

Développement Humain, Handicap et Changement Social Human Development, Disability, and Social Change



Comprendre la parentalité des personnes ayant des incapacités intellectuelles pour mieux l'accompagner

Sabine Chatroussat

Volume 21, Number 2, December 2015

Sexualités, handicap et droits humains
Sexualities, Disability, and Human Rights

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1086472ar>
DOI: <https://doi.org/10.7202/1086472ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (print)
2562-6574 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Chatroussat, S. (2015). Comprendre la parentalité des personnes ayant des incapacités intellectuelles pour mieux l'accompagner. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 21(2), 101–110. <https://doi.org/10.7202/1086472ar>

Article abstract

It is necessary to create a new dynamic to accompany and support the parenthood of people with intellectual disabilities. It must be based on an understanding of the psychological processes involved as well as an understanding of the difficulties faced by parents. In fact, an evaluation conducted with them and for them is essential when it comes to hindering connections and helpful connections as well as the obstacles they face as well as and their skills. This ground-breaking work, together with an approach that views parenting as an intricate emotional process that supports the emotional and sexual life of the person with disabilities, is expected to help build parental and family projects that respect the couple, the parent and the unborn child.

Tous droits réservés © Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, 2015

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

Comprendre la parentalité des personnes ayant des incapacités intellectuelles pour mieux l'accompagner

SABINE CHATROUSSAT

Université de Rouen, France

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article

Résumé

Il est nécessaire de construire aujourd'hui une nouvelle dynamique dans l'accompagnement et le soutien de la parentalité des personnes ayant des incapacités intellectuelles. Elle doit s'appuyer sur une compréhension des processus psychiques mis en jeu ainsi qu'une connaissance des difficultés rencontrées par les parents. En effet, une évaluation réalisée avec eux et pour eux est indispensable concernant les liens entravants et les liens aidants ainsi que les obstacles qu'ils rencontrent tout autant que leurs compétences. Ce travail en amont, accompagné d'une approche de la parentalité comme processus intriqué à la vie affective et sexuelle de la personne ayant des incapacités devrait permettre de construire des projets parentaux, familiaux respectueux du couple, du parent et de l'enfant à venir.

Mots-clés : parentalité, accompagnement, incapacités intellectuelles, projet familial, obstacles, compétences parentales

Abstract

It is necessary to create a new dynamic to accompany and support the parenthood of people with intellectual disabilities. It must be based on an understanding of the psychological processes involved as well as an understanding of the difficulties faced by parents. In fact, an evaluation conducted with them and for them is essential when it comes to hindering connections and helpful connections as well as the obstacles they face as well as and their skills. This ground-breaking work, together with an approach that views parenting as an intricate emotional process that supports the emotional and sexual life of the person with disabilities, is expected to help build parental and family projects that respect the couple, the parent and the unborn child.

Keywords : parenthood, support, intellectual disabilities, family project, obstacles, parenting

Introduction

L'accompagnement des parents ayant des incapacités interroge de plus en plus fréquemment les professionnels et les laisse souvent démunis face à des inquiétudes et des interrogations quant à l'accompagnement à proposer. Le manque d'outils de réflexion ne permet pas toujours d'offrir un accompagnement garantissant le respect de chacun, de ses choix de vie, de sa dignité et de son intégrité au regard de sa vulnérabilité.

Pour construire un accompagnement répondant à des préoccupations éthiques, il est nécessaire de respecter à la fois l'intégrité, le droit et la vulnérabilité de la personne ayant des incapacités tout en ayant identifié les difficultés qu'elle rencontre et qu'elle pourrait rencontrer.

La place accordée aux personnes ayant des incapacités intellectuelles dans notre société a évolué. Le traumatisme de la Seconde guerre mondiale a permis de poser un regard plus humanisant sur la personne ayant des incapacités. Si le cas de l'Allemagne nazie est emblématique des dérives meurtrières de l'eugénisme, d'autres pays avaient déjà posé auparavant les jalons de ce système de pensée. La France paraît avoir évité les excès de programmes nationaux de pratiques de stérilisations contraintes en raison d'une position eugéniste qui ne s'est pas traduite par une forme d'organisation sociale de la stérilisation. En effet, elle a plutôt privilégié le natalisme et le familialisme ainsi qu'une approche juridique et philosophique plus humaniste. Malgré tout, 40 000 personnes ayant des troubles mentaux moururent de faim, de froid et de tuberculose dans les hôpitaux psychiatriques français pendant la Seconde guerre mondiale. Des pratiques de stérilisation y ont également eu lieu sans que l'on puisse en avoir une comptabilité claire. La position française sur les stérilisations a longtemps été ambiguë, aucune loi ne l'autorisant, mais aucune ne l'interdisant non plus. Contrairement aux victimes de persécutions raciales, politiques ou religieuses, les personnes stérilisées contre leur gré pour motif

eugénique ne furent pas considérées comme des victimes du « non-droit » ou de l'injustice nazie et ne furent pas indemnisées. (Giami & Leridon, 2000).

