souffrance dévoiiée avec la volonté bienveillante de le soulager.

A partir de cette vision de la réalité, il aura souvent tendance à faire une lecture conjoncturelle de celle-ci. Dans ce type de lecture, la difficulté est vécue comme passagère et accidentelle nécessitant un réajustement plus ou moins important mais sans remise en cause de la manière dont s'organisent le ou les systèmes impliqués dans la difficulté.

Au delà de cette lecture, on pourra s'efforcer de considérer cette difficulté comme structurelle c'est-à-dire produite par le contexte dans laquelle elle apparaît.

Dans la pratique de terrain, l'intervenant se limite encore trop souvent à considérer les niveaux "individu et famille" proches. Or, même si l'action est locale, il nous faut nous risquer davantage à penser globalement.

Pour paraphraser Watzlawick, en passant d'une vision centrée sur la personne qui présente un dysfonctionnement à une réflexion sur la manière de fonctionner de la famille, du réseau, des structures sociales, on change totalement la nature du problème.

Pour permettre à ce champ de vision de s'ouvrir, il convient également d'accepter l'idée que le travailleur social n'est pas celui qui sait, même après des années d'expérience. Toutes les personnes des différents niveaux concernés par une réalité donnée ont leur propre expertise qui mérite d'être écoutée et prise en considération. A nous de les susciter en favorisant la communication entre les parties et le travail dans un réel partenariat. C'est ce que Jean-Marie Bouchard appelle "l'agir communicationnel"

Comme le dit Morin, si on a le sens de la complexité, on aura le sens de la solidarité.

› VISION SYSTÉMIQUE-EXEMPLE 1

Virginie a 13 ans lorsqu'elle rencontre Pol, 16 ans dans l'I.M.P. où ils habitent. Ils sont tous les deux porteurs d'une déficience intellectuelle légère. Un jour ils se quittent puis se retrouvent deux ans plus tard, pour vivre ensemble...

Très tôt Virginie exprime son désir d'enfants. Pol est plus mitigé.

Virginie a 22 ans et Pol a 25 ans, quand naît leur premier enfant, Joe.

Un an et demi plus tard, Sylvia naît, "enfant conçue accidentellement, d'une pilule pas assez forte", dit Virginie, heureuse néanmoins de cette deuxième naissance...

Ils ont respectivement 24 et 27 ans, lorsqu'ils sont parents de deux enfants.

Lorsqu'elle est enceinte de 6 mois de Joe, Virginie fait appel à un Service d'entraide familiale.

Celui-ci apporte un soutien psychologique, organise un accompagnement à des visites prénatales, une aide à l'aménagement matériel, administratif, financier et pour les courses.

Le couple vit à ce moment dans une maison insalubre. Joe y naît. Très vite, il manifeste des problèmes d'audition et de vue. C'est la mère de Virginie qui s'occupe le plus de lui, comme de son propre enfant. Il dort la plupart du temps chez elle.

Joe a 3 mois lorsque interviennent deux autres services : le C.P.A.S. et un Service d'aide précoce, à la demande du Service d'entraide familiale, dépassé par la quantité et la diversité de demandes du couple.

Le C.P.A.S. s'occupe de la gestion administrative et financière, tandis que le Service d'entraide familiale et le service d'aide précoce accompagnent plus les relations parents-enfants.

Le C.P.A.S. constate de nombreuses dettes et une mauvaise gestion et sollicite un nouveau service, le S.A.J. Celui-ci décide de maintenir la guidance de la famille exclusivement par le C.P.A.S.

Joe a maintenant un retard psychomoteur clairement établi.

Les deux services remettent en question la compétence des comportements des parents vis-à-vis de Joe, déclaré handicapé.

A la naissance du deuxième enfant, des désaccords s'installent au sein de la collaboration entre services.

Le C.P.A.S. et le couple congédient le Service d'aide précoce.

Le C.P.A.S. finit, après de nombreuses difficultés, par rejeter la collaboration avec le Service d'entraide familiale.

Des confusions s'installent dans les différents accompagnements, des conflits de compétences entre services éclatent.

Les parents choisissent de continuer de travailler avec le C.P.A.S.

Celui-ci décide de centraliser leur argent et leur courrier.

Joe a 3 ans, lorsque le S.A.J. demande le retrait du milieu familial et le placement en I.M.P.

Les relations parents-institutions sont tendues.

Virginie croit que son enfant lui est volé. Elle n'accepte pas le placement, et entretient de la rancœur vis-à-vis du S.A.J. et de l'I.M.P. En janvier, le service d'entraide familiale revient dans le circuit, suite à des interpellations extérieures.

Il y aurait risque de maltraitance - une mauvaise alimentation, une mauvaise hygiène - les parents ne s'investissant pas dans leur rôle. De plus il y a suspicion d'abus sexuel du père vis-à-vis de sa fille.

En mai, suite à ces différents événements, et la difficulté de collaborer avec les parents, le S.A.J. transfère le dossier au Service de Protection Judiciaire (S.P.J.).

La mesure d'aide mise en place se transforme en mesure de protection.

L'étau du contrôle se resserre autour de la famille.

En novembre, essouffé dans l'accompagnement de la gestion administrative et financière et dans l'écoute de la famille avec ses deux enfants, le C.P.A.S. sollicite le Service d'accompagnement car il souhaite passer la main. Cette demande est appuyée par le S.P.J., qui s'avère être le demandeur.

Virginie a 29 ans et Pol a 32 ans.

Joe a 5 ans, il est toujours placé en I.M.P.

Sylvia a 3 ans, et est susceptible d'être retirée du milieu familial, et également placée.

Le S.P.J. dénonce une collaboration difficile entre les différents services intervenants, et souhaite que le service d'accompagnement centralise la coordination de l'accompagnement touchant aux enfants, ce que nous refusons :

- › le service d'accompagnement est destiné aux adultes
- › le service n'accompagne pas sous mandat judiciaire.

Tous les services sont épuisés par les multiples sollicitations du couple. Ils effectuent plusieurs fois les mêmes demandes auprès de services différents, et profitent du non-partage des informations pour se plaindre de leur situation, et "renvoyer la balle" entre les différents services.

Face à ces réactions, il s'agit de rendre la parole aux parents, de les concerner directement par leur situation, de recueillir leur avis. Nous proposons une première rencontre, qui réunira les différents intervenants au domicile de la famille. Les services s'expriment tandis que les parents montrent une réticence à notre venue : "encore un de plus". Ils manifestent qu'ils n'ont pas le choix, puisque "le C.P.A.S. les lâche !"

