

Centre Technique National d'Etudes et de Recherches
sur les Handicaps et les Inadaptations
236 bis, rue de Tolbiac
75013 Paris

Pascale MARTIN

Catherine PAPIER et Joëlle MEYER

Le handicap en questions :
des familles face
à la découverte du handicap et
à l'accompagnement du jeune enfant
à domicile

Préface de E. Alfred SAND

Université Libre de Bruxelles - Ecole de Santé Publique
Laboratoire d'Epidémiologie et de Médecine Sociale
808, route de Lennik - CP 595
1070 Bruxelles - Belgique.

EXTRAIT DU CATALOGUE :

- ◆ CLASSIFICATION FRANCAISE DES TROUBLES MENTAUX DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT
3ème édition
et CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES TROUBLES MENTAUX (Chapitre V de la CIM 10 - OMS)
Présentation Pr. R. Misès et Dr. N. Quemada
- ◆ ADOLESCENTS EN DIFFICULTE
Vers une psycho-pédagogie de l'expression picturale
Christine Fabre
- ◆ PERSONNES HANDICAPEES
Droits et démarches
Camille Hermange - Annie Triomphe - Régine Martinez
- ◆ CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS, DEFICIENCES, INCAPACITES ET DESAVANTAGES
Un manuel de classification des conséquences des maladies
Co-édition OMS/INSERM/CTNERHI

A

Amaury Anthony Armand Aurélie

Belal Bertrand Caroline

Céline Christophe Dorian Eric

Frédéric Grégory Isabelle

Jennifer Jérôme Joffroy Jonathan

Julie Laura Lauranne Laurence

Leila Louis Marie

Marie-France

Olivier Philippe Redeaonen

Rosalie Samuel Sandrine Sébastien

Chan Soria

Stéphanie Thomas Vincent

Virginie Yannick

Zacharia

et à leurs parents

interviewées, ainsi que sur le respect accordé aux thèmes spécifiques choisis par les parents et leurs modalités d'expression. Toutefois, les entretiens se déroulent bien dans un cadre clairement défini, celui des grands thèmes qui font l'objet de la recherche. La liberté accordée aux sujets participant à l'étude se traduit ainsi par une grande diversité des informations recueillies.

L'équipe de recherche a certes réussi à relever le défi. Les aspects méthodologiques et techniques de la recherche, dont il n'est pas opportun d'ébaucher ici un résumé en quelques lignes, sont présentés longuement dans l'ouvrage. Il s'agit en tout état de cause d'un travail de longue haleine, en approches successives, qui ne peut être que le fait d'une équipe bien entraînée et motivée. Il est clair que la mise en oeuvre de méthodes et techniques qualitatives, tout comme il en est pour les méthodes épidémiologiques, est parsemée d'embûches qu'il faut lever une à une ...

L'équipe de recherche s'est investie complètement dans son travail. L'investissement porta non seulement sur l'étape de l'analyse en commun des récits recueillis, mais il débuta bien plus tôt, dès la mise au point de la méthode et de l'adaptation de l'outil aux exigences de cette recherche particulière. La dynamique de travail était efficace.

A noter que les chercheurs, marquées par leur formation sociologique, ont réussi à éviter l'écueil sinon la tentation de déborder du terrain de la discipline qui leur est familière. Il s'agit bien d'une étude sociologique, mais appliquée à un sujet complexe, de caractère interdisciplinaire, incluant des aspects médicaux, psychologiques, administratifs - la gestion des soins de santé -, éducationnels, etc. ! Ainsi l'abord des problèmes est délibérément limité et précis; il garde un caractère essentiellement sociologique. L'étude comporte quatre actes : l'un est consacré à la découverte du handicap, le deuxième à l'examen des problèmes auxquels les parents des enfants atteints d'une infirmité d'origine cérébrale sont confrontés, le troisième présente l'analyse de leurs réponses et celle des ressources internes et externes dont ils bénéficient. Les éléments essentiels de ces dernières concernent la qualité des contacts avec le personnel médical, comme avec les éducateurs spécialisés, ainsi que, bien évidemment, l'aide effectivement reçue. Le quatrième acte, enfin, est consacré à l'accompagnement de l'enfant et des familles.

Table des matières

<i>Préface</i>	1
<i>Remerciements</i>	7
INTRODUCTION	9
METHODE ET TECHNIQUES	15
1. La démarche qualitative	
Le choix de l'entretien	
Les entretiens semi-directifs thématiques	
Le guide d'entretien	
La personne du narrateur	
2. La phase technique de recueil des données	
La pré-enquête	
L'enquête	
Procédure de recrutement	
Prise de contact avec les parents	
Réalisation des entretiens	
Le traitement des entretiens : phase technique	
Matériel disponible : pourquoi trente-neuf entretiens ?	
3. La phase descriptive	
4. La phase d'analyse "compréhensive"	
L'analyse thématique des récits	
Les axes thématiques	
DESCRIPTION DE LA POPULATION	41
1. La structure familiale	
2. La distribution des âges maternel et paternel	
3. La nationalité des parents	
4. Niveaux d'enseignement et de formation des parents	
5. Situation et activité professionnelles des parents	
6. Logement et quartier	
7. L'enfant atteint d'I.M.O.C.	
 Commentaires	

Première partie

TYPOLOGIE DES DIFFICULTES RENCONTREES

- I. La déficience, le handicap et l'enfant..... 56
 - 1. Les capacités d'autonomie de l'enfant
 - 2. La santé globale de l'enfant
 - 3. Des manifestations spécifiques de l'enfant handicapé
 - 4. L'image du corps
 - 5. La méconnaissance de la cause
 - 6. La projection dans le futur
 - 7. Des situations de garde difficiles
 - 8. L'accompagnement de l'enfant
 - 9. Les interactions affectives entre les parents et leur enfant handicapé

- II. Les interactions conjugales, familiales et sociales :
espaces de conflits..... 64
 - 1. Les interactions au sein du couple
 - 2. Les interactions avec et au sein de la fratrie
 - 3. Les interactions avec les grands-parents
 - 4. Le regard des membres de la parentèle
 - 5. Le regard des autres

- III. Le parent et la vie familiale domestique..... 73
 - 1. Le cumul des activités
 - 2. La combinaison des activités
 - 3. Les périodes particulières