Les travaux d'Alain Giami dans « L'ange ou la bête » (Giami, Humbert, & Laval, 1983) ont montré que les représentations des éducateurs et des familles sur la sexualité des personnes ayant des incapacités intellectuelles, si elles étaient très différentes, amenaient toutefois aux mêmes interdits. Les éducateurs étaient alors, tout autant que les familles, opposés à une procréation, mais se montraient tout à fait favorables à une contraception pouvant s'intégrer dans un projet éducatif. Ces auteurs notaient que pour les éducateurs, la sexualité des personnes ayant des incapacités intellectuelles était qualifiée de « sauvage » et d'incomplète par rapport au modèle génital. Elle était dite « sauvage » car présentée comme irrépressible, incontrôlable et dépourvue d'affectivité. Ils décrivaient alors une sexualité brutale, basée essentiellement sur des pratiques masturbatoires individuelles et collectives, des pratiques de voyeurisme et d'exhibitionnisme et des relations homosexuelles. Les hommes et les femmes étaient décrits comme incapables de créer une relation affective stable et durable dans le temps.

Actuellement, il existe toujours le risque de s'approprier ce qu'il en est de la sexualité des personnes ayant des incapacités et d'avoir le fantasme d'éduquer cette sexualité parfois encore vue comme débordante. L'écoute nécessaire à la compréhension de son désir est annulée au profit d'une réponse éducative, sa capacité de penser et d'agir par lui-même lui étant ainsi niée.

Ces débats offrent une approche clivée et glissent vers des conceptions idéologiques qui ne permettent pas d'argumenter ou de construire un projet bénéfique pour la personne.

Pourtant, pour construire un accompagnement éthique, il est nécessaire de respecter l'intégrité, le droit et la vulnérabilité de la personne. Cette dernière ne doit pas être instrumentalisée pour défendre des théories, même sous

couvert de son bien-être physique et psychique. Une position réfléchie, éthique, n'est pas un juste milieu entre une sexualité sans contraintes et une sexualité sous contraintes, mais plutôt la construction d'un accompagnement qui tient compte de l'individualité de chacun, de sa position de sujet.

Les difficultés que rencontrent les professionnels face à des demandes qui parfois les dérangent ou les choquent, les amènent parfois à construire un cadre éducatif normatif, dans lequel ils ont un regard sur l'ensemble de la sexualité du sujet. Les fantasmes, représentations de sexualité débordante et de besoin « bestial » à assouvir n'ont pas totalement disparu et émergent parfois lors d'accompagnement de situations particulières. Des représentations archaïques réapparaissent, mettant en jeu que si la sexualité n'est pas encadrée, elle va déborder, voire devenir perverse : les questions du désir, de l'érotisme, de l'amour étant alors souvent inexistantes.

Pendant longtemps, il a été refusé à la personne ayant des incapacités un statut de sujet et l'accès au désir et à son expression. La possibilité de se penser parent en était ainsi entravée. Actuellement, cette parentalité cachée est devenue visible et nécessite que familles et professionnels s'ajustent dans le souci du respect du parent, mais aussi de l'enfant à venir.

La possibilité de prendre en compte la dimension psychique de la personne ayant des incapacités n'a été que rarement envisagée pour elle ou pour les équipes. Cette situation a généré une méconnaissance de la personne ayant des incapacités, mais surtout une impossibilité de la reconnaître comme sujet désirant. Les difficultés dans lesquelles se trouvent aujourd'hui les équipes éducatives, médicales et sociales pour accompagner les parents mettent en évidence les limites des politiques sociales laissant de côté les dimensions psychiques de l'individu. Pourtant, il est nécessaire de prendre la mesure de l'impact psychique du handicap sur la manière de vivre la parentalité dans toutes ses dimensions : réelle, imaginaire, fantasmatique et dans toutes ses composantes.

Si aujourd'hui la question de la parentalité des personnes ayant des incapacités est de plus en plus souvent évoquée, c'est sans doute parce qu'elle est un peu plus « pensable », « imaginable » qu'avant. Ce n'est que récemment que véritablement des chercheurs, des praticiens, des professionnels ont commencé à s'intéresser véritablement à ce qu'il en est du désir d'enfant, de la parentalité pour les personnes ayant des incapacités et surtout ont montré la volonté de les accompagner. Auparavant, dans tous les domaines de la vie, et tout particulièrement dans ceux de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité, les représentations sociales les maintenaient dans une dépendance, voire une soumission, au désir de l'autre. C'est *via* une humanisation et une intégration dans la vie sociale qu'ont pu alors s'exprimer et être pris en compte leurs propres désirs. La possibilité de se penser parent devenait donc accessible. Pourtant, le désir d'être parent a toujours existé et s'est toujours réalisé.