Nous leur proposons néanmoins de les rencontrer cinq à six fois afin de faire connaissance, avant qu'ils prennent la décision d'être accompagnés par nous ou non.

Lors de ces différentes prises de contacts notre service se définit comme soutien et partenaire dans leur vie au quotidien.

Nous échangeons sur leur vécu. Il n'est pas question de gérer "à leur place" mais bien "avec eux". A la deuxième rencontre, leur décision est prise, ils acceptent de travailler avec nous.

D'emblée, ils nous confient du courrier, annoncent des dettes cachées, manifestent leur contentement à l'idée de redevenir maîtres de leur vie, en faisant des choix, et en prenant des décisions dans des projets qui leur sont propres. Ils expriment que jusqu'à présent certains services ont dicté leur conduite. "On" gère leurs papiers, leur argent, "on" décide de ce qui est bien pour eux, dans leur couple, et avec leurs enfants.

L'accompagnement se traduit très concrètement par l'ouverture de comptes financiers à leurs noms, l'envoi du courrier administratif à leur domicile, une plus grande proximité dans la relation, un début de la réalisation de leurs projets en concordance avec leur vision de la réalité.

Si dans un premier temps nous avons gagné leur confiance, celle-ci ne peut se maintenir qu'à condition de répondre au mieux à leurs demandes. Pour ce faire, il est indispensable de pouvoir collaborer avec les services déjà existants dans le circuit, en profitant de leurs expériences.

Nous sollicitons chaque service pour connaître son avis quant à l'instauration d'une coordination sociale, dont le but est de partager l'information, pour répondre au mieux au projet de vie des personnes.

Chacun des services accepte et nous pouvons définir clairement les attributions :

*Le S.P.J. veille aux intérêts des enfants, en répondant à toutes les questions des parents concernant les mesures judiciaires prises.

*Le Service d'entraide familiale centralise son action autour des enfants : recherche d'activités, achat de vêtements, ... Il aide les parents à jouer leur rôle.

*L'I.M.P. accompagne l'enfant placé au quotidien, et collabore avec le Service d'entraide familiale, afin de répondre au mieux aux questions des parents sur le suivi de leur enfant.

*Le S.A.C. accompagnera les parents dans leur vie quotidienne, dans leur cadre familial. Il s'occupera de la gestion financière et administrative, des courses ménagères, de la recherche d'emploi, de l'aménagement de la maison. Il sera surtout à l'écoute de toutes les questions relationnelles liées au fonctionnement familial, à celui du couple et de l'environnement extérieur.

Les autres services lui confient la coordination sociale.

*Le C.P.A.S. restera disponible pour toute demande d'aide financière et alimentaire.

C'est ainsi que naît une coordination sociale pour cette famille. Ensemble, chacun avec nos différents mandats, nous tentons d'intervenir avec des points de repères clairs, qui devraient permettre à ces parents de se structurer dans leurs demandes et dans leur vie, en étant confrontés à une cohérence de services ...

Cette coordination se réunit régulièrement, en moyenne tous les trois mois.

La décision d'y faire participer le couple a été abordée, mais il paraissait important de consacrer du temps à ce que les différents services "accordent d'abord leurs violons"!

C'est 9 mois plus tard que les rencontres se sont ouvertes aux parents, leur laissant enfin une place et un droit de parole équitable, en face à face.

Cette nouvelle collaboration est aussi un nouveau départ pour ces parents.

Au fil du temps et des saisons, ils marquent une volonté de vouloir se sortir d'une marginalité dans laquelle ils se sont retrouvés enfermés.

Ils ont accepté de travailler à la restauration de leur identité, de leur dignité...

Pour ce faire, différentes interventions vont se mettre en place, de nouveaux projets vont voir le jour.

Le travail du service d'accompagnement est constitué d'actions très diverses :

- la coordination sociale ;
- la gestion administrative et financière courante qui permettra d'accéder à certains projets ;
- une médiation de dettes ;
- divers aménagements de leur lieu de vie (vider les déchets au parc à containers, achat de mobilier, etc.) ;
- la gestion du quotidien ;
- les courses alimentaires, les achats de cadeaux d'anniversaire, la Saint-Nicolas des enfants, etc. ;
- les échanges fréquents sur les valeurs de chacun, par rapport à soi-même, au couple, aux enfants, aux voisins...
Comment mettre des limites, se faire entendre, se faire comprendre, se faire respecter ?

Au cours de ces accompagnements les parents puiseront progressivement de l'assurance, l'espoir qu'à chaque problème ils peuvent trouver une solution, qu'ils ont droit à la reconnaissance en tant qu'individus à part entière, à la parole, aux décisions...

Au fil du temps, les relations vont se détendre entre les parents et les différents services, les regards en chiens de faïence vont faire place à l'humour.

Le S.P.J. prendra moins une place d'autorité mais davantage celle d'un allié dans la construction familiale: le dossier de Sylvia va être classé, la pression autour de Joe diminue, les parents sont progressivement réhabilités dans leurs compétences...

Cette année est marquée par le mariage du couple qui a voulu affirmer son union envers son entourage, et malgré les hauts et les bas vécus, le désir d'être reconnu officiellement par la société.

Aujourd'hui, un troisième enfant est attendu...