- IV. Les interactions avec les professionnels..... 78
 - 1. Des interactions courantes entre parents-enfants et professionnels de la santé
 - 2. Problèmes liés aux processus de découverte familiale et d'annonce médicale du handicap
 - 3. Des périodes particulières

- V. Démarches et rencontres avec l' institution..... 89
 - 1. Le manque de structures ad hoc et/ou d'information
 - 2. Des institutions médico-pédagogiques et des institutions d'enseignement ordinaire et spécialisé
 - 3. L'institution et la vie quotidienne

VI.	L'accès à l'information et les démarches.....	93
	1. Les interventions financières	
	2. Les démarches administratives	
	3. L'impact psychologique des démarches	
VII.	L'aspect financier.....	96
	1. Les familles et leurs difficultés financières	
	2. Le coût financier du problème de l'enfant	
	3. La dynamique "Travail-Argent"	
	4. Idéal et choix de vie	
VIII.	Des aspects de l'environnement.....	99
	1. Le logement	
	2. L'accès à l'infrastructure publique	
	3. Les services de la commune	
	Eléments de synthèse.....	102

LE CHAMP DES RESSOURCES FAMILIALES

I.	Les potentialités parentales.....	105
	1. Les ressources personnelles	
	2. La vie du couple conjugal et parental	
II.	Les potentialités de l'enfant handicapé.....	109
III.	Les interactions parents-enfant.....	112
	1. L'investissement affectif	
	2. L'investissement "thérapeutique"	
	3. L'investissement éducatif	
IV.	Les interactions entre frères et soeurs.....	113
V.	Aspects positifs de la situation de handicap.....	115
VI.	Le réseau familial et social.....	116
	1. Les solidarités familiales	
	2. Le réseau relationnel	
VII.	Les apports des professionnels de la santé.....	119

VIII. Les apports des institutions.....	122
1. Le rôle positif des institutions médico-pédagogiques	
2. Les parents et l'institution	
3. Les autres types d'accueil	
IX. Le statut économique et social de la famille.....	125
1. Des ressources financières	
2. Des lieux de vie et d'habitat	
Eléments de synthèse.....	127

Deuxième partie

DES PROCESSUS D'AJUSTEMENTS FAMILIAUX

I. Des stratégies fondamentales.....	135
1. Compter sur soi	
2. Se soutenir mutuellement - Etre tous ensemble	
3. Avoir le support d'autrui	
II. L'enfant ... handicapé.....	141
1. Le sens de l'acceptation de l'enfant handicapé	
2. Le sens de la non-acceptation du handicap de l'enfant	
III. Des parcours parentaux face à la découverte du handicap	148
1. Processus de découverte parentale du handicap	
<u>Première tendance</u> : Découvertes parentales précédant toute annonce médicale du handicap	
<u>Seconde tendance</u> : Annonce médicale précédant tout processus de découverte parentale	
2. Les parents face à la découverte du handicap	
IV. Des ajustements familiaux face à la prise en charge de l'enfant à domicile.....	176
1. Traits majeurs de la prise en charge à domicile	
2. Les parents face à la prise en charge de l'enfant handicapé : la répartition parentale des rôles	
<u>Première tendance</u> : Des attitudes parentales proches	
<u>Seconde tendance</u> : Des attitudes parentales distinctes	

**POUR NE PAS CONCLURE ...
QUELQUES PISTES DE REFLEXIONS..... 205**

BIBLIOGRAPHIE..... 211

Annexe : Guide d'enquête pour entretien semi-directif

Index des figures et tableaux

Figure 1	: Exemple de génogramme.....	32
Figure 2	: Travail d'analyse : étapes et mouvements.....	39
Figure 3	: Organisation des familles dans l'espace sociétal.....	46
Figure 4	: Modèle conceptuel : dimensions et articulation.....	134
Figure 5	: Quatre types de stratégies parentales d'ajustement.....	136
Figure 6	: Trois phases initiales de découverte parentale précédant l'annonce médicale.....	154
Figure 7	: Comparaison chronologique entre les découvertes parentales du handicap et les périodes d'annonce médicale..	161
Figure 8	: Périodes d'annonce médicale précédant toute découverte parentale.....	163
Tableau 1	: La structure familiale.....	41
Tableau 2	: Situation et activité professionnelles des parents.....	43
Tableau 3	: Type de logement habité.....	44
Tableau 4	: Type de quartier habité et situation résidentielle.....	45
Tableau 5	: Distribution des âges des enfants selon le sexe.....	47
Tableau 6	: Gravité de la déficience motrice cérébrale.....	48
Tableau 7	: Situation de l'enfant dans la fratrie.....	49
Tableau 8	: Découvertes parentales et types de naissance.....	155
Tableau 9	: Découvertes parentales et périodes d'hospitalisation	156
Tableau 10	: Périodes d'annonce médicale et types de naissance.....	164
Tableau 11	: Périodes d'annonce médicale et périodes d'hospitalisation..	165
Tableau 12	: Types de tâches sanitaires profanes : G. Cresson.....	177

Préface

Le livre de Pascale Martin, Catherine Papier et Joëlle Meyer jette un éclairage nouveau sur un sujet tout à la fois préoccupant et fascinant : la présence au sein de la famille d'un enfant présentant un handicap psychomoteur et le vécu des parents engagés dans les problèmes que posent son développement et son éducation : démarches thérapeutiques et éducatives entreprises pour et avec lui, coopération avec le personnel soignant et les réseaux de soutien informels, etc...

L'ouvrage, dont le thème général est sans doute familier à bien des praticiens, offre une riche moisson d'enseignements, notamment au personnel soignant, aux pédiatres, infirmières, éducateurs spécialisés, psychologues et, bien entendu, aux parents concernés. Par ailleurs, en raison de l'abord original des problèmes, l'ouvrage présente tout autant d'intérêt pour les chercheurs scientifiques préoccupés par un sujet qui comporte à la fois des facettes médicales, sociales et psychologiques.