Les professionnels du secteur social essaient de construire une base théorique de réflexion face à des réalités qui viennent les surprendre et les bouleverser. En effet, ces parents ou futurs parents existaient et bousculaient les représentations des professionnels. Par ailleurs, les couples rencontraient souvent des difficultés dans l'éducation de leur enfant et pouvaient en être séparés afin qu'ils soient confiés à des services dits « compétents » ou à d'autres membres de la famille (grands-parents, fratrie...). Des situations dramatiques sont apparues et un besoin de réflexion est devenu indispensable pour essayer d'y pallier. En partant prioritairement sur des propositions d'accompagnement à la vie sexuelle, les professionnels ont élargi rapidement leur travail en y intégrant la parentalité. Leur regard sur la sexualité et la parentalité des personnes en situation de handicap a alors peu à peu changé. En effet, la sexualité des personnes ayant des incapacités a longtemps dérangé, en particulier dans les institutions où elle était souvent proscrite. La demande de stérilisation ou encore la contraception fortement conseillées, voire obligatoires, s'inscrivaient alors dans une dimension de non-dits, voire de secrets, évitant la

mise en place d'une éducation sexuelle qui risquait de favoriser l'accès à une certaine autonomie. Aujourd'hui, la réalité est quelque peu différente.

Sous l'impulsion des personnes ayant des incapacités et de certaines associations, tout d'abord en Belgique ou en Suisse et puis en France, des programmes d'aide à la vie sexuelle sont nés. En France, la réflexion et l'élaboration d'un accompagnement à la vie sexuelle, affective et à la parentalité se construit peu à peu et les équipes éducatives et sociales en évaluent l'utilité et s'investissent de plus en plus pour être force de proposition.

La parentalité : un processus qui se construit

Il semble important de rappeler que la parentalité s'inscrit dans un processus, dans une continuité de la vie intriquant l'affectivité, la sexualité, le sentiment amoureux. Il est donc nécessaire, afin d'éviter l'écueil d'une vision morcelée et morcelante, d'envisager cette dimension dans un accompagnement continu dès le début de la vie.

Tout être humain désire, éprouve du plaisir et aime. La sexualité et l'affectivité sont des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale pour tout être humain. Elles sont des moyens de développer notre façon de vivre et d'être heureux. Elles concernent l'ensemble de la personne, et sont des éléments essentiels des relations à soi-même et aux autres. Aimer et être aimé, dans ses dimensions affectives et sexuelles, sont des processus qui se développeront et se modifieront tout au long de la vie. L'enfant commence par être aimé, puis il construira peu à peu sa façon d'aimer à lui, même lorsqu'il présente des déficiences ou des incapacités.

Les personnes en situation de handicap, notamment dans le domaine de leur vie sexuelle et affective, vivent et s'adaptent autant qu'ils le peuvent, autant qu'ils les comprennent, aux choix, aux directives et aux règlements des professionnels et des familles. Ils subissent les conséquences de l'état de notre réflexion dans

ce domaine, avec les décisions ou non décisions qui en découlent. Pendant ce temps, leurs sentiments, leurs émotions, leurs affects et leurs pulsions continuent dans les méandres des interdits, des refoulements et des non-dits.

Pour toutes ces raisons, il est nécessaire d'en parler et d'échanger sur ce thème à la frontière du public et du privé, de l'intime et du professionnel. Il est de la responsabilité des familles et des professionnels d'avoir comme préoccupation le bien-être physique et psychique d'adultes en devenir.

Actuellement, une nouvelle dynamique semble émerger : celle de permettre aux personnes ayant des incapacités de se réapproprier ce qui est du domaine de leur affectivité, émotion, sexualité, et ce, tout en les accompagnant. Ce mouvement s'inscrit dans une réflexion qui mobilise les personnes ayant des incapacités, les professionnels, les familles, ainsi que les pouvoirs publics et politiques.

La sexualité commence à se développer dès l'enfance et le développement psychosexuel des enfants en situation de handicap est peu différent de celui des autres enfants.

Au départ, ils suivent tous la même trajectoire psychosexuelle que n'importe quel autre enfant et évoluent au travers des mêmes zones d'intérêt : oralité, analité, génitalité.

Cependant, le handicap peut venir influencer sur cette évolution psychosexuelle par une mauvaise connaissance des mécanismes physiologiques de la sexualité associée à des difficultés dans la connaissance de son corps.

Ces difficultés de compréhension s'accompagnent toutefois d'un désir intense de relations affectives.