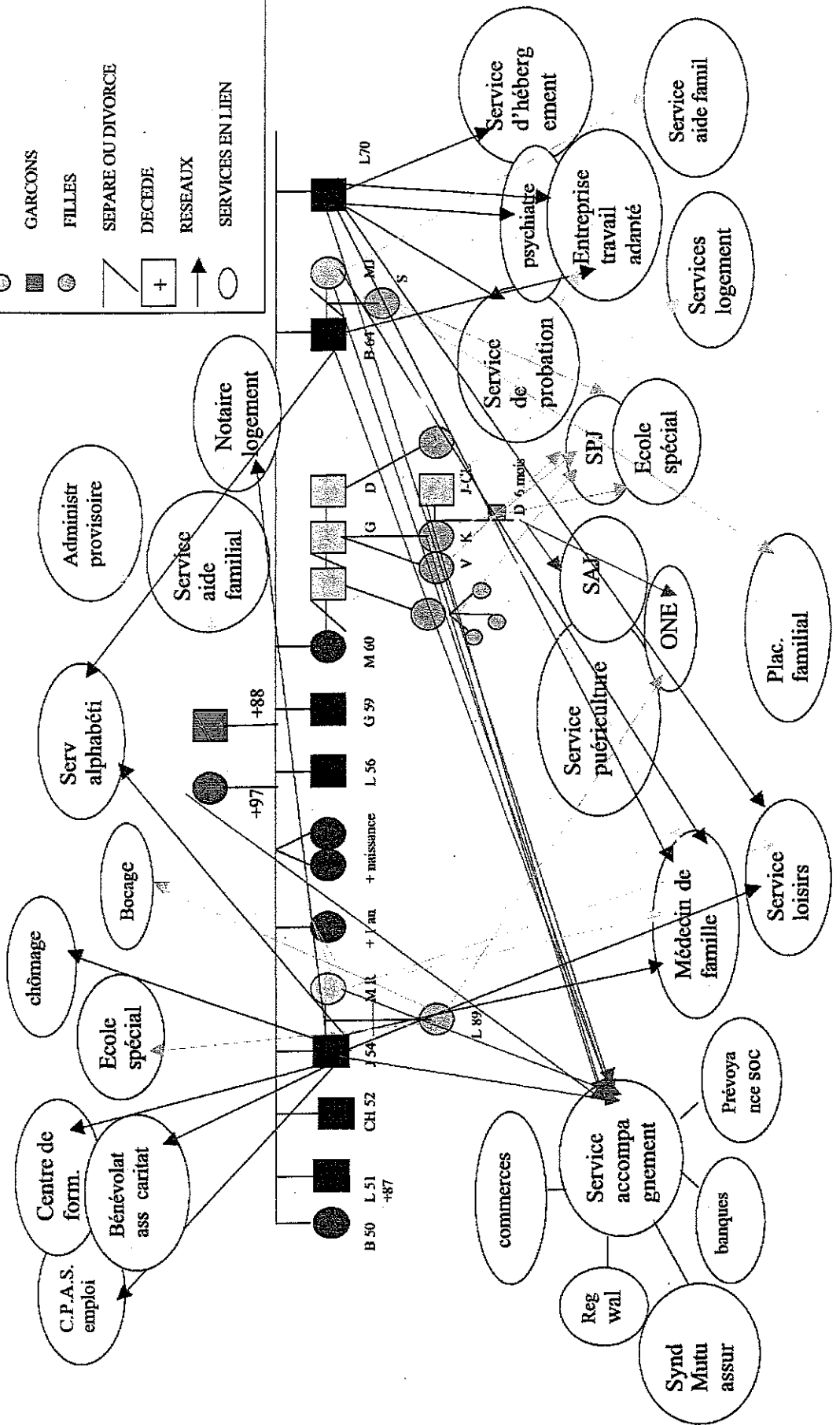
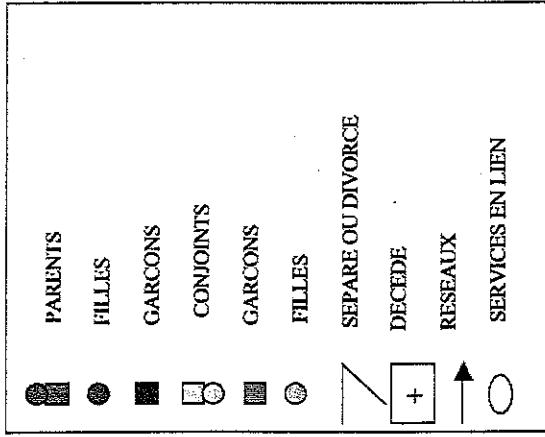
› VISION SYSTEMIQUE - EXEMPLE 2

Anne a deux enfants. Elle est déficiente mentale. La relation avec sa fille aînée, qui a 3ans, se passe très mal, et cela depuis le début de la vie de l'enfant. La maman ne sait pas créer une relation positive et constructive avec sa gamine. Elle n'arrive pas à prendre son enfant dans les bras, pour la consoler ou pour la câliner. Elle n'éprouve pas de plaisir dans les contacts. Cette maman ne parvient pas à protéger sa petite et laisse les adultes la maltraiter.

Mais, si on prend le temps d'écouter et de rencontrer la famille d'Anne, on se rend vite compte qu'elle-même a été niée dans son enfance. Elle vivait dans une maison aux rideaux fermés, sans jardin, où se trouvaient 17 chiens. Les bêtes ne sortaient jamais. Elles naissaient, se reproduisaient et mouraient dans les quatre pièces que possédait la mère d'Anne. Celle-ci a d'abord appris à aboyer avant de parler, car sa maman ne se souciait pas trop d'elle et de ses besoins. Anne a toujours été brutalisée par sa sœur aînée, durant toute sa jeunesse. Personne ne s'en étonnait ou n'intervenait.

Aujourd'hui encore, c'est cette même sœur qui maltraite la petite fille d'Anne. Et aujourd'hui encore, celle-ci ne parvient pas à se défendre, ni à défendre ses enfants.

SOCIOGRAMME - VISION PARTIELLE



Dans cette famille nombreuse, nous voyons que certains membres se sont entourés ou ont été entouré d'autres personnes, de services sociaux ou autres, de l'aide d'institutions diverses. Il faut relever des éléments qui participent à la dynamique familiale :

- ▶ Les parents ont eu 12 enfants dont trois sont décédés dans l'année qui a suivi la naissance
 - ▶ Plusieurs membres de la fratrie ont été élevés par la grand-mère. Certains ont été suivis par le service d'aide à la jeunesse et au moins cinq ont été placés en institution ou en famille d'accueil.
 - ▶ L 89 a failli être placée mais suivie par le SAJ a pu continuer à vivre avec ses parents
 - ▶ Certains enfants ne se voient pratiquement jamais (sauf au décès de la maman où toute la famille était rassemblée) . Par contre d'autres (J54, B64, L70) sont très liés entre eux et manifestent de la solidarité les uns envers les autres.
 - ▶ M27 a fait plusieurs années de prison pour maltraitance et abus sexuel
 - ▶ J54 a été suspecté longtemps d'abus sexuel envers sa fille mais sans que rien ne soit prouvé
 - ▶ L70 a été plusieurs années en défense sociale pour abus sexuel (service de probation, psychiatre, service résidentiel...)
 - ▶ La scolarité est très faible chez la majorité d'entre eux (enseignement spécial non terminé, grandes difficultés en lecture, écriture)
 - ▶ Ils sont originaires d'un village où la famille a toujours été très mal considérée par les habitants. La majorité d'entre eux l'ont quitté ; plusieurs restent cependant attachés au médecin de famille qui habite le village et chez qui ils se sont toujours sentis écoutés.
 - ▶ Le service d'accompagnement travaille avec 8 membres de la famille et/ou leur conjoint et enfants. Malgré toutes ces difficultés, ces personnes ont toujours fait preuve d'un grand désir d'apprendre, de comprendre, de beaucoup de courage pour se former ou pour travailler.
- Avec l'aide de services spécifiques, un travail important de maintien ou de reconstruction du lien a pu se faire entre des parents et leurs enfants.

