

COMPRENDRE ET SOUTENIR DANS LEURS DIFFÉRENCES LES PÈRES ET LES MÈRES D'ENFANTS AYANT DES BESOINS PARTICULIERS. UN DÉFI!

Diane Pelchat¹
Université de Montréal (Canada)

1. COMMENT SE VIT L'ANNONCE POUR LES PÈRES ET LES MÈRES

L'annonce de « l'enfant différent » brise le rêve de l'enfant attendu. Cet écart entre l'enfant réel et l'enfant attendu suscite de vives réactions chez les parents et ébranle leur façon habituelle de composer avec la réalité. La perception de la sévérité du problème par les parents n'est pas reliée au degré de la déficience, mais plutôt à divers facteurs, dont leur rapport avec la différence avant l'annonce (Pelchat, 2010, 2011). Nos études révèlent que ce n'est pas la différence de l'enfant qui est la plus grande cause du stress vécu par les parents, mais la marginalisation dont ils sont victimes et la stigmatisation qui est générée par elle. Plusieurs parents choisissent de se replier sur eux-mêmes, se sentant seuls au monde à vivre cette situation, incapables de communiquer leur souffrance à quiconque, même à leur entourage, ce qui est souvent source d'une plus grande détresse (Pelchat, 1989). Par contre, certains individus semblent moins souffrir d'une perte d'estime reliée au stigma et développent plutôt des stratégies de prise en contrôle de la situation (Corrigan et Watson, 2002; Pelchat, 2009/2010).

Ce n'est que depuis les années 1980 que les chercheurs se préoccupent des forces, des compétences des familles et des effets d'apprentissages des situations de stress. Par exemple, jadis, on ne voyait que les effets négatifs du divorce sur la famille. La naissance d'un enfant ayant un handicap n'était jamais considérée sous un angle autre que le fardeau. Pourtant, les témoignages des parents révèlent parfois une autre facette de cette expérience. Si la naissance d'un enfant « différent » provoque un stress intense et engage les parents et les familles dans un processus de deuil, celui-ci est également porteur d'apprentissages qui résultent d'une transformation de l'expérience du deuil. Un sens nouveau est donné à la vie à travers le processus d'adaptation à l'enfant réel (Lloyd et Hasting, 2009; Pelchat, Lefebvre et Damiani, 2002; Pelchat, Levert et Bourgeois-Guérin, 2009; Wilgosh et Scorgie, 2006).

2. ATTITUDES DES PROFESSIONNELS FACE À LA DIFFÉRENCE

Pour les médecins et les professionnels paramédicaux, la naissance d'un enfant avec une déficience provoque un malaise profond. Toutes sortes de raisons sont évoquées par les professionnels pour retarder l'annonce. Ces derniers sont confrontés à leurs propres préjugés face à la différence. La personne ayant un handicap incarne notre double, un rapport avec l'étrange, quelque chose de nous que nous ne voulons pas voir ou reconnaître et qui représente la partie faible de notre être (Pelchat, 2011; Stiker, 2010). Ne sachant quoi faire, ceux-ci préfèrent fuir la situation. Ils laissent ainsi les parents seuls avec leur souffrance. Cette fuite contribue à souligner la différence de l'enfant aux yeux des parents. Ainsi, les parents reçoivent des messages de la part des professionnels qui les placent de l'autre côté, celui de l'anormalité. Un père disait que les parents ont non seulement à travailler leurs propres préjugés face aux différences, mais ils doivent aussi travailler avec les préjugés des professionnels (Bouchard,

¹ diane.pelchat@umontreal.ca

Pelchat, Boudreault et Lalonde-Gratton, 1994). Ainsi, le regard des professionnels peut s'exercer pour diminuer le sentiment de stigmatisation ou pour l'aggraver. Les mots prononcés ainsi que les émotions ressenties s'ancrent profondément dans la mémoire des parents; ils déterminent en grande partie l'expérience de stigmatisation de ces derniers et, surtout, influent sur la qualité de la relation avec l'enfant. Dans la façon de faire l'annonce et de se comporter avec l'enfant, les professionnels de la santé sont « stigmatisants » ou, inversement, sont des agents de soutien à l'expression de la souffrance des parents, contribuant ainsi à la reconstruction de sens de l'évènement. Certains parents ont le sentiment de devenir handicapés en même temps que leur enfant, tellement les soignants leur laissent peu de place auprès du bébé. Comme ce dernier, ils se sentent regardés comme s'ils avaient des incapacités. En revanche, si le regard porté sur eux est positif, se voir et voir leur enfant dans le regard des autres les aide à se projeter comme parents en devenir de cet enfant. Progressivement, ils peuvent parvenir à se sentir compétents et légitimés dans leur fonction parentale (Ebersold, 2007).