Le handicap entraîne alors une vulnérabilité du sujet qui peut amener parfois son entourage à un protectionnisme répressif en matière de sexualité.

La compréhension des ressentis corporels, quand elle est inachevée ou mal intégrée, rend

difficile l'équilibre que tout enfant doit trouver entre affect et désir, d'un côté, et la prise en compte de l'autre et la réalité des normes sociales, d'un autre côté.

La majorité des parents ont la volonté de protéger leur enfant des tristesses de la vie, d'autant plus quand il est vulnérable et fragile. Pourtant, aimer implique des illusions, des désillusions, de la tristesse, de la joie. Tous ces sentiments font partie de la vie. La tristesse est un sentiment qui fait partie de la vie, qui est inévitable et il est le risque à prendre pour connaître aussi le bonheur. Une personne ayant des incapacités peut tout à fait tirer bénéfice d'un engagement affectif dans une relation amoureuse, même si celle-ci doit avoir une issue défavorable. Accompagner un jeune dans ses tâtonnements affectifs en le protégeant peut sans doute lui être très bénéfique.

Les institutions dans lesquelles sont accueillies les personnes ayant des incapacités sont aussi garantes de leur sécurité : elles ont une mission de prévention, d'accompagnement et de soutien de leur vie affective et sexuelle. Elles doivent permettre l'épanouissement de la personne en lui garantissant un espace de liberté, tout en la protégeant d'elle-même et des autres.

Le désir d'enfant peut être évoqué par les personnes en situation de handicap. Cependant, l'expression d'un désir d'enfant n'implique pas nécessairement que ce désir va se réaliser. La personne peut s'interroger, se questionner, vouloir interroger sur sa possibilité d'être parent. Il est donc indispensable d'écouter ce désir.

Toutes ces réflexions ont été développées pour accompagner un mouvement destiné à favoriser et accompagner au mieux les expressions de la vie affective de la petite enfance à la vie d'adulte des personnes ayant des incapacités. Pour avoir les réponses les plus justes et les plus adaptées, il est absolument nécessaire de construire un projet, une réflexion commune entre les professionnels, les familles, les personnes ayant des incapacités et les instances

de décision intégrant la vie affective et sexuelle comme un processus continu de la vie.

Pourquoi accompagner et soutenir?

Le handicap peut constituer un facteur de risque lors d'une grossesse et de l'arrivée d'un enfant. Les couples peuvent avoir besoin d'aide pour élever leur enfant à des niveaux très divers, et ce, en fonction des difficultés qu'ils rencontrent ou rencontreront.

Par conséquent, ces parentalités, quand elles ne sont pas accompagnées et soutenues, peuvent mener à des situations de ruptures familiales ou de placements. En effet, l'équilibre précaire dans lequel se construisent parfois ces histoires familiales peut conduire à un effondrement de toute la cellule familiale. Des travaux (Coppin, 2001, 2007) démontrent que la proportion d'enfants de parents ayant des incapacités intellectuelles placés est significativement plus élevée que dans le reste de la population. Il est donc indispensable que les équipes de professionnels créent de véritables réseaux de partenariat afin d'accompagner les parents en difficulté vers les interlocuteurs les plus appropriés.

Il est évident aujourd'hui que pour accompagner au plus près des besoins des couples, il est indispensable d'identifier avec eux leurs difficultés de même que les liens soutenant et entravant qu'ils entretiennent avec leur entourage, de même que créer un réseau de partenariat fiable et efficace. Pour éviter des situations d'urgence, situations encore fréquentes où la grossesse est annoncée tardivement, il semble nécessaire que les questions autour du désir d'enfant et du désir d'être parent puissent s'exprimer très tôt et être entendues. Il est erroné de croire qu'en parlant de parentalité on risque de susciter une « éventuelle envie » et prendre le risque de faire naître un désir qui n'existait pas. Le désir d'enfant est là, a toujours été présent, mais interdit. Aujourd'hui, on peut et on doit en parler avant que le couple ait un projet réel d'enfant. Il est donc indispensable de construire un outil méthodologique et de réflexion pour les équipes, intégrant les difficultés spécifiques du couple et les dimensions

de leur inscription sociale et économique. Il est important de concevoir un outil spécifique à chaque couple, construit avec le couple, qui prenne en compte ses difficultés et ses compétences, et ce, afin d'ajuster l'accompagnement à sa dynamique.

En effet, les couples rencontrent souvent des difficultés en lien avec la gestion de l'argent, ainsi que pour trouver un logement et utiliser des transports.

Certaines personnes en situation de handicap accueillent chez eux un ou plusieurs animaux dont ils assurent parfois avec difficulté l'entretien. Ces animaux, parfois mal soignés, dégradent le logement et inquiètent lors de l'arrivée d'un bébé.