Le service d'accompagnement assure une coordination entre différents services sociaux et différentes administrations face auxquelles les personnes apprennent à bénéficier de leurs droits mais aussi à faire face à leurs obligations.

9

**Parentalité,
non parentalité,
désir**



9. Parentalité, non-parentalité, désir

Thèmes abordés dans cette partie

- ▶ Non-parentalité - Exemple 1
- ▶ Non-parentalité - Exemple 2

Accompagner à la parentalité c'est aussi parfois accompagner à la non-parentalité. Il existe, en effet, une série de situations dans lesquelles le projet de parentalité n'est pas réalisable ou souhaitable. Dans ces cas, il sera important de soutenir la personne, de l'informer mais parfois aussi de la diriger vers d'autres relais, comme les centres de planning familial, où elle pourra notamment trouver une aide psychologique.

Ces situations peuvent être très différentes :

- ▶ Il peut s'agir de personnes handicapées qui ont subi une stérilisation irréversible, l'opération ayant parfois été réalisée sans leur accord. Cette décision peut avoir été prise à leur insu par leurs parents avec le médecin de famille. Il se peut que les personnes déficientes mentales n'aient pas compris la nature de l'intervention, les enjeux futurs ou ne réalisent pas l'importance et l'irréversibilité de cet acte.
- ▶ Nous sommes parfois en présence d'adultes dont les parents ont gardé un rôle d'autorité et s'opposent à leur projet de parentalité. Ces derniers peuvent avoir peur d'une transmission du handicap ou craindre le manque de compétences de leur fils ou fille à s'investir en tant que parent. Les grands-parents ont parfois peur de devoir suppléer au rôle du parent et, au cas où leur descendance se révélerait handicapée, de vivre, une fois encore le parcours du combattant.
- ▶ Ce sont parfois des problèmes médicaux propres à la personne déficiente qui mènent à cette décision. Certains dysfonctionnements peuvent s'aggraver et même être fatals en cas de grossesse ou d'accouchement.
- ▶ Certaines personnes présentent des troubles graves du caractère et/ou de la personnalité associés à une déficience mentale pouvant déterminer une instabilité importante dans le fonctionnement affectif et général de la personne déficiente. Ici encore ressurgit la question éthique. Qui, et avec quelle autorité, va déterminer le seuil de stabilité ou d'instabilité à partir duquel on pourrait accompagner ou non la personne dans son projet ?
- ▶ Certaines personnes déficientes vivant seules ou en couple ont déjà un enfant ou plus et sont déjà souvent confrontées à de grandes difficultés - matérielles, organisationnelles, psychologiques - perturbant le fonctionnement familial. Dans ces cas, un nouvel enfant ne pourrait qu'aggraver voire mettre en péril le fragile équilibre familial. Dans les cas extrêmes, on en viendrait irrémédiablement au placement immédiat du ou des enfant(s) présent(s) ou à venir !

L'accompagnement à la non-parentalité est un travail spécifique, adapté à chaque cas, unique. La situation est toujours susceptible d'évoluer et nécessite une adaptation régulière. C'est un travail à assumer dans la durée.

Il y a quelques dizaines d'années, la personne déficiente mentale était considérée comme totalement incohérente. On ne tenait pas compte de sa parole, qui était réputée inconsistante et se voyait souvent totalement négligée ou niée. Tout ce qui concernait l'expression de ses désirs, de ses attentes, de ses demandes était considérée comme sans valeur.

Pourtant, le désir d'enfant de la personne déficiente mentale doit être entendu, écouté. Il est indispensable de sonder son étendue, sa profondeur, son ancrage. Il faudra aider la personne dans son processus de deuil notamment en l'aidant à reconstituer le fil de son histoire : voir avec elle pourquoi elle ne peut pas avoir d'enfant, ce qui s'est passé. En cas de stérilisation sans son accord, il est important de chercher avec elle pourquoi ses proches ont pris cette décision, reconstituer les étapes, reparler éventuellement de l'opération.

On peut parfois amener la personne à comprendre qu'elle peut réussir sa vie autrement, s'investir dans d'autres projets même si ceux-ci ne remplaceront pas l'enfant. On peut l'aider à créer d'autres relations, éventuellement à s'investir avec d'autres enfants, à devenir marraine... Il faut que d'une manière ou d'une autre la personne déficiente puisse participer au choix de ce renoncement, se l'approprier.

Il faudra lui apprendre à gérer ce désir non réalisable. Accompagner cette frustration ne voudra pas dire effacer toute douleur mais apprendre à vivre avec celle-ci, à l'assumer, à la porter. Ce n'est que dans le meilleur des cas qu'elle pourra la dépasser.

Nous sommes quelquefois en présence d'une femme enceinte, qui nous fait comprendre qu'elle ne désire pas l'enfant, qu'elle désire "le faire partir". Elle ne se sent pas prête ou ne veut pas assumer une grossesse, ne souhaite pas s'investir dans un rôle parental. Dans ce cas de figure, nous l'orienterons rapidement vers un obstétricien, avant que les délais permettant une interruption volontaire de grossesse ne soient expirés. Nous collaborons dans ces cas avec le médecin pour sonder la "réalité" du projet d'avortement de la personne, pour être sûrs qu'elle comprenne toutes les conséquences de son acte.

Si l'interruption de grossesse a lieu, la période qui suivra exigera du professionnel et de l'entourage, du réseau une attention toute particulière. Certaines femmes enfouiront cet acte, cette décision, au plus profond d'elles-mêmes, de leur mémoire alors que d'autres auront besoin d'en parler, d'être écoutées, parfois parce qu'elles se sentiront coupables.