3. FACTEURS DE RISQUE ET FACTEURS DE PROTECTION

Nos recherches de plus de 35 ans nous ont permis d'identifier un ensemble de facteurs pouvant jouer un rôle déterminant comme facteur de risque ou comme facteur de protection dans le processus de reconstruction de la vie des parents d'un enfant ayant une déficience (Pelchat, 2006, 2012).

Ces facteurs sont internes, externes, contextuels, culturels et reliés à la déficience de l'enfant. Les facteurs internes ont trait à l'individu, à son histoire et à sa personnalité. L'annonce de la déficience ravive la blessure narcissique du passé, le rapport avec la maladie, les pertes et les deuils vécus au cours de son histoire. Certains parents se disent prédestinés à donner naissance à un enfant avec une déficience. Ainsi, notre propre conception de la différence, nos préjugés et les valeurs hérités de la culture de la famille d'origine constituent des facteurs pouvant influencer notre perception. Il y a la connaissance du problème avant l'arrivée de l'enfant, la responsabilité que le parent s'attribue de la cause, l'âge, le genre, les problèmes personnels antérieurs et le projet de vie qui entrent en ligne de compte. Les facteurs externes touchent les sous-systèmes familiaux et extrafamiliaux. La vision subjective de la déficience est également influencée par l'attitude du conjoint. Par exemple, nous avons souvent remarqué que lorsqu'un parent perçoit la situation d'une façon dramatique, l'autre conjoint a tendance à minimiser le problème. Les dynamiques parentales (les attentes face à l'enfant) et familiales antérieures à la naissance de l'enfant, les projets de vie conjugaux, parentaux et familiaux, les attitudes et le soutien de la famille élargie sont également des facteurs influents. Les facteurs contextuels sont reliés à la famille et aux types de famille et leurs caractéristiques socioéconomiques, à la façon dont la déficience a été révélée, à la *relation avec les professionnels de la santé* de même qu'aux valeurs de la société. Enfin, la perception de la situation est également influencée par des facteurs reliés à la déficience elle-même, comme la réversibilité ou l'irréversibilité de la déficience, son degré de visibilité et le niveau d'incertitude que celle-ci génère (Pelchat et Bourgeois-Guérin, 2009).

4. PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE

Dans le cadre d'une recherche qualitative, nous avons exploré auprès de 13 pères et de 13 mères leur expérience de vivre avec un enfant ayant une déficience motrice cérébrale (DMC) au cours du processus d'adaptation/transformation à la différence sur les plans individuel, parental, conjugal et extrafamilial sous l'angle de la stigmatisation (Pelchat, 2012). Au cours de l'analyse des propos des pères et des mères, un nouveau concept, bien que présent dans les recherches antérieures, est apparu très clairement, avec beaucoup d'acuité et dans l'ensemble des plans de l'expérience des parents. Il s'agit de l'importance que joue la *stigmatisation* chez les deux parents, son impact sur l'identité personnelle, conjugale, parentale et extrafamiliale, sur le choix de stratégies des pères et des mères, de même que sur leur transformation.

4.1. Cadre de référence

4.1.1 Modèle clinique du processus adaptation/transformation du PRIFAM

Le modèle clinique du processus adaptation/transformation du programme d'intervention interdisciplinaire et familiale (PRIFAM) propose une compréhension novatrice de l'évolution de la dynamique individuelle et familiale suite à la naissance d'un enfant avec une déficience (Pelchat, 1989, 2012). Il sert de cadre de référence dans le présent contexte. La prémisse à la base de ce modèle est que l'intensité du stress vécu par les parents est déterminée par un processus cognitif d'évaluation de la situation, des stratégies possibles et mises en œuvre ainsi que des ressources disponibles et utilisées par les parents. Ce processus est lui-même influencé par les facteurs internes, externes et contextuels reliés à la déficience de l'enfant décrits plus haut. L'accomplissement de tâches adaptatives permet de faire le deuil de l'enfant « attendu » et soutient le processus d'adaptation/transformation. Ce processus se définit comme la capacité de la famille à se sentir compétente et confiante dans l'utilisation de ses ressources et de son savoir-faire dans la gestion de son quotidien, à s'autodéterminer et à actualiser son nouveau projet de vie. Ce processus de changement conduit les membres de la famille à transformer leurs croyances, valeurs et manières d'être en transcendant leurs propres limites (Figure 1).