Il s'agit en effet d'un sujet aux dimensions multiples, difficiles à cerner, à analyser, voire à comprendre. Ceci ne concerne pas seulement le grand public, mais aussi - en dehors des milieux spécifiquement chargés de venir en aide aux enfants atteints d'un handicap et à leurs familles - une proportion sans doute importante des autres professionnels de la santé. De plus, il suscite souvent, tant dans la population générale que chez le personnel médical, des réactions, des résonances émotionnelles, marquées d'entrée de jeu par l'inquiétude, l'angoisse et parfois par des attitudes de rejet. La réalité n'est pas si simple et cet ouvrage le montre bien. A la lecture des entretiens avec les familles on est souvent frappé par des accents moins lourds, plus positifs. Le rôle actif joué par les parents confrontés à leurs difficultés en offre un exemple éloquent. Il apparaît aussi que l'expérience de vie des parents se déroule souvent de façon peu prévisible, selon un rythme cyclique où l'on trouve en alternance des moments de désespoir et des moments d'activité productive, voire de sérénité et de détente. A ces facettes-là les auteurs ont réservé une attention toute particulière.

Les auteurs ont donc voulu mettre l'accent sur les aptitudes des parents, sur leurs ressources, leurs capacités à faire face, sur le *coping*, pour reprendre un anglicisme familier à beaucoup, ainsi que sur les contributions actives de l'entourage social, la présence, le soutien reçu. Elles n'occulent pas pour autant les difficultés et les souffrances, notamment celles inhérentes à certaines tâches chaque jour renouvelées, souvent fatigantes et fastidieuses, auxquelles les parents et tout l'entourage de l'enfant sont confrontés. Souffrances liées aussi aux incertitudes de l'avenir, celles qui caractérisent le développement ultérieur de leur enfant, sa santé, son avenir scolaire et professionnel par exemple.

Il est encore un autre trait marquant de cette étude qu'il me faut souligner en priorité. On y trouve en effet, en association efficace, féconde, deux éléments essentiels. D'une part, la parole est donnée aux parents ; elle est entendue et restituée fidèlement, quelquefois mot par mot. D'autre part, sur cet apport parental se greffent des analyses clairement étayées, des aperçus plus généraux, des vues globales sur les problèmes envisagés, des hypothèses théoriques. Au-delà de cela, l'étude met en oeuvre des méthodes de recueil des données et d'analyse fort bien adaptées à l'étude des thèmes retenus, mais relativement peu connues des équipes de recherche en médecine et en santé publique. Au surplus, en veillant à adapter leurs méthodes et leurs outils de recherche aux finalités spécifiques de celle-ci, les auteurs ont été conduites à les affiner, voire à les développer selon les nécessités.

Mais retournons un instant au début de l'entreprise. Elle a pris son départ il y a de longues années déjà. Aucun pédiatre praticien, aucun médecin ne peut rester indifférent aux lourdes difficultés qui assaillent les parents d'enfants présentant une déficience, un handicap, qu'il s'agisse de problèmes liés au développement de la psychomotricité, à la santé mentale ou à la croissance ou à la santé somatique. C'est ainsi que le premier enfant qui me fut présenté - il était profondément marqué par les séquelles d'une rubéole maternelle survenue tôt au cours de la grossesse - m'a non seulement longtemps préoccupé mais aussi rendu attentif aux inquiétudes parentales mentionnées plus haut. De plus, et de façon très claire, me sont apparues diverses lacunes des activités médicales de l'époque, tant en matière de soins dits "curatifs" qu'en matière de prévention. Le suivi

de plusieurs autres cas d'enfants, les échanges avec les familles ont prolongé cette première expérience et en ont renforcé l'impact.

Deux autres circonstances ont corroboré ces observations encore bien éloignées de la recherche scientifique. J'ai eu, d'une part, le privilège de rencontrer l'une des pionnières des études consacrées aux familles ayant un enfant handicapé, une collègue danoise, Annalise Dupont. De nouvelles perspectives de travail s'offraient alors aux chercheurs. Les moyens disponibles à l'époque s'étaient enrichis en effet au fil des années de manière considérable. C'est ainsi que fut progressivement élaboré le projet d'une recherche où le sort de l'enfant et de sa famille se trouverait au centre de l'intérêt d'une équipe pluridisciplinaire.

Il a été possible, d'autre part, d'affiner et de préciser le projet. En effet, diverses réflexions menées en commun avec des amis et des collègues, les conseils reçus d'eux furent particulièrement bénéfiques à son développement. Nos collègues Norman Sartorius et Assen Jablensky notamment y ont pris une part importante. Il me faut réitérer ici mes remerciements à chacun de ceux, y compris les familles mentionnées plus haut, qui, dès le début, ont contribué à préparer cette recherche.

Les défis auxquels l'équipe de recherche de l'Ecole de Santé Publique de l'Université Libre de Bruxelles a tenté de répondre n'étaient pas mineurs. Ainsi, par exemple, une étude approfondie des familles confrontées aux problèmes posés par les soins, par la prise en charge quotidienne et l'éducation de leur enfant handicapé doit répondre à deux exigences apparemment contradictoires. L'une vise à respecter aussi complètement que possible l'expérience vécue par les personnes concernées et son évocation dans le cadre de l'entretien avec le chercheur. Les entretiens correctement menés à cette fin, sont inévitablement prolongés! L'autre exigence, toute aussi rigoureuse, a un caractère scientifique, *stricto sensu*. Il faut élaborer en fin de compte, sur la base de l'ensemble des informations recueillies, une image globale, cohérente, de la problématique rapportée. Compte tenu de ce que les objectifs de l'étude appelaient un tel choix, les méthodes et techniques de travail et d'analyse retenues par l'équipe se rangent dans la catégorie des études dites qualitatives. L'accent est mis en priorité sur l'écoute complète des apports des personnes

interviewées, ainsi que sur le respect accordé aux thèmes spécifiques choisis par les parents et leurs modalités d'expression. Toutefois, les entretiens se déroulent bien dans un cadre clairement défini, celui des grands thèmes qui font l'objet de la recherche. La liberté accordée aux sujets participant à l'étude se traduit ainsi par une grande diversité des informations recueillies.

L'équipe de recherche a certes réussi à relever le défi. Les aspects méthodologiques et techniques de la recherche, dont il n'est pas opportun d'ébaucher ici un résumé en quelques lignes, sont présentés longuement dans l'ouvrage. Il s'agit en tout état de cause d'un travail de longue haleine, en approches successives, qui ne peut être que le fait d'une équipe bien entraînée et motivée. Il est clair que la mise en oeuvre de méthodes et techniques qualitatives, tout comme il en est pour les méthodes épidémiologiques, est parsemée d'embûches qu'il faut lever une à une ...