Lorsque des problèmes médicaux empêchent la réalisation du projet de parentalité, notre travail consistera, au départ, à aider la personne à gérer ses rapports avec les milieux médicaux, notamment en lui servant d'interprète, en s'assurant que la personne a bien assimilé les renseignements qui lui ont été transmis. Le professionnel devra être vigilant en fournissant notamment une information adaptée sur l'histoire médicale de la personne. Il devra être à l'écoute du couple, inciter les personnes à parler de leur projet d'enfant. Il essaiera de les inviter à le "retourner" dans tous les sens pour en faire émerger le plus clairement possible toutes les facettes, afin de pouvoir entamer le processus de deuil de cet enfant désiré.

Très souvent la blessure et les souffrances seront tellement importantes voire traumatisantes qu'une orientation vers une psychothérapie s'avérera souhaitable.

Dans les autres situations, les aspects sociaux ou psychologiques constituent un frein à la réalisation du projet de parentalité. Cependant, ces aspects ne sont pas palpables, objectivables et bien souvent ne sont pas reconnus par les personnes concernées. La personne elle-même ne rend que rarement compte de l'incidence de ses troubles sur son projet. Les réticences émanent donc de professionnels. La question éthique prend tout son sens dans ces situations et le professionnel devra être très vigilant en ce qui concerne l'interprétation de son mandat et les critères qu'il mettra en place. Il est évident que de telles interventions, de tels conseils de la part d'un professionnel ne peuvent se faire que sur base d'un cadre déontologique et éthique bien établi qui renvoie aux droits de la personne adulte, tout en ne perdant pas de vue les droits de l'enfant. Toute prise de position doit faire l'objet d'une réflexion large et approfondie au sein de l'équipe et à l'extérieur du service. L'analyse de la situation familiale, des troubles mentaux en présence, de l'évolution possible et d'une certaine évaluation des risques va être déterminante dans la mise en place du travail de prévention.

Cependant une décision de non-parentalité - ou de parentalité - ne peut jamais être imposée par nos services. Le travail d'accompagnement est un travail en milieu ouvert. Inviter la personne déficiente à être suivie médicalement au niveau de sa contraception est une démarche qui peut échouer.

Le professionnel doit alors informer le réseau social de cette situation à risques et viser à organiser une prévention tournée vers l'enfant à venir.

La personne déficiente intellectuelle doit savoir que tous les désirs ne se réalisent pas, que l'on soit porteur d'un handicap ou pas. Et qu'il faut apprendre à faire le deuil de certains d'entre eux. On ne rate pas sa vie d'adulte, sa vie amoureuse, sa vie de couple parce que l'on n'a pas d'enfant. De nos jours, de plus en plus d'adultes dits normaux font ce choix.

▷ NON-PARENTALITÉ - EXEMPLE 1

En 1994, Sabine, 31 ans, quitte l'institution où elle est hébergée pour s'installer dans un appartement supervisé en couple. Son compagnon a 30 ans de plus qu'elle. Le moyen contraceptif qu'elle utilise alors est une injection trimestrielle d'hormones.

Le couple ne souhaite pas d'enfant mais Sabine préfère avoir recours à la pilule plutôt qu'à l'injection. Une personne de l'équipe l'accompagne chez un gynécologue qui répond à sa demande.

Le couple se sépare assez rapidement et Sabine montre, de plus en plus, une instabilité affective et sexuelle. Les partenaires se suivent et les relations ne durent jamais plus d'un mois. A chaque nouvelle rencontre, Sabine émet le désir d'avoir un enfant et évoque l'arrêt de la pilule.

Les difficultés de Sabine sont multiples. Elle présente une déficience mentale associée à de nombreux troubles psychologiques et fait preuve d'une importante instabilité affective. Il ne paraît pas possible qu'elle puisse avoir un enfant dans de bonnes conditions.

Son projet a été l'objet de nombreux entretiens qui portaient de la verbalisation de ce désir, tendaient à la confronter à sa propre réalité et à lui donner conscience d'éléments concrets à considérer.

Très vite, on s'aperçoit que Sabine n'a pas d'idées claires de ce qu'est un enfant et ses demandes reflètent sans doute une certaine volonté de stabilisation affective.

L'équipe lui conseille d'établir, via un bénévolat dans une crèche, des contacts avec de très jeunes enfants. Cette expérience ne dure cependant pas plus de deux semaines. Sabine ne supporte pas le bruit, a très peur d'approcher les nourrissons et par conséquent de s'en occuper. Elle abandonne très vite le projet et demande, assez rapidement, un moyen contraceptif plus définitif.

L'équipe lui conseille de réfléchir, étant donné la gravité de cette décision. Sabine se fait insistante et quelques mois plus tard, elle prend l'initiative de contacter le gynécologue pour lui adresser elle-même cette demande. Ce dernier ne veut pas y répondre directement et souhaite rencontrer l'équipe pour en discuter.

Une réunion a donc eu lieu avec Sabine et le médecin. Suite à cette réunion, l'opération est envisagée et réalisée un mois plus tard.

Aujourd'hui, Sabine ne regrette pas sa décision mais en parle de temps à autre comme une recherche d'approbation quant à son bien-fondé.

› NON-PARENTALITÉ - EXEMPLE 2

Léo et Jacqueline arrivent à notre service d'accompagnement, il y a un peu moins de 10 ans sur le conseil de leur gestionnaire de biens et de l'Oeuvre Nationale des Aveugles (O.N.A). Elle a un handicap mental modéré; il est malvoyant et a un handicap mental léger. Ils sont mariés depuis 5 ans, leur mariage ayant été arrangé par les familles respectives.

Léo et Jacqueline ont fui leurs familles car ils étaient abusés par leurs proches. Ils sont hébergés en appartement supervisé par notre service à proximité de nos bureaux.

Pendant plusieurs années, un apprentissage avec l'aide du service s'est instauré au niveau de l'hygiène, de l'alimentation, de leurs loisirs et occupations et de la gestion de leurs relations au sein du couple et avec leur entourage.

Très vite, Jacqueline s'exprime sur son passé : elle a été abusée sexuellement par son père, elle a avorté de jumeaux et a été stérilisée à son insu. Ce passé lui vient régulièrement à l'esprit : voir des enfants lui fait mal, ravive sa blessure ; ce deuil est impossible à faire à cette époque. Le service lui propose d'être suivie par une psychologue dans un planning familial, ce qu'elle accepte d'emblée. Parallèlement, un groupe de paroles se crée au service avec d'autres femmes victimes d'abus. Jacqueline y participe et l'échange de vécu avec les autres lui permet de mettre des mots sur ses blessures. Elle ne pourra jamais être maman. Petit à petit, Jacqueline met de la distance par rapport à sa famille et décide aussi de ne plus entrer en contact avec des enfants ou d'aller à des activités ludiques où des enfants participent. Mais dans ses connaissances, des naissances arrivent. Et Jacqueline est à chaque fois perturbée, a des plaintes somatiques (mal à l'estomac, mal aux jambes...), déprime. L'arrivée d'un chien dans le couple viendra apporter un nouvel équilibre, apaiser certaines douleurs.