Par ailleurs, la vulnérabilité du couple occasionne parfois l'intrusion de personnes extérieures qui peuvent abuser du couple, voire *squatter* leur logement.

À ces difficultés sociales s'ajoutent les difficultés cognitives, les incapacités à la lecture et l'écriture, les difficultés de compréhension, lesquelles souvent compliquent les démarches à entreprendre pour accueillir un enfant. La projection dans le temps est souvent difficile, notamment dans les repères spatio-temporels.

Le schéma corporel de certaines personnes ayant des incapacités n'est pas toujours bien construit et peut occasionner, lors des modifications corporelles associées à la grossesse, des incompréhensions voire des angoisses. Parfois, des troubles de l'équilibre et de la coordination sont à prendre en compte.

Par ailleurs, certains couples sont composés de membres ayant des troubles psychiques de gravité diverse, lesquels pouvant s'avérer une source d'inquiétudes lors de l'arrivée d'un enfant. Il arrive également qu'ils ne possèdent pas les capacités pour lui assurer une sécurité affective.

Certaines personnes peuvent présenter des troubles graves de l'identité, voire des pathologies psychiatriques importantes. Face à cette

diversité, il est évident que les questions relatives à la parentalité ne peuvent recevoir les mêmes réponses pour tous. Les inquiétudes face à des responsabilités importantes, mais aussi la possibilité d'entendre et d'intégrer ces craintes sont des variables auxquelles les professionnels sont attentifs pour construire leur intervention. Parmi celles-ci, les questions de l'autonomie et de la dépendance sont donc essentielles, car elles sont au cœur des représentations que les parents ont de leurs compétences parentales et de la manière dont les professionnels pensent et construisent leur intervention. Cette question est évoquée explicitement par les professionnels, mais aussi par certaines personnes ayant des incapacités intellectuelles qui perçoivent leurs difficultés.

Les inquiétudes les plus couramment évoquées par les professionnels de tous les champs d'intervention concernent en premier lieu les compétences parentales et les capacités d'autonomie et de compréhension, sans parler des risques de sous-stimulation, de maltraitance, de méthodes éducatives inadaptées aux besoins de l'enfant, des risques de carences éducatives, pédagogiques et affectives et, en second lieu, le risque de transmission des déficiences ou incapacités de parent à enfant.

La question parfois implicitement posée : « Ces parents peuvent-ils ou pourront-ils être des parents suffisamment bons et garantir à leurs enfants les conditions suffisantes à un développement physique et psychique harmonieux ? » est intériorisée par les parents jusqu'à devenir leur propre questionnement. Les mères ont intégré les préoccupations et les inquiétudes des professionnels en termes de réponse aux besoins primaires de leurs enfants. Elles sont toutefois généralement en mesure d'y répondre favorablement. Les mères peuvent évoquer avec justesse les besoins primaires de leur bébé, le respect qu'elles ont de leur rythme, car elles se sont préparées à « éduquer » leur bébé. Elles évoquent leur attachement et leur « capacité d'aimer ». Néanmoins, les processus psychiques en jeu tels que la réactivation de blessures narcissiques et l'image dévalorisée d'elles-mêmes ne sont pas toujours per-

ceptibles par les professionnels. Ainsi, ce qui fait aussi la richesse du lien parent-enfant dans les interactions précoces et la capacité de rêverie sont parfois inaccessibles pour ces jeunes mères. Trop préoccupées à répondre aux attentes des professionnels, de leurs parents et de la société, elles répondent à leur enfant parfois mécaniquement à la manière de leçons apprises. Elles ne cesseront de regagner une « dignité perdue par des stratégies à la fois de déni et d'adaptation » (Diederich & Moyse, 1995). Elles ne s'autorisent ainsi pas à évoquer leurs difficultés qui sont parfois celles inhérentes à la maternité et rencontrées par toutes les mères.

La crainte d'être jugée mauvaise mère et par conséquent d'être séparée de ses enfants est prégnante. *A contrario*, certains parents occultent la question de leurs incapacités. Ces dernières sont alors minimisées, parfois même niées. Les difficultés qu'elles peuvent rencontrer dans le quotidien sont occultées et l'étiquette de « handicapé mental » est vécue comme injuste, voire injustifiée.

De plus, en lien direct avec la tendance à l'acquiescement, on trouve chez les personnes ayant des incapacités intellectuelles, une motivation à répondre, marquée par la désirabilité sociale (Carrier & Fortin, 1994; Atkinson, 1988; Sigelman, 1983). En effet, en raison de leur expérience de vie et de leur situation sociale, les adultes ayant des incapacités intellectuelles ont facilement peur d'être jugés, évalués, voire réprimandés (Atkinson, 1988); elles vont donc chercher à éviter ces expériences en essayant de correspondre le plus possible aux attentes de leurs interlocuteurs et rechercher plutôt l'approbation et la valorisation.