L'équipe de recherche s'est investie complètement dans son travail. L'investissement porta non seulement sur l'étape de l'analyse en commun des récits recueillis, mais il débuta bien plus tôt, dès la mise au point de la méthode et de l'adaptation de l'outil aux exigences de cette recherche particulière. La dynamique de travail était efficace.

A noter que les chercheurs, marquées par leur formation sociologique, ont réussi à éviter l'écueil sinon la tentation de déborder du terrain de la discipline qui leur est familière. Il s'agit bien d'une étude sociologique, mais appliquée à un sujet complexe, de caractère interdisciplinaire, incluant des aspects médicaux, psychologiques, administratifs - la gestion des soins de santé -, éducationnels, etc. ! Ainsi l'abord des problèmes est délibérément limité et précis; il garde un caractère essentiellement sociologique. L'étude comporte quatre actes : l'un est consacré à la découverte du handicap, le deuxième à l'examen des problèmes auxquels les parents des enfants atteints d'une infirmité d'origine cérébrale sont confrontés, le troisième présente l'analyse de leurs réponses et celle des ressources internes et externes dont ils bénéficient. Les éléments essentiels de ces dernières concernent la qualité des contacts avec le personnel médical, comme avec les éducateurs spécialisés, ainsi que, bien évidemment, l'aide effectivement reçue. Le quatrième acte, enfin, est consacré à l'accompagnement de l'enfant et des familles.

En plus de l'intérêt que présente la mise en oeuvre d'une méthode de travail originale à plus d'un titre, la recherche ainsi effectuée éclaire aussi un important dilemme épistémologique. Dans les recherches épidémiologiques consacrées à la santé mentale ou à la psychiatrie, il est bien évident que tant le psychiatre et le psychologue que l'épidémiologiste se trouvent continuellement confrontés à une sorte d'hiatus, à une zone vierge, inexplorée sinon inexplorable, qui sépare la perception et les vues du clinicien de celles de l'épidémiologiste. Face à ce dernier, le clinicien, en prenant connaissance et en analysant une étude épidémiologique sur un thème psychiatrique, éprouve souvent un sentiment de malaise, voire de renoncement à la validité de ses observations. En effet, celles-ci se trouvent quasi inévitablement exposées au risque d'un traitement réductionniste, au supplice du lit de Procuste. La menace apparaît encore davantage dès que la recherche porte sur un échantillon numériquement important de sujets. L'élaboration réfléchie de formulaires standardisés offre sans doute un début de réponse à ce dilemme, mais cela ne résout pas complètement la difficulté. Quant à l'épidémiologiste, il devra accepter d'élaborer et d'effectuer des analyses basées sur des informations dont il contrôle mal la pertinence. Il lui sera souvent difficile de trouver le bon équilibre entre l'importance numérique de l'échantillon étudié et les informations relatives à chaque sujet. La présente étude ne prétend sans doute pas clôturer le débat. Mais elle apporte réellement un nouvel éclairage de cette zone frontière, à laquelle confinent ici essentiellement deux disciplines : les sciences sociales et psychologiques d'une part, l'abord médico-social, l'écoute et la prise en charge clinique de l'autre.

Cet ouvrage présente le mérite, répétons-le, d'offrir au lecteur praticien des observations de première main qui lui seront d'une grande utilité dans son travail quotidien. Il contribuera à mieux faire connaître les messages que les familles - et indirectement aussi les enfants - souhaitent diffuser. Il fournit un riche matériel d'informations et des précieuses sources de réflexions notamment aux décideurs, aux personnels et aux gestionnaires de lieux d'accueil et à leur entourage.

Dans un registre différent, l'ouvrage présente une analyse de nature essentiellement sociologique, comportant nombre de suggestions et apports, qui invite bien entendu à une autre forme de lecture. Elle intéressera non seulement les personnes précitées, mais aussi les chercheurs scientifiques travaillant sur ce terrain, ainsi que tous ceux qui sont préoccupés par la mise au point et l'application de méthodologies de recherche pertinentes nouvelles. Les ouvrages consacrés à ce type d'approche sont rares en effet.

Une grande partie des enseignements résultant des observations recueillies dans cette étude et de leur analyse, bien que centrés sur le développement d'enfants handicapés moteurs, s'appliquent également, du moins en leur principe, à d'autres catégories d'enfants en difficulté.

Nous souhaitons bonne lecture à tous !

E. Alfred SAND

Remerciements

Nous témoignons notre vive reconnaissance au Professeur E.A.Sand.

Sensibilisé depuis toujours aux problèmes humains, Monsieur Sand a élaboré et mis au point le projet de l'étude qui a servi de substrat à ce livre. Grâce à son rôle de promoteur actif dans la défense de cette recherche, il a soutenu le développement d'un thème qui lui tenait à coeur depuis de nombreuses années. Son intérêt tout à la fois personnel et scientifique à l'égard de cette problématique médico-sociale, a constitué un atout fondamental et un réel encouragement dans la réalisation de notre travail.

Sa grande confiance, mais aussi sa disponibilité constante et son respect des rythmes de réflexion et de travail de chacune ont favorisé le déroulement harmonieux et constructif de l'étude.

C'est dans cet esprit d'ouverture, extrêmement positif à l'égard de notre démarche, qu'il invite, par sa Préface, à l'exploration de cet ouvrage. Nous l'en remercions.

Nous adressons nos remerciements

Au Fonds de la Recherche Scientifique Médicale qui a financé ce projet et qui a permis surtout, par deux reconductions successives, de finaliser l'étude;

Au Laboratoire d'Epidémiologie et de Médecine Sociale de l'Ecole de Santé Publique de l'Université Libre de Bruxelles qui a accueilli la recherche;

Aux Institutions et à leurs professionnels ainsi qu'aux médecins et aux kinésithérapeutes que nous avons sollicités. Leur collaboration a toujours été fructueuse et a permis la rencontre avec les familles;

Aux principaux acteurs de cette étude, les Parents, qui nous ont confié leur histoire familiale. Leur accueil chaleureux et leur réceptivité ont favorisé les échanges tout au long de notre travail.