Léo, de son côté, reste plus discret sur son passé alors qu'il a également été victime d'abus. Il sait qu'il ne pourra pas avoir d'enfant avec son épouse. L'idée d'en faire un ailleurs n'échappe pas à son esprit. Il laisse néanmoins cette idée en suspens pour se lancer dans un nouveau projet : l'achat d'une maison.

L'achat de la maison s'effectue assez rapidement. Une fois l'aménagement terminé, le désir d'enfant ressurgit au sein du couple. Ils ont alors 40 et 39 ans. A vrai dire, Jacqueline est consciente qu'elle ne pourra jamais être enceinte mais son époux, voyant l'irrégularité des menstruations de son épouse espère à chaque fois. Il achète d'ailleurs un test de grossesse. Nous leur conseillons de voir leur médecin traitant. Leur demande alors est de savoir si la ligature des trompes est réversible. Ils veulent entreprendre les démarches et demandent au service de les accompagner. Leur médecin traitant leur conseille un gynécologue spécialisé dans les questions de stérilité aux Cliniques universitaires de St-Luc pour que celui-ci détermine avec eux les risques médicaux et les chances pour Jacqueline d'être enceinte si l'on enlevait les "clips".

En attendant le rendez-vous chez le gynécologue, une réflexion s'amorce. Jacqueline s'interroge sur les contraintes d'une naissance (ne plus pouvoir participer aux activités sportives, de loisirs....) sur la scolarité d'un éventuel enfant et leurs compétences limitées en la matière, sur le handicap visuel et les risques d'hérédité... Elle nous demande d'en discuter avec son époux car elle a peur des réactions de celui-ci. A cette même période, Jacqueline se plaint de saignements de nez et pense se faire "opérer du nez" (pour avoir un "nouveau-né(z)l").

Le désir d'enfants est présent chez chacun dans le couple mais leurs motivations et leurs craintes ne sont pas échangées.

Léo achète déjà des biberons, pense aux langes, au linge...alors que Jacqueline hésite, met en doute les capacités de son époux à l'épauler dans l'éducation de l'enfant et voit à plus long terme. Une discussion s'ensuit à propos de leur handicap et du risque d'hérédité. Ils en sont conscients.

Avoir un enfant a une signification bien précise dans la tête de chacun. Léo, c'est par fierté, par souci de normalité et aussi en termes "d'avoir" un enfant alors que Jacqueline, c'est plutôt de l'ordre du maternage, de l'éducation ... "être mère".

La consultation chez le gynécologue est difficile car il explique en quoi consiste l'opération et les chances minimales de réussite ainsi que l'importance d'exams médicaux pour évaluer leur état de santé, la possibilité de transmission du handicap et déterminer la nature de la stérilisation.

Le couple réalise qu'il y a bien des risques mais cela ne freine pas leur élan dans un premier temps. A vrai dire, le ressenti est différent chez l'un et l'autre. Jacqueline réalise qu'il s'agit de son corps et de sa chair. Léo réfléchit quand il est question du risque de décès de son épouse suite à l'opération. Il ne veut pas la perdre. Ils prennent conscience grâce au gynécologue que les choses ne vont être ni simples ni immédiates.

Après cette visite, une longue période leur est nécessaire pour faire mûrir la réflexion. Et apparaît alors un décalage entre eux. Léo n'est plus d'accord pour l'opération : il a peur et parle d'adoption alors que Jacqueline accepte pour faire plaisir à son mari et craint qu'il soit fâché sur elle. Face à cela, ils sont un peu perdus et attendent du prochain rendez-vous chez le gynécologue une décision prise à leur place. Parallèlement, nous nous renseignons sur les critères d'adoption et en faisons part à Léo.

Une deuxième visite chez le gynécologue a lieu pour clarifier les motivations du couple. Le gynécologue leur exprime qu'il ne les sent pas prêts et ajoute que, pour l'instant, l'équipe de médecins n'est pas favorable. Par contre, il peut se renseigner sur l'opération que Jacqueline a subie, ce qui devrait être déterminant dans la décision. Ils comprennent alors que l'opération ne se fera probablement pas.

Peu de temps après, le gynécologue revoit le couple pour communiquer les résultats de ses recherches. Ceux-ci mettent fin à tout espoir de grossesse car Jacqueline a subi une ablation des trompes et d'un ovaire pour raison médicale. Enfin, le deuil de Jacqueline pourra se construire. Enfanter n'est plus possible pour elle, elle sait que ce n'est pas de sa faute, "il faudra faire avec". Quant à Léo, il accepte cela mais il reparle d'adoption. Son épouse n'est pas d'accord. Ils vont apprendre à vivre comme cela maintenant : le chien prend alors une place encore plus importante. Jacqueline le considère comme son enfant. Quant à Léo, il adopte un chat.

Dans cette situation, soulignons le travail de collaboration entre le service d'accompagnement et le médecin traitant, la psychologue et le gynécologue qui a permis au couple de mûrir sa réflexion.

10

Conclusion



10. Conclusion

Thèmes abordés dans cette partie

- Conclusion
- Les contradictions sont réelles et il faut les reconnaître
- Bibliographie

Nous voici au terme de cet écrit, que nous considérons comme un outil de réflexion et de formation sur les pratiques sociales autour de la parentalité des personnes handicapées mentales, résultat de nos rencontres depuis quatre ans entre travailleurs de services d'accompagnement, et suite à une petite année de rédaction.

Ce qui nous apparaît le plus évident aujourd'hui, c'est qu'il ne nous est pas possible d'écrire le mot "fin". Ce travail nous invite en effet à poursuivre la réflexion sur ces questions en dialogue avec des théoriciens et praticiens de tout bord, à affiner nos débuts de réponses, à nous ouvrir à des situations sans cesse nouvelles et qui nous appellent à réinterroger nos positions éthiques et notre pratique sociale.