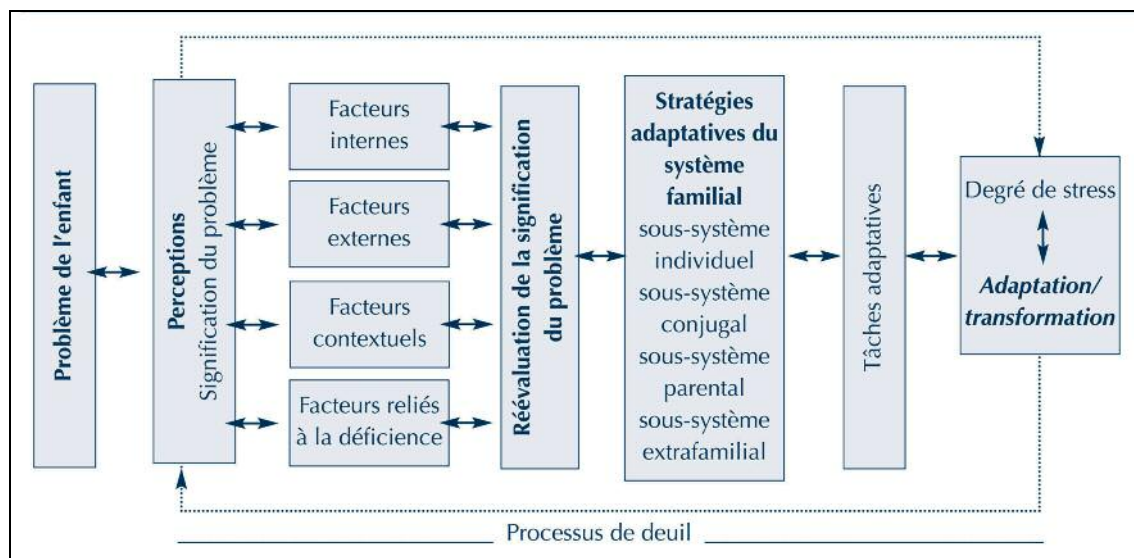


Figure 1. Modèle clinique du processus d'adaptation/transformation (Pelchat, 1995, 2012)

4.2 Définition des concepts

Les principaux concepts convoqués dans notre recherche sont : la perception de la stigmatisation, la recherche de la normalité et la transcendance.

4.2.1 Perception de la stigmatisation

La perception de la stigmatisation se définit comme l'ensemble des réactions à la différence de l'enfant vécues comme une perte d'estime de soi, une culpabilité, une honte et une atteinte à l'identité. Les parents se retrouvent alors de l'autre côté, du côté de la différence, de l'altérité. C'est ce que Turner (1986) appelle la liminalité et que Gelech et Desjardins (2009/2010) désignent comme la marge. Le degré et l'étendue de la stigmatisation résultent de l'interaction entre les facteurs internes, externes, contextuels, culturels et reliés à la déficience de l'enfant (Pelchat, 2010). Celle-ci se construit en interaction avec les autres et s'élabore à partir des valeurs sociales et culturelles (Goffman, 1963).

4.2.2 Recherche de la normalité et la transcendance

Les pères et les mères utilisent deux stratégies à la fois paradoxales et complémentaires pour résister et contrecarrer les effets négatifs de la stigmatisation dans leur vie et ainsi renverser le processus vers une plus grande ouverture à la différence en général. Ce sont : la *recherche de la normalité*, qui vise à diminuer l'impact de la déficience de l'enfant sur lui-même et sur la famille en rendant la vie la plus « normale » possible, et la *transcendance*, qui consiste à attribuer à la différence une valeur positive plutôt que négative. La première est privilégiée par les pères et la deuxième par les mères.