Nous exprimons notre profonde gratitude

Au Professeur Claude Javeau qui a porté un regard rigoureux sur notre manuscrit et dont les enseignements sont source d'un authentique réconfort toujours nécessaire dans le parcours de recherche;

A Pierre-Yves Thévenin, psycho-sociologue, pour sa présence et son soutien infinis;

A chacune des personnes qui a enrichi notre réflexion au cours de ces cinq années.

Notre pensée s'adresse bien sûr

A Corinne Heinix et à Eléna Fourny qui ont assuré, en alternance, le secrétariat. Elles ont offert le meilleur d'elles-mêmes en alliant compétence technique, conscience professionnelle, humour et esprit d'équipe.

INTRODUCTION

"Si la présence et le développement de l'enfant handicapé entraînent un bouleversement au sein des familles étudiées, si un certain nombre d'analogies sont repérables quant aux réactions des parents (effet de traumatismes psychiques, bouleversement des repères éducatifs parentaux, sentiment d'abandon réel ou supposé de leur progéniture par la société), cependant chaque histoire familiale est particulière par la singularité du handicap de chaque enfant, par les valeurs qui fondaient ces familles, par des circonstances extérieures apparemment indépendantes du problème du handicap ." (Visier, Roy, Mounoud, 1984 : 37)

Dans sa présentation générale, cette étude concerne le vécu parental face à la découverte d'une infirmité motrice d'origine cérébrale et à la prise en charge du jeune enfant au sein de sa famille. Plus précisément, nous abordons les processus d'ajustements familiaux face au handicap de l'enfant en les situant dans le cadre des interactions de la vie quotidienne. Les interactions sociales concernent les parents, la fratrie, les grands-parents, le réseau de parenté, les amis, les collègues, les intervenants et professionnels de la santé, ... c'est-à-dire toutes les personnes impliquées dans la vie quotidienne de l'enfant. Comme l'exprime Cl. Javeau dont le verbe appuie et précise le sens de notre démarche, *"L'horizon du quotidien n'est pas (comme le voudrait le sens commun), la journée, mais bien la socialité, c'est-à-dire l'agencement concret des interactions au sein d'environnements concrets ." (Javeau, 1991 : 38)*

L'angle d'étude est la famille, dans sa dynamique et sa multiplicité. Les réponses apportées par les familles au problème du handicap sont multiples; ces familles ont des conduites et des attitudes aussi différentes que toutes les autres. Le fait d'avoir un jeune enfant handicapé ne les rend pas plus homogènes en tant que groupe social.

En plus, les cheminements parentaux doivent être considérés chacun séparément avant d'être réinterprétés dans le cadre de la dynamique familiale. On ne peut assimiler le vécu du père à celui de

la mère, ou à celui de toute personne concernée par le handicap de l'enfant.

L'accompagnement médical, pédagogique, psychologique et social est au centre de cette problématique. Si, selon R. Salbreux, "*(...) il s'agit d'un essai de réponse, aussi précoce que possible, aux besoins de santé et de développement de l'enfant, dans son milieu naturel de vie (...)*" (Salbreux, 1988 : 20), il faut aussi comprendre dans cette notion, l'idée d'aide et de soutien à l'ensemble de la famille. Cet auteur propose deux orientations centrées l'une, sur l'ensemble enfant-famille - "*(...) en raison de la primauté de la famille comme facteur de globalisation de l'approche et d'épanouissement de l'enfant.*" (Salbreux, 1988 : 25) - l'autre, sur la notion de partenariat entre parents et professionnels. Et, comme le précise E. Zucman (1982), selon la présence journalière ou non de l'enfant dans sa famille, selon son âge et son handicap, des contraintes différentes interviennent dans toutes les activités de la vie quotidienne et nécessitent des adaptations renouvelées afin de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant. Ces perspectives seront largement étayées tout au long de notre analyse.

Face à deux aspects existentiels bien spécifiques à la découverte d'un handicap et à l'accompagnement du jeune enfant, que sont le traumatisme parental et la perturbation du projet de vie¹, se pose la question du "**comment faire**" : Comment faire face ? Comment répondre aux besoins de l'enfant ? Comment gérer les relations conjugales, au sein de la fratrie, avec l'enfant ? Comment penser les interactions avec les professionnels de la santé ?

Ces questions prennent place dans l'étude des ajustements familiaux qui se construit sur la base d'une approche dialectique des forces et des problèmes. Quels sont les difficultés et problèmes rencontrés par les familles ? Quelles sont les potentialités dont disposent les familles pour faire face au handicap de leur enfant ? Quels sont les modes de régulation développés face au problème ? Quelles sont les logiques et les systèmes de valeurs qui sous-tendent les situations familiales quotidiennes ?

¹ Cf. Bibliographie. Plus spécifiquement ces auteurs : Décant D., Lambert J.L., Lévy J., Salbreux R., Tomkiewicz S., Visier J.P., Zucman E.

C'est donc bien dans la perspective de ces interrogations que se situe cette étude en se mettant à l'écoute des parents en vue de cerner des modes de gestion, des modes de représentation, des dynamiques interactives.

Les thèmes investigués, préalablement déterminés par l'objectif initial et maîtrisés grâce au bagage théorique constitué sur la question¹, sont :

- * Le handicap de l'enfant
 - découverte de la déficience
 - manifestations - signes - symptômes
 - bilan étiologique
 - évolution
- * La dynamique familiale
 - place et rôle des membres de la famille
 - personnalité des parents
 - interactions familiales
 - éléments du caractère et de la personnalité de l'enfant
- * Les relations extra-familiales
 - la parentèle
 - le réseau social (amis, voisins, ...)
- * Les tâches et activités quotidiennes de la famille
- * La prise en charge thérapeutique et éducative
 - démarches
 - gestion de l'information
 - place et rôle des institutions d'accueil
 - intervenants médico-sociaux
- * Le regard social - la société.

¹ MARTIN, P., PAPIER, C. Eléments de connaissance relatifs à la problématique du jeune enfant handicapé et son milieu familial.
Rapport d'étude F.R.S.M. - E.S.P./U.L.B., Bruxelles, décembre 1989, 90p.

MEYER, J. Eléments de connaissance relatifs à l' I.M.O.C.
Document à usage interne.