Pour cela, ils peuvent être amenés à adapter leur discours en fonction de ce qu'ils pensent que l'autre veut entendre. Ces processus psychiques viennent entraver les processus cognitifs et l'énergie psychique mise au service du « faire plaisir à l'autre » apparaît au détriment du « dire ce que je veux ». On note alors une « suradaptabilité » du discours qui, par conséquent, perd sa valeur de communication de ses propres ressentis, désirs...

Toute l'énergie psychique va être mobilisée pour chercher à comprendre, à déduire ce que l'autre veut. L'énergie psychique et les compétences cognitives vont être mises au service de ce que le parent pense que son interlocuteur veut entendre, et non au profit de ce qu'il veut réellement dire ou veut énoncer. La communication est alors biaisée et la peur de la disqualification de son discours ou de ne pas être intéressant comme interlocuteur, amène alors le parent à ne pas se penser comme sujet pensant, porteur de son propre discours.

Les personnes ayant des incapacités mobilisent leur énergie à imaginer ce qu'il serait bien qu'ils disent, car ils ont l'habitude qu'on leur pose des questions dont on a déjà la réponse. Cependant, la participation sociale des personnes ayant des incapacités intellectuelles nécessite la prise en compte de leurs intérêts dans les prises de décision les concernant.

Les difficultés à exprimer leurs préférences constituent une entrave majeure à leur qualité de vie. En effet, les décisions concernant leur projet de vie sont le plus souvent prises par les professionnels les entourant ou les membres de leur famille.

L'attitude des professionnels la plus importante à avoir est la considération positive de l'autre. Cette attitude démontrera une confiance dans les capacités du parent ou futur parent à s'adapter aux circonstances.

Toutes ces difficultés et vulnérabilités peuvent parfois se cumuler, rendant les professionnels d'autant plus inquiets et nécessitant la mise en place d'un réseau de partenariat d'autant plus vaste. Il est donc indispensable d'identifier les vulnérabilités et les points forts du couple pour construire avec lui un soutien individualisé, adapté à ses difficultés. Il est tout autant indispensable d'identifier les liens soutenant et entravant dans l'entourage du couple. Les liens soutenant peuvent provenir de la famille, des amis, mais aussi de professionnels ou structures dont l'aide a déjà été mise en place.

Certains couples peuvent bénéficier d'un soutien familial, d'un réseau d'amis stable et

étayant. Cette aide, qu'elle soit affective et dans le quotidien, est essentielle à prendre en compte car elle pourra permettre au couple de partager ses émotions, ses difficultés (et parfois d'en être soulagé) et d'être rassuré quant à la possibilité d'un relais. Elle leur offre aussi la possibilité d'être valorisé et soutenu dans leur parentalité.

A contrario, les couples très isolés, tant au niveau familial que social, ayant un réseau d'amis très peu développé, nécessiteront un accompagnement sans doute plus étroit, afin de minimiser les risques d'un isolement encore plus problématique, voire empêcher l'apparition de comportements dangereux pour leur enfant. La stigmatisation dont font souvent l'objet les personnes ayant des incapacités intellectuelles, pour partie intériorisée, peut influencer leur manière de *se penser parent*, mais aussi la mise en œuvre et l'évolution de leurs relations avec leurs enfants. Cette stigmatisation peut également empêcher leurs possibilités de trouver des ressources pour faire face à leurs difficultés.

Il existe une grande diversité de difficultés rencontrées par les parents : le fait d'avoir des déficiences et des incapacités semblables n'entraîne pas nécessairement les mêmes conséquences pour les processus de parentalité. Ces différences s'expriment plus particulièrement dans le champ de l'autonomie. En effet, certaines personnes ayant des incapacités intellectuelles vivent de façon autonome en logement, en couple et/ou en famille, sans accompagnement spécifique. D'autres, vivant aussi de façon autonome en logement, vont bénéficier d'un suivi éducatif par des services spécialisés. La richesse de vocabulaire, la compréhension des situations de la vie quotidienne, la capacité à élaborer une réflexion sur soi et sur son avenir sont également très différentes d'une personne à l'autre.

Comment accompagner?

Les personnes en situation de handicap bénéficient souvent, depuis longtemps, d'un accompagnement institutionnel et aussi parfois d'un suivi social lié à des conditions de vie difficiles.

Les couples connaissent donc souvent très bien les implications des suivis éducatifs, sociaux... La façon dont ces différents suivis ont été compris, acceptés par la personne, augurera de la façon dont elle pourrait accepter pour son couple et son enfant un suivi similaire. Il est donc important d'échanger et d'amener les parents ou futurs parents à élaborer une réflexion autour des besoins de leur futur enfant et de la nécessité de la mise en place d'un réseau d'aide, si besoin, afin qu'ils ne mettent pas en échec les propositions faites. Il est souvent douloureux pour un couple, dont le souvenir du passé institutionnel est encore très vif, d'avoir le sentiment de faire vivre à son enfant ce qu'il a vécu.