5. RÉSULTATS

Bien que les pères et les mères vivent leur expérience de façon différente, ceux-ci passent à travers un processus similaire qui leur permet de sortir du monde de la différence et de reconstruire leur vie avec un enfant ayant une déficience.

5.1 Une démarche similaire pour les pères et les mères : ouverture à la différence

À la suite de l'annonce de la déficience, la première phase que vivent les parents est celle de la perte de leur sentiment d'appartenance au monde de la normalité. Ils se sentent atteints au plus profond de leur identité parentale — c'est la désorganisation. Ceux-ci basculent dans le monde de l'anormalité, de la différence et se retrouvent avec leur enfant dans le monde de la différence. Une mère et un père disent ainsi : « *Je ne suis pas une vraie mère* »; « *je ne suis pas un vrai père* ».

Dans un deuxième temps, ils reconnaissent les capacités de leur enfant et tout ce que celui-ci apporte de plus au sein de la famille. Une mère dit : « *Je le vois beaucoup plus positivement, dans le sens où l'enfant nous apporte beaucoup sur d'autres plans.* »; et un père ajoute : « *C'est notre petite boule d'amour [...] qui va nous forcer, puis découvrir que ça va être quelque chose d'intéressant [...]* ». Dans une troisième phase, le travail consiste à se défaire de leurs propres préjugés face à la déficience : « *Moi, avant [...] j'étais très mal à l'aise avec les personnes handicapées. Bien là, je ne suis plus* », affirme une mère. Un père renchérit : « *On a les œillères plus ouvertes sur différentes possibilités; on est plus ouverts* ».

Dans une quatrième phase, les pères et les mères transposent cette nouvelle perception de la différence en s'ouvrant au monde de la différence en reconnaissant les forces des personnes ayant une déficience. Une mère déclare : « *Au lieu de voir la maladie [...], le handicap de quelqu'un, j'essaie de voir ce qu'il y a à l'intérieur, ce qui est beau dans ces personnes-là* ».

Enfin, dans une cinquième phase, cette nouvelle attitude de respect et d'ouverture face à la différence transforme les valeurs, les croyances et les manières d'être des parents et aura des impacts sur l'ensemble des sphères de leur vie. Le respect de la différence qui se manifeste dans le couple sous la forme de la complémentarité contribue à diminuer la rivalité et permet à chacun d'offrir le maximum à son enfant. Aussi, note-t-on un respect des valeurs éducationnelles des autres parents, tel qu'exprimé par une mère : « *Des fois, je critiquais mes belles-sœurs. [...] maintenant, je sais que chaque personne a ses valeurs [...]. On dirait que je comprends davantage* ». Cette transformation d'attitude face à la déficience contribue à ce que les parents démystifient la différence de leur enfant. Le fait qu'ils inscrivent celui-ci dans un espace normatif est aussi une transformation qui contribue à une meilleure adaptation des parents à la déficience de l'enfant et les mène à valoriser la différence. Les valeurs matérielles et l'apparence extérieure perdent aussi de l'importance chez les deux parents au profit du bien-être des enfants et de la famille.

Ce qu'il faut retenir est que ce processus se vit à un rythme différent pour les pères et les mères. Tout comme nos recherches menées sur le terrain l'ont mis en évidence pour le processus de deuil, les différentes phases de reconstruction de la vie peuvent se vivre simultanément. Il existe un va-et-vient entre une phase et une autre, et c'est ce mouvement

dynamique d'aller-retour entre les phases qui permet l'adaptation et la transformation des parents et des familles.

5.2 Une façon différente des pères et des mères de reconstruire leur vie

La façon dont les pères et les mères vivent leur expérience de l'altérité est plus différente. Leur rythme, leurs réactions et leurs stratégies divergent. Les mères se situent davantage dans une *logique relationnelle* et de *transcendance*, alors que les pères se situent davantage dans une *logique rationnelle* de *recherche de la normalité*. Cette dernière logique sera ici décrite en s'inspirant du concept de déplacement entre les marges de Gelech et Desjardins (2009/2010) (Tableau 1).