Les résultats de cette recherche se structurent autour de quatre grands pôles regroupés deux à deux.

La première partie de cet ouvrage présente le résultat du dépouillement systématique des récits parentaux mettant en évidence les **difficultés rencontrées par les familles** d'une part, et les **ressources familiales** d'autre part. Les difficultés perçues et les ressources mobilisées par les parents émergent du discours parental au moment de l'entretien. La présence de numéros témoigne de la rigueur de l'analyse. Ces numéros réfèrent aux entretiens et permettent de discerner la récurrence des thèmes.

La seconde partie, construite sur base de l'analyse préalable des difficultés et des ressources familiales, s'articule autour de deux thématiques précises. L'analyse approfondie des entretiens met respectivement en lumière des **processus parentaux de découverte** de la déficience et du handicap et des **processus d'ajustements parentaux** face à cette situation. Le recours aux expressions et paroles des parents rend l'analyse transparente à bien des moments et restitue l'intensité des vécus parentaux.

Trois mots clés guident cette réflexion : Interaction - Sens - Pluralité; ces concepts contribuent au développement d'une analyse en termes de dynamique et donc de processus.

Au cours du recueil des données, l'importance est accordée bien moins à l'événement qu'au vécu de l'événement dont l'expression change au cours de l'histoire. Ainsi, les données, à la fois objectives et subjectives, n'ont de sens que replacées dans la trame des parcours parentaux. Replaçons ce propos dans la conception du fait social afin d'en tirer une leçon de méthode : *"Le "donné social", lui, s'annonce toujours avec une profondeur historique. Un fait social est toujours là où il est depuis quelque temps - ce temps même qui l'a façonné et lui a permis de faire sens. Si les corrélations tirées des enquêtes font souvent si peu sens, c'est en raison de leur manque d'épaisseur temporelle. Nées d'intentions éphémères, elles retournent aussitôt à l'éphémère."* (Javeau, 1985 : 8)

Tenir compte de cette "épaisseur temporelle" annonce une préoccupation méthodologique. En effet, la façon de poser le problème détermine la démarche d'investigation de la recherche. Une méthode d'orientation qualitative a donc été développée visant le

souci de restituer, comme le précise M. Hirschhorn, "*la réalité sociale dans sa dimension existentielle, avec tout le poids du concret, avec l'authenticité du vécu* ." (Hirschhorn, 1987 : 42)

Afin qu'une meilleure connaissance des pratiques et aussi des paradigmes sur lesquels repose l'élaboration des savoirs soit développée et théorisée, notamment dans une perspective de recherche et d'enseignement, une attention particulière a été accordée aux développements méthodologiques. Nous proposons donc de présenter dans un premier volet quelques réflexions sur la méthode.

Cet ouvrage a été structuré de manière à ce que, d'une part, la progression de la recherche dans ses différentes étapes, et d'autre part, l'articulation des phases entre elles apparaissent clairement au lecteur : définition de la problématique, élaboration du guide d'entretien, recrutement, rencontre et entretien avec des parents, description de la population, élaboration de l'outil d'analyse des entretiens, résultats d'analyse.

METHODE ET TECHNIQUES

"En tant qu'elle est une discipline empirique, la sociologie ne connaît d'autre compréhension que celle du sens visé subjectivement par des agents, au cours d'une activité concrète ." (Freund, 1968 : 83)

La problématique engagée se situe dans le cadre de l'enquête par récits. Ce type d'enquête propose d'investiguer, le plus librement possible, une thématique choisie et définie au départ. Il faut comprendre par "librement" deux conceptions. La première vise l'orientation méthodologique. L'étude ne se focalise pas sur une vérification d'hypothèses préalablement formulées ; elle repose sur une notion de découverte : "*il faut se laisser surprendre*", dit Cl. Javeau. La seconde, étroitement liée à "l'esprit" de l'étude, concerne son caractère technique. La procédure de recueil d'informations doit être suffisamment souple afin de permettre au répondant de s'exprimer le plus ouvertement possible et d'insister sur les aspects de son expérience qu'il juge important.

La méthode qui permet, grâce à la mise en place de techniques appropriées, de cerner un objet d'étude est étroitement déterminée par cet objet. Ainsi, le débat stérile qui, sans cesse, oppose approche qualitative et approche quantitative, se déplace vers une perspective beaucoup plus constructive. Comme le précise M. Hirschhorn, dans un article relatif aux articulations de méthodes, "*Il ne s'agit plus de choisir au nom d'une conception de la réalité sociale telle ou telle technique, mais de chercher celle qui convient le mieux à la saisie de l'objet que l'on s'est donné ." (Hirschhorn, 1987 : 43)*

1. LA DEMARCHE QUALITATIVE

L'intérêt pour la démarche d'orientation qualitative vise le souci de saisir la réalité existentielle du handicap dans et par le discours des sujets sur eux-mêmes. Ce projet s'inscrit dans une conception du monde social et repose sur des cadres paradigmatiques bien précis. L'approche biographique, par exemple, quel que soit son mode d'expression - monographie, récit de vie unique, récits d'épisodes de

vie cumulés - implique une certaine conception de l'homme et du rapport individu / société.

De l'objet sociologique au sujet social

Dans l'approche biographique, le vécu individuel est largement valorisé. Certes, le vécu d'un fait ne doit pas être confondu avec le récit du vécu de ce fait. La reconstruction s'opère à deux niveaux, celui du narrateur et celui du chercheur. Les témoignages et les récits sont l'expression subjective de leurs auteurs : *"Ainsi, le récit de vie doit être considéré dans sa subjectivité car au plus profond de cette subjectivité se trouve enfouie la réalité sociale et collective incorporée par le sujet ."* (Lalive d'Epinau, 1987 : 204)

La subjectivité change ainsi de statut : au lieu de constituer un biais dont il convient d'inhiber les effets, elle est réintroduite au coeur de l'étude puisque c'est à travers elle qu'est saisie la réalité sociale intériorisée par le sujet : *"(...) tout témoignage porte sa propre vérité : le subjectif est un fait sociologiquement objectif; l'affabulation et le mensonge sont une part du réel : l'interprétation du sujet est, en elle-même, un élément intéressant, indispensable à connaître ."* (Poirier et al., 1983 : 39)

L'entretien doit donc permettre de saisir l'Homme dans son intentionnalité et éviter d'aliéner le sujet, comme le souligne Ch. Lalive d'Epinau (1987), dans les projections préconstruites du chercheur. *"En effet, le développement d'une relation sociale s'explique également par les intentions que l'être humain y met, les intérêts qu'il y trouve et le sens différent qu'il lui donne au cours du temps ."* (Freund, 1968 : 77)

Les notions de **subjectivité** et d'**intentionnalité** définissent une position épistémologique. Ces éléments constituent le fondement du cadre conceptuel global et orientent la recherche et les théories s'y référant.