En ce qui concerne les professionnels pouvant intervenir auprès des couples, ils sont de différents champs et leurs interventions très diversifiées provoquent parfois un morcellement du suivi et occasionnent un manque de repères pour les parents. Ceux-ci ont beaucoup d'interlocuteurs et ne voient pas toujours la finalité des différents suivis mis en place. D'autant qu'à l'arrivée du bébé, des intervenants pour l'enfant s'ajoutent aux leurs. Tous les professionnels s'additionnent, mais ne sont pas toujours coordonnés. Ce manque de coordination entre les différents professionnels, et les clivages parfois entre différents services, occasionne une incompréhension pour les parents et les plonge au cœur de débats essentiels pour leur avenir, débats dont ils sont exclus.

Nous pouvons noter que certains professionnels de champs différents accompagnent, de fait, des personnes présentant différentes incapacités (intellectuelles, physiques, etc.), mais que leurs connaissances du handicap sont parfois peu solides. Cette méconnaissance rend difficile leur ajustement aux besoins de ces parents ou futurs parents et les plonge parfois dans un état de sidération et accroît leurs inquiétudes.

Il est donc indispensable de construire un réseau de partenaires qui puisse être coordonné, formé ou tout du moins qui ait accès à des formations et un soutien quand des situations de parentalité se présentent.



Il est donc indispensable de construire un outil synthétique avec le couple évaluant ses difficultés, ses potentialités, ses compétences, les personnes de son entourage sur lesquelles il peut compter ou pas, les professionnels, services, structures qui pourraient être ressources. Cet outil sera un support objectif permettant de guider les parents, d'évaluer leurs capacités ou non de prise d'initiatives, d'appel à l'aide et de mise en place de protections pour l'enfant, le couple...

Ce travail de dialogue, d'évaluation avec le couple de futurs parents, a pour objectif de construire un projet de parentalité dans lequel chacun sera acteur et responsabilisé.

L'accès à la parentalité et l'arrivée d'un enfant sont des bouleversements et sont des facteurs de fragilisation pour tout parent. Le cumul fréquent de vulnérabilités sociales, psychiques, cognitives vient se nouer aux fragilisations inhérentes à la parentalité. Ce sont ces intrications entre les difficultés liées aux incapacités et les difficultés liées à la parentalité que nous devons comprendre, analyser, accompagner et soutenir. Ce n'est qu'au prix de ce travail que nous pourrions responsabiliser les parents, en particulier quand des situations préoccupantes apparaîtront.

Il permettra d'éviter les relations d'emprise et de veiller à ce que le parent puisse se réapproprier sa parentalité dans toutes ses dimensions, même quand une séparation est nécessaire et inévitable. Ce travail aura aussi pour conséquence d'aider les professionnels à se déculpabiliser d'accompagner vers une séparation puisqu'un projet pour le devenir de l'enfant sera argumenté, construit avec les professionnels et les parents. Il sera alors facteur de protection pour les parents et l'enfant. Il s'agit d'être force de proposition et d'accepter que les parents puissent eux-mêmes avoir force de proposition.

Pourtant, malgré ce travail effectué en amont, il ne sera pas toujours possible d'empêcher des situations de fragilité de la cellule familiale et de risques pour l'enfant dans son développement physique et psychique.

Actuellement, la principale réponse aux dysfonctionnements intra-familiaux est le placement de l'enfant, placement qui s'effectue souvent de façon brutale et déstabilisante, voire destructrice pour le lien enfant/parent, et subit pour le parent. Le placement non préparé et subit est un facteur de risque supplémentaire pour le développement de l'enfant, notamment dans le fait qu'il rompt les processus, les liens d'attachement qui se mettaient en place et devient source de situations traumatiques. Cependant, quand les conditions de vie d'un enfant ne lui garantissent pas un attachement sûr, un développement psychique et physique le plus harmonieux possible, qu'elles sont facteurs de risque de sous-stimulation, de carences éducatives, voire de maltraitance, il faut absolument mettre en place des soutiens, voire même des parentalités de substitution.

Il est important de pouvoir penser le parent capable d'être acteur, même dans la nécessité de protéger son enfant : différentes propositions telles que le tiers digne de confiance et la mise en place de parentalités partielles pour préserver un lien sont à réfléchir avec les parents.