Si ce travail permet de créer de nouveaux liens ici et là entre des services concernés par l'enfance ; si sa lecture amène quelques-uns d'entre vous à se mettre en chemin dans cette réflexion et, qui sait, à chercher à entrer en contact avec nous, nous pensons que nous aurons atteint notre objectif.

Notre objectif qui est aussi et surtout de créer du "lien" pour qu'un peu moins d'enfants voient le jour dans des circonstances pénibles, pour qu'un peu plus d'enfants grandissent grâce à des liens nourriciers, constructifs et libérateurs.

Au-delà des questions sur la problématique des personnes handicapées, notre texte est traversé de pas mal de questions méthodologiques.

En guise de conclusion ouverte, nous vous proposons une réflexion sur notre pratique d'accompagnement à la lumière de la pensée d'Edgar Morin sur la complexité. Une référence parmi d'autres, mais qui nous parle de notre quotidien. Une façon de continuer à nous interroger au sein de nos services sur notre mode d'appréhender l'accompagnement et d'inviter chacun à faire de même par rapport à son champ de pratiques sociales.

Positionnement de l'accompagnant, ou "pour une pensée complexe".

Dans notre pratique d'accompagnants de personnes handicapées en situation de parentalité, nous sommes appelés à intervenir. Et cela est à entendre dans le sens le plus étymologique du terme : venir à l'intérieur, se mettre en situation "avec".

D'emblée, nous nous trouvons en situation de complexité, qui n'est d'ailleurs pas synonyme de complication. Nous sommes d'entrée de jeu confrontés à des contradictions internes (privilégier le désir d'être parent, la sécurité de l'enfant) et nous avons envie de trancher : pour ou contre, oui ou non, tout en étant conscients qu'une telle attitude ne serait ni positive, ni professionnelle, ni respectueuse de l'être humain.

La pensée complexe, que développe Edgar Morin, semble pouvoir nous donner des pistes en la matière.

"Il nous faut partir de l'extinction des fausses clartés, non pas du clair et du distinct mais de l'obscur et de l'incertain, non plus de la connaissance assurée, mais de la critique de l'assurance."⁹, nous dit-il, d'entrée de jeu.

Et d'ajouter "C'est dans Nuit et Brouillard qu'il nous faut jouer"¹⁰. Pour l'auteur, le contraire d'une idée profonde est une autre idée profonde. Et il y a une vérité dans l'idée antagoniste à la nôtre¹¹.

■ Les contradictions sont réelles et il faut les reconnaître:

- En termes d'impératifs : l'opposition entre les droits de l'homme - tout être humain a le droit de choisir d'avoir des enfants - et les droits de l'enfant - tout enfant a droit à la sécurité et à une réponse à ses besoins.
- En termes de priorités : doit-on privilégier le bien-être du parent ou celui de l'enfant ?
- En termes de délai : ce qu'il faut faire pour le bien-être de bébé aujourd'hui n'est pas forcément en adéquation avec ce qu'il sera, enfant, adolescent ou adulte.

9 Edgar Morin, La complexité humaine, Flammarion, 1994, p.257

10 Ibid, p. 367

11 Edgar Morin, "Mes démons", Stock, 1994, p. 107-108

Penser complexe, c'est se situer entre ces pôles contradictoires, en en reconnaissant la complémentarité. Il ne s'agit pas de nier l'une ou l'autre de ces extrêmes, mais de chercher des voies qui tiendront compte de chacune de ces vérités. Edgar Morin nous invite à nous "mettre en boucle", c'est à dire à nous positionner au cœur des inter-rétroactions entre les pôles contradictoires plutôt qu'à un de ces pôles.

Pour une connaissance pertinente, nous dit Morin, il faut tenir compte du contexte, de la globalité de la situation - organisation des parties dans un tout, du multidimensionnel. "L'être humain est à la fois biologique, psychique, social, affectif, rationnel. La société comporte des dimensions historique, économique, sociologique, religieuse..."¹². Ce qui nous amène à reconnaître la complexité comme le "tissu interdépendant, interactif et inter-rétroactif entre l'objet de la connaissance et son contexte, les parties et le tout, le tout et les parties, les parties entre elles"¹³.

Morin nous invite également à tenir compte de l'incertitude : de "mauvais" moyens peuvent soutenir de "bonnes" fins et inversement. L'action échappe à l'intention de l'acteur dès qu'elle est posée. Il nous convie à tenir compte aussi de l'erreur, née de nos affects, de nos théories, de nos certitudes, de nos aveuglements. "Nous ne pouvons échapper aux mythes. Le problème est pour nous de reconnaître dans les mythes *leur* réalité et non *la* réalité, *leur* vérité et non d'y reconnaître *la* vérité."¹⁴

Il nous avertit aussi qu'aucun observateur, aussi bien en sciences physiques qu'en sciences humaines, n'est neutre. Abordant une situation, il est à la fois perturbé - interpellé, invité à prendre position, mobilisé dans ses rationalités, ses affects et ses délires - et perturbant - de par sa position, il interprète, il intervient, il s'interpose, modifie voire oriente l'évolution de la situation observée.

Nous voici donc dans une position de sujet, intrinsèquement non objective, positionné entre la prudence et l'audace, nécessairement auto-critique mais en mesure d'influencer, prévoir, orienter.

Connaissant la capacité de l'homme "sapiens-demens", d'être à la fois ordinaire et mystérieux, fou et génial, cette position laissera surgir l'attendu comme l'inattendu. Comptant aussi sur sa capacité de résilience¹⁵.

Edgar Morin nous propose donc une position stratégique. La stratégie s'oppose à la programmation en ceci qu'elle "élabore un scénario d'action en examinant les certitudes et incertitudes de la situation, les probabilités, les improbabilités. Le scénario peut et doit être modifié selon les informations recueillies, les hasards, contretemps ou bonnes fortunes rencontrés en cours de route"¹⁶. C'est d'ailleurs une stratégie du pari. "Nous savons qu'une action est inconcevable sans risque. L'incertitude, la contradiction nous incitent aussi à parier. Parier, c'est agir, agir, c'est parier"¹⁷. La vie est faite d'ordre qui se désorganise, qui produit du désordre, qui, lui-même, amène de la réorganisation dans un processus vie-mort-vie.

Deux attitudes sont avancées par Morin comme bases de son éthique : résister à la cruauté du monde et refuser les mécanismes victimaires qui rendent responsables et excluent un des partenaires (le plus en vue ou le plus faible - le parent négligeant, l'enfant caractériel, le juge injuste, l'intervenant incompetent -) pour solutionner (simplifier) le problème.¹⁸

Il nous propose comme outil l'amour qui fait rencontrer, fait communiquer, lutte contre la séparation, "lie ce qui est libre et peut, ainsi lié, demeurer libre"¹⁹.