De l'histoire individuelle à l'histoire sociale

Selon la théorie de F. Ferrarotti, la subjectivité peut devenir connaissance scientifique, une société peut être lue à travers le récit

biographique d'un seul individu : *"Si nous sommes, si tout individu est la réappropriation singulière de l'universel social et historique qui l'entoure, nous pouvons connaître le social à partir de la spécificité irréductible d'une praxis individuelle."* (Ferrarotti, 1979 : 142)

Ces quelques considérations théoriques, mettant en évidence les paradigmes de la subjectivité et de l'intentionnalité, ne sont pas sans conséquence dans la pratique de l'enquête c'est-à-dire du travail concret sur le terrain.

Le narrateur change de statut. Reconnaître le **sujet social** en tant qu'**acteur** de sa propre histoire réitère, dans la perspective de l'entretien, la question du rôle actif de l'interviewé : *"(...) le narrateur du récit de vie est considéré comme un acteur-informateur, un sujet agissant qui informe les chercheurs à partir de sa vision du monde et de savoirs constitués par ses expériences, et qu'il est seul à posséder et à pouvoir transmettre et non comme un objet sociologique à "observer" et à "mesurer"."* (Léomant et al., 1991 : 3)

Le chercheur, quant à lui, se révèle partenaire actif ¹, il n'est pas extérieur au champ de la recherche : *"Contrairement à certains principes qui demandent la "neutralité" du chercheur comme garantie de la valeur scientifique d'un travail en sociologie, nous considérons que le chercheur est impliqué dans le champ d'historicité du narrateur, ce qui influe sur la construction du récit ."* (Léomant et al., 1991 : 5)

Dans cette dynamique, l'interaction sociale narrateur-chercheur devient source de savoir; elle permet, notamment par la technique de l'entretien approfondi, la production du récit. Les témoignages et les récits naissent de la situation d'interview : *"Au cours des entretiens, la problématique qui fonde le projet initial des chercheurs est sans cesse perturbée et enrichie par les divers éléments liés à la situation d'interaction : les récits font apparaître des obscurités à élucider dans les entretiens suivants ainsi que des thématiques qui n'avaient pas été reconnues auparavant; mais surtout des questionnements, des demandes d'information sont apportés par les narrateurs; ceux-ci deviennent de ce fait instigateurs de recherche et contribuent à modifier le champ d'investigation et de connaissance ."* (Léomant et al., 1991 : 4)

¹ Dans cette perspective de recherche, le chercheur s'implique intégralement dans le travail d'enquête.

Le choix de l'entretien

"En somme, décider de faire usage de l'entretien, c'est primordialement choisir d'entrer en contact direct et personnel avec des sujets pour obtenir des données de recherche. C'est considérer qu'il est plus pertinent d'interpeller les individus eux-mêmes que d'observer leur conduite et leur rendement à certaines tâches ou d'obtenir une auto-évaluation à l'aide de divers questionnaires ."
(Gauthier, 1990 : 251)

Les entretiens semi-directifs thématiques

Les caractères semi-directif et thématique indiquent que l'on propose une certaine orientation au discours : on ne s'inscrit pas totalement dans la logique du narrateur et à l'opposé, on ne canalise pas délibérément et systématiquement son discours. En outre, la réalisation d'entretiens approfondis est un des procédés de l'approche biographique, "*méthode large et féconde d'étude du vécu social*". (Poirier et al., 1983 : 205) Le "vécu", notion centrale dans notre recherche, guide le recueil des données. Dans le discours, il est à la fois appréhendé au détour des opinions, des attitudes, à travers l'expression de sentiments, de perceptions, d'émotions et bien sûr des significations explicitées.

L'entretien approfondi respecte cette dimension subjective. Quant aux données objectives - histoire événementielle de la famille, chronologie des faits -, elles ne prennent sens que replacées dans le vécu subjectif du répondant. En outre, l'entretien favorise l'émergence des différentes logiques qui régissent le champ de l'action et de la pensée : forces et ressources, problèmes et difficultés n'auront de signification qu'analysés dans la dynamique familiale.

Le cumul des différents récits va alors permettre de regrouper des pratiques individuelles, des enchaînements particuliers, des stratégies de fonctionnement familial spécifiques. Une analyse de chaque histoire familiale, doublée d'une analyse globale de l'ensemble des histoires familiales, va tenir compte de l'originalité des parcours singuliers tout en les rapportant à un canevas commun. En effet, comme le souligne M. Hirschhorn, "*On ne peut coder ces données qualitatives comme on le fait dans le cas d'un questionnaire. La*

spécificité de chaque discours l'exclut, mais elle n'empêche pas le recours à des comparaisons ." (Hirschhorn, 1987 : 41)

Les analyses de contenu doivent nous permettre de développer différents cas de figure qui seront organisés autour de variables jugées pertinentes *a posteriori*. La constitution de catégories thématiques s'élabore, dans un premier temps, à l'aide du guide d'entretien. En effet, ce guide qui systématise les axes de l'étude "*fournit le premier cadre catégoriel de l'analyse de contenu*". (Poirier et al., 1983 : 149) On insistera sur l'importance que revêt cet outil d'enquête.

Le guide d'entretien

Le guide d'entretien¹ constitue le support thématique de l'entretien². Il groupe un ensemble de questions relatives aux aspects suivants :

- description de la famille;
- maternité;
- vie du couple;
- vie quotidienne familiale;
- découverte du handicap;
- description : déficience/ incapacité/ handicap;
- prise en charge thérapeutique et éducative de l'enfant;
- dynamique familiale: interactions entre les membres de la famille;
- regard social;
- questions générales sur le handicap.