Tableau 1
Processus de reconstruction de la vie des pères et des mères

PHASE PRÉLIMINALE <i>Séparation du monde de la normalité; perte du sentiment d'appartenance</i>	PHASE LIMINALE (MARGE) <i>Monde de la différence</i>	PHASE POSTLIMINALE <i>Ouverture de la différence</i>
Réactions	Stratégies	Adaptation/transformation Inadaptation
PROCESSUS DE RECONSTRUCTION DE LA VIE DES PÈRES		
- Dénier, fuite, blessure, menace	- Logique de recherche de la normalité (rester au travail, etc.)	- Investissement dans l'enfant - Compassion
- Nier, oublier différence	- Travailler à contrer la limite (quoi faire, contrôle, action) - Sortir de la marge - Désinvestissement	- Patience, persévérance - Consolidation de vie de couple - Défense des personnes ayant une déficience
Recherche de sens		
PROCESSUS DE RECONSTRUCTION DE LA VIE DES MÈRES		
- Culpabilité - Exprime émotions	- Grand ou sur investissement - Recherche informations (comprendre, nommer, oublier de soi, arrêt de travail) - Travailler avec/dans limite	- Valorisation du moment présent - Respect de leurs limites - Différence perçue comme une complémentarité
- Investissement dans l'enfant	- Logique relationnelle - Plonger dans le monde de la différence - Dévoilement de la déficience : libération - Privilégier la transcendance (valorisation de la différence)	- Consolidation de vie de couple
Recherche de sens		

Cette expérience se vit en trois phases : 1) phase préliminale (la séparation) ou le fait de basculer dans le monde de la différence avec la perte du sentiment d'appartenance au monde de la normalité; 2) la phase liminale (la marge) ou le monde de la différence; et 3) la phase post-liminale, qui est la résultante et qui peut s'exprimer dans la transformation et, pour certains, par de l'inadaptation.

5.2.1 Logique rationnelle et recherche de la normalité chez les pères

Chez les pères, la perte du sentiment d'appartenance se manifeste par une atteinte profonde à leur identité masculine, un refus de la réalité qui subsiste beaucoup plus longtemps que chez les mères. Leurs réactions sont vécues plus tardivement que celles des mères. Ils vivent le drame d'une manière plus intérieure. Leur *logique de recherche de la normalité* les conduit à

l'évitement, à la négation et à la fuite dans le travail et les loisirs, tel que l'exprime un père : « *Tu vas par la suite créer, soit par des activités, soit faire des études en parallèle, faire du sport, faire des sorties. [...] tu oublies le problème. Tu as un enfant handicapé, mais quand même, si tu as du boulot, tu peux quand même vivre* ». Ils voient l'enfant dans ce qu'il a de normal en niant la différence dans un premier temps. En somme, ils s'éloignent de tout ce qui les met en contact avec le monde de la différence, de l'altérité.

5.2.2 Logique relationnelle des mères et transcendance

En ce qui concerne les mères, celles-ci basculent rapidement dans le monde de la différence avec leur enfant. Elles expriment rapidement et d'une façon intense leurs émotions, comme le souligne une mère : « *Moi, j'ai continué à pleurer. C'était ma thérapie de pleurer beaucoup* ». Elles s'investissent auprès de l'enfant dès le départ, et leur attachement est plus rapide que celui des pères. Elles adoptent une *logique relationnelle* qu'elles appliquent dans leurs différents rôles : avec elle-même, leur conjoint, leur enfant et dans leurs relations extrafamiliales. Leur perception de la différence amène les mères à privilégier la stratégie de *transcendance* qui consiste à valoriser la différence, à lui attribuer une valeur positive.

5.2.3 Modèle relationnel privilégié par les pères et les mères : partenariat

Les intervenants ont beaucoup à apprendre des parents dans la façon de vivre le partenariat. Les pères et les mères apprécient les différences comme des complémentarités : « *Nous sommes complémentaires. Quand moi, je suis pessimiste, lui, il est optimiste* », affirme une mère. Les parents attribuent le fait d'être encore ensemble à la qualité de la relation conjugale antérieure à la naissance de l'enfant; l'amour, la complicité et le fait d'avoir un objectif commun sont garants d'une vie conjugale satisfaisante.