Par ailleurs, avoir un droit ne signifie pas nécessairement son exercice. En effet, respecter la personne, c'est aussi savoir échanger avec elle sur ses incapacités, ne pas nier sa différence en la laissant dans une forme de toute-puissance. Le désir de normalisation, s'il est légitime et souhaitable, ne peut se faire au risque de l'indifférenciation. C'est en acceptant l'autre et en parlant de ses différences qu'il est possible de lui garantir dignité et respect. Les professionnels se doivent d'accompagner et non de diriger les choix, les questionnements des parents, et ce, pour les aider à créer leur propre espace de pensée où leur créativité pourra s'exprimer. Il est indispensable de les amener à prendre leurs responsabilités jusqu'à éventuellement renoncer à un projet de parentalité. Il semble, en effet, préférable de privilégier un travail de réalité aux non-dits ou aux faux-semblants. Permettre à quiconque de construire un projet qui risque de l'amener à perdre sa dignité n'est pas responsable. Accompagner au renoncement de ce projet l'est davantage. L'interdit imposé par autrui n'est pas souhaitable,

mais le renoncement pensé par et pour soi-même peut aider à construire un projet de vie digne et respectueux de soi-même.

Conclusion

Le désir d'enfant et le désir d'être parent sont des processus qui se construisent dès l'enfance et qui nécessitent donc d'être accompagné tout au long du développement du sujet et non pas seulement quand une grossesse est envisagée, voire annoncée. Accompagner le questionnement des enfants et des adolescents sur la sexualité, l'affectivité et la parentalité est un premier pas vers une représentation, une possibilité de se projeter dans l'avenir comme futur adulte et pourquoi pas possible parent. Les parents ayant des incapacités intellectuelles ont besoin d'une aide, d'un accompagnement spécifique dans leur parentalité. Ils ont besoin d'un soutien éducatif, social, psychologique, médical, d'une aide matérielle dirigée vers les deux parents et de supports sociaux afin de les maintenir dans une relation responsabilisée avec leur enfant.

La sexualité, l'affectivité, la vie de couple et la parentalité doivent être des sujets abordés avec l'enfant et l'adolescent. Il est nécessaire de créer des espaces de parole dans les institutions pour que les questionnements s'amorcent et s'inscrivent dans un processus de pensée. Il est indispensable de ne plus le faire sans les parents. Un espace de réflexion est ouvert pour créer une nouvelle façon d'accompagner et de soutenir ces parentalités. Il devra passer par une meilleure compréhension et connaissance de ce que vivent ces *devenant parents*, de les aider à formuler et à penser leur demande de soutien. C'est pourquoi les travaux et accompagnements futurs devront obligatoirement explorer le point de vue subjectif de la personne ayant des incapacités et ne pas s'étayer, se fonder uniquement sur ce que disent, en perçoivent et en pensent les professionnels ou les familles.

Créer une nouvelle forme d'accompagnement dégagée de positions idéologiques idéalisées ou au contraire interdites. Penser cette parentalité possible, apporter un soutien individu-

alisé pour éviter les écueils en intégrant ce que le couple a à dire de ce qu'il veut ou ne veut pas. Les inciter à construire avec eux l'accompagnement, comprendre et mettre en place les suivis nécessaires. Il ne s'agit pas de favoriser la parentalité, mais de la rendre possible avec pour objectif de diminuer les risques, ce qui ne sera peut-être pas toujours possible.

Sans un encadrement social qui soit bienveillant et non pas jugeant, ces parentalités risquent d'aboutir à des drames familiaux (placements, maltraitements, séparations...). Entre des postures professionnelles teintées d'angélisme et de naïveté niant d'éventuelles difficultés et des pratiques fondées sur l'interdit et la discrimination, il existe une position éthique à créer, celle d'un accompagnement à une parentalité responsabilisée. Ce travail nécessite de la part des professionnels un engagement de réflexion sur leurs propres représentations, afin de se dégager de relations affectives culpabilisantes.

Références

- ATKINSON, D. (1988). Research interviews with people with mental handicaps. *Mental Handicap Research*, 1(1), 75-90.
- CARRIER, S., & FORTIN, D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5(1), 29-41.
- COPPIN, B. (2001). Déficience intellectuelle et parentalité. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12(2), 243-257.
- COPPIN, B. (2007). Être parent en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités. *Reliance*, 26, 88-96.
- DIEDERICH, N., & MOYSE, D. (1995). Interactions et images de soi chez des personnes dites handicapées mentales. *Revue européenne du handicap mental*, 5, 15-27.
- GIAMI, A., LERIDON, H. ET COLL. (1993). *Les enjeux de la stérilisation*. Questions en santé publique. INSERM.
- GIAMI, A., HUMBERT-VIVERET, C., & LAVAL, D. (1983). *L'ange et la bête. Représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris : Publication du CTNERHI.
- SIGELMAN, C. (1983). Communicating With Mentally Retarded Persons: Asking Questions and Getting Answers. Washington, D.C. : American Association on Mental Deficiency.