Le guide est commun aux membres de l'équipe de recherche. Il a un rôle d'aide-mémoire puisqu'il fournit à l'enquêteur les points de repères dont il a besoin pour l'entretien. Ce guide thématique permet de viser une certaine complétude. Par ailleurs, utilisé de manière souple, il laisse une place à la spontanéité du narrateur et à la particularité de chaque discours. Le guide détient donc une double

¹ Annexe : Guide d'enquête pour entretien semi-directif.

² "*Nous pensons qu'il est impropre de nommer cet outil de recherche "questionnaire", car bien que constitué d'une liste d'interrogations que l'interviewer peut poser au narrateur, il n'obéit pas aux injonctions méthodologiques du questionnaire d'enquête ."* (Poirier et al., 1983 : 148)

fonction : "(...) *une fonction de cadre (ne pas laisser digresser le narrateur hors du champ de la recherche) et une fonction de précision (demander l'information que le narrateur ne fournit pas spontanément).*" (Poirier et al., 1983 : 76)

La personne du narrateur

Rencontrer une famille peut se faire par l'intermédiaire de différentes personnes : des enfants, des parents, et encore des membres de la parentèle. Les interlocuteurs privilégiés choisis ont été les parents. Quatre possibilités se sont présentées suscitant un ensemble de remarques : les deux parents ensemble; les deux parents séparément; le père seul; la mère seule.

Le couple parental. Cette situation a l'avantage de rassembler autour d'un même propos les deux personnes concernées. Cela permet d'observer la dynamique du couple ; de sentir les points de litiges éventuels et ceux qui participent de l'harmonie conjugale. Par contre, certains aspects peuvent être occultés à cause de la présence du partenaire.

Les parents séparément. Ces entretiens se présentent sous le signe du "double" : double de temps surtout (démarches, entretiens, analyses). Du point de vue pratique, cette situation est très lourde; du point de vue de l'analyse, elle en est enrichie. Il est en effet possible d'établir des liens entre les discours maternel et paternel, de soulever des contradictions, de repérer des clés pour la recherche de significations.

Un parent seul. Quant aux entretiens menés avec seulement le père ou la mère de l'enfant, on risque de perdre des informations en matière de vécu du parent absent. En échange, on peut obtenir, de la part du narrateur, un ensemble de données plus confidentielles, riches de significations.

Ces différentes situations d'entretien méritent une attention particulière, elles ne sont pas anodines. Le choix pour l'une ou l'autre forme de participation parentale est souvent révélateur de la dynamique conjugale et peut être replacé dans l'histoire de la famille.

2. LA PHASE TECHNIQUE DE RECUEIL DES DONNEES

La pré-enquête

Le rôle de la pré-enquête est avant tout préparatoire. Dans cette étude, la pré-enquête vise non seulement à familiariser l'enquêteur avec la problématique d'un point de vue théorique, mais surtout à sonder le "vécu de l'entretien". La thématique abordée n'est pas neutre et il est légitime de formuler quelques craintes quant à la réceptivité d'une étude portant sur la déficience et le handicap du nourrisson ou du jeune enfant. Face à ces craintes, la première approche de la population concernée a été voulue aussi libre que possible : les parents ont été sollicités par la voie du journal de la Ligue des Familles¹. La démarche volontaire des parents intéressés par cette recherche et prêts à communiquer leur expérience semblait adéquate, quel que soit le type de déficience, quel que soit le milieu familial.

La préoccupation essentielle était - et est restée d'ailleurs -, dans un souci éthique évident, que le processus de la révélation du handicap soit largement amorcé. Les parents devaient être conscients du handicap de leur enfant, condition *sine qua non* à l'entretien. D'un point de vue déontologique donc, nous voulions nous assurer que la demande d'un entretien ne constituait ni un harcèlement supplémentaire, ni une surcharge émotionnelle pour les familles. La motivation de plusieurs parents à communiquer leur parcours nous conforta dans ce sens.

"Observer", "s'imprégner", "sentir" tel était le but de cette phase préliminaire du processus d'enquête, appelée un peu inadéquatement pré-enquête. Inadéquation terminologique car il y aurait risque de confusion avec les notions de "pré-test" ou "enquête pilote" en usage dans les enquêtes par questionnaire dont le but est d'évaluer, techniquement surtout, la validité du questionnaire². Aux côtés d'autres procédures (analyse bibliographique, visites d'institutions, rencontres de personnes ressources), la pré-enquête aide à

1 "Petite enfance handicapée : des chercheurs souhaitent rencontrer des parents".
Le Ligueur, 20 janvier 1989.

2 Cette terminologie spécifique est présentée dans *L'enquête par questionnaire*,
Cl. Javeau, 1992.

"regarder", "terme paradigmatique pour désigner les divers sens : entendre, respirer, toucher, goûter, etc ." (Javeau, 1986 : 123)

Cette phase préliminaire a été riche d'enseignements et a surtout permis de préciser trois aspects fondamentaux. Dans un tout premier temps, la population concernée par l'étude se présentait de manière générique : la "petite enfance handicapée". Tout en reconnaissant la spécificité de chaque histoire individuelle, le champ de l'enfance se trouvait ainsi réduit à deux volets, celui du handicap d'une part, celui de la normalité d'autre part. Cette perspective dualiste est bien vite apparue irrecevable des points de vue théorique, méthodologique et anthropologique.

Théoriquement, le handicap ne recouvre pas une réalité monolithique. La dimension sociale qui caractérise ce concept introduit une telle multiplicité de situations qu'il s'avère erroné de ramener la réalité sociale à l'alternative normalité/pathologie.

Méthodologiquement, plus on élargit le champ d'étude, plus on restreint la possibilité d'investiguer de manière approfondie les différentes dimensions d'un phénomène.

Anthropologiquement, la place du sujet, et ici celle de l'enfant, doit être restaurée ; il ne faudrait pas aggraver "(...) *les difficultés inhérentes au handicap par une attitude d'objectivation barrant la route à l'enfant. La contrainte est du côté du handicap, le degré de liberté du côté du sujet. Comme le dit F. Dolto, le piano est abîmé mais le pianiste, lui, est entier.*" (Décant, n.d. : 254)

L'enquête préliminaire a neutralisé les craintes préalables concernant les réticences des parents à participer à l'étude, nourries en fait par le discours alarmiste de certains