Dans la logique "spermatique" de la semence, "l'efficacité... a besoin d'innombrables efforts infructueux, d'un gaspillage inouï d'énergie et de substance vitale pour arriver enfin à une fécondation."²⁰

"La seule morale qui survive à la lucidité est celle où il y a conflit ou incompatibilité de ses exigences, c'est-à-dire une morale toujours inachevée, infirme comme l'être humain, et une morale en problèmes, en combat, en mouvement comme l'être humain lui-même."²¹

12 Edgar Morin, "Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur", Seuil, 2000, p. 38

13 Ibid p 39

14 Edgar Morin, "La complexité humaine", p. 351

15 "capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative", Vanistendael - dans Boris Cyrulnik, "Un merveilleux malheur", Odile Jacobs, 1999.

16 EM Les sept savoirs... p 100 - sur la notion de stratégie, voir aussi François Jullien Traité de l'efficacité Grasset 1996

17 Edgar Morin, "La complexité humaine", p. 356

18 Sur la question du mécanisme victimaire, voir aussi René Girard et notamment "Des choses cachées depuis la fondation du monde", Grasset, 1978.

19 Edgar Morin, "La complexité humaine", p. 360

20 Edgar Morin, "La complexité humaine", p. 368

21 Edgar Morin, "Mes démons", p. 135

■ Bibliographie

NB : Cette bibliographie reprend les lectures qui nous ont aidés à construire notre réflexion ou qui pourraient être utiles à d'autres pour la poursuivre. Le choix des ouvrages de certains auteurs ne constitue qu'un premier pas dans une œuvre souvent beaucoup plus importante et intéressante.

AMIGUET OLIVIER L'intervention systémique dans le travail social, en coll. avec C.JULIER Editions IES Genève 1996
BAELDE PHILIPPE Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle, en coll. avec B.COPPIN, J.F. LE CERF, B.MOUREAU Editions Gaëtan Morin 1999

BARTHOLOME Christophe Les pratique d'accompagnement pour personnes handicapées en question: vers un nouveau modèle d'action publique ? en coll. avec C.RENOUPREZ, Ulg, 2001

CIRILLO STEFANO Familles en crise et placement familial: guide pour les intervenants
Editions ESF

CYRULNIK BORIS Un merveilleux malheur, Poche Odile Jacobs, 1999

DELCOUR NICOLE Mise à jour d'une méthode ouverte de recherche et de développement permanent de la pratique d'accompagnement des personnes handicapées en milieu ouvert : "une pratique vouée à rester neuve", en coll. avec J.P.THIRY, Rapport de recherche-action, Ministère de la Région Wallonne, T.Detienne.

GIRARD RENE Des choses cachées depuis la fondation du monde, Le Livre de Poche Biblio-Essais Grasset 1978

HABERMAS JURGEN. Théorie de l'agir communicationnel, 2 volumes, Fayard, Paris, 1987.

HOUZEL DIDIER Les enjeux de la parentalité, en coll. Erès 2001

JODELET DENISE Les représentations sociales, Sociologie d'aujourd'hui PUF 1997

JORET ALAIN La parentalité des personnes handicapées, en coll. avec A.M.VROMAN in La voix des parents n°26, 2001

JULLIEN FRANÇOIS Traité de l'efficacité, Grasset 1996

LEVINAS EMMANUEL Ethique et infini, Fayard 1982

MERCIER MICHEL

- ▶ Vies de familles. Représentations des relations familiales en milieu défavorisé, en coll. avec J.DELVILLE, J.P. PASLEAU, Vie Ouvrière, 1992.
- ▶ Les abus sexuels d'enfants, en coll. avec M.BORN, J.DELVILLE, E.A. SAND, M.BEECKMANS, Mardaga, 1996.
- ▶ La Connaissance des pauvres, en coll. avec P.FONTAINE, J.DELVILLE, X.DIJON, R.TONGLET, B.VAN DER LINDEN, Academia Bruylant, Les Editions Travailler le Social, 1996.
- ▶ Ethique et Handicap Mental, en coll., Presses Universitaires de Namur, 1997.
- ▶ Sexualité, vie affective et déficience mentale, en coll., De Boeck, 1997.
- ▶ La déficience mentale: Education affective et sexuelle, prévention du Sida, en coll., Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 1998.
- ▶ Approches interculturelles en déficience mentale. L'Afrique-l'Europe-le Québec en coll., Vol 1, PUN, 1999.
- ▶ Des femmes et des hommes. Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, en coll., Presses Universitaires de Namur, 2000.
- ▶ Partenariat chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche en coll., Les Editions Logique, 2002.
- ▶ L'accompagnement, générateur d'équilibre personnel et de reconnaissance sociale, en coll. avec G.CARLIER Bulletin d'Education du Patient, 17, 1, pp 7-10, avril 1998.
- ▶ Points de repères en santé mentale, in Dossier: la situation de handicap, Confluences N° 4. Décembre 2003.
- ▶ La personne déficiente mentale: un être humain avec ses affects et sa mentalité. Journal de la Trisomie 21, APEM-T21, N°8, 2003
- ▶ Le burn out des professionnels, le changement des méthodes d'accompagnement et le changement dans les représentations de l'intervention spécialisée in Déficience intellectuelle et épuisement professionnel, 2003.
- ▶ Droits des personnes déficientes mentales et changement de paradigmes dans l'intervention, communication au colloque organisé par l'AIRHM, Mons, in Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, à paraître.

MORIN EDGAR

- › La méthode tome 5: l'humanité de l'humanité, Seuil 2001
- › Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur, Seuil 1999
- › Mes démons, Points Stock 1994
- › La complexité humaine, Champs-l'Essentiel Flammarion 1994

MOSCOVICI SERGE La société contre nature, UGE, 1972.

STIKER HENRI-JACQUES

- › Corps infirmes et sociétés, Dunod 1997
- › Pour le débat démocratique : la question du handicap, CTNERHI 2000

WATZLAWICK PAUL Une logique de la communication, en coll. Avec J.H. BEAVIN, DON D. JACKSON Seuil 1972

WOLFENBERGER, W. La Valorisation des Rôles Sociaux: Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services, Genève: Editions des Deux Continents 1997.