6. RÉFLEXIONS ET PISTES D'INTERVENTION

Les propos des pères et des mères démontrent que ceux-ci progressent dans leurs processus d'adaptation/transformation en utilisant des stratégies de normalisation et de transcendance pour faire face à la stigmatisation. Cela leur permet de réinventer leur vie avec l'enfant et donner un sens à leur expérience. Il est possible de dire que le fait même d'avoir vécu de la stigmatisation peut avoir un impact sur la transformation des parents. En effet, cela les sensibilise à cette réalité de la stigmatisation. Les acquis découlant de cette expérience se généralisent pour se transformer en une attitude d'ouverture face à la différence plutôt qu'une attitude de fermeture et de discrimination face à l'altérité, processus au fondement même de la stigmatisation. Par le processus de normalisation, les pères contribuent à l'élargissement des conceptions de normalité et, ainsi, à l'inclusion de plus de gens dans cette catégorie. Par leur attitude de transcendance, les mères vont renverser le stigma en marque de grâce et ainsi contribuer à transformer l'attitude des gens face à la différence. Ainsi, l'expérience de la stigmatisation sera renversée par ces attitudes qui contribueront à la transformation et à l'apprentissage de ces parents, mais aussi, possiblement, à celui de leur entourage.

L'importance de la sensibilisation des professionnels de la santé au soutien des pères et des mères dans leurs façons différentes, similaires et complémentaires d'assumer leur espace de normalité ressort des propos des parents. Les pères prennent plus de temps à s'attacher à leur enfant dans leur logique de normalisation et adoptent plus facilement une stratégie de fuite, d'évitement. Les mères, dans leur logique relationnelle, utilisent plutôt des stratégies de transcendance, en attribuant une valeur positive à l'événement et investissent leurs énergies dans les soins de leur enfant. Il est frappant de constater que les stratégies des mères apparaissent plus adéquates aux yeux des mères, des pères et des professionnels de la santé. Cela pourrait avoir comme effet pervers de décourager les pères, qui en réaction se désinvestiraient davantage. Il est possible que plus les pères se sentent jugés, plus ils deviennent méfiants et se retirent. Or, plus ils se retirent, plus les professionnels les plongent dans la « réalité », en adoptant des stratégies visant à favoriser l'implication parentale; il serait peut-être plus efficace de se demander, par exemple, pourquoi les pères ont autant besoin de

penser que leur enfant aura des capacités physiques normales. Tout en impliquant les pères dès l'annonce, il est important de respecter leur rythme d'adaptation/transformation. Une réflexion s'impose aussi sur le plan de l'intervention familiale. Les propos des pères et des mères renforcent l'importance d'une intervention familiale systémique qui tient compte de l'interinfluence de chacun de ses membres et de leurs besoins respectifs. Elle fournit des indicateurs pouvant être appliqués à la formation des professionnels afin de favoriser le processus d'apprentissage des parents et de mieux soutenir l'intervention.

CONCLUSION

Les professionnels, tout comme les pères et les mères, ont un travail à faire sur eux-mêmes, sur leurs propres préjugés afin de faire en sorte qu'un partenariat s'établisse entre eux pour mieux soutenir les familles dans leur processus de reconstruction de la vie. En transmettant leurs propres préjugés, les professionnels contribuent à marginaliser les familles au lieu de les soutenir dans leur quête d'identité. Cela s'appuie, entre autres, sur l'importance du lien de réciprocité qui s'établit entre les familles et les professionnels.

Pour y arriver, ils doivent cheminer dans la prise de conscience de leurs propres préjugés, leurs préconceptions, leurs croyances contraignantes au sujet des pères et des mères, de même qu'à leur façon de reconstruire leur vie, c'est-à-dire les logiques et les stratégies différentes adoptées par l'un et l'autre (souffrance qui s'exprime différemment, etc.). Les pères résistent à plonger dans le monde de la différence; leur logique rationnelle et leur recherche de normalité les conduisent à l'évitement, à la négation et à la fuite. Ce qui nous fournit des pistes à explorer dans l'intervention pour mieux les rejoindre.

Par contre, les critères habituellement utilisés pour comprendre les pères et les mères sont surtout ancrés dans un modèle féminin. Les conceptions répandues de ce que « devrait être » le cheminement des parents ne correspondent pas à l'expérience des deux parents, mais principalement à celle des mères. Ces préconceptions face aux pères sont susceptibles de produire un non-investissement des pères dans un moment crucial de leur implication et de contribuer à accroître le fossé qui sépare les professionnels et les pères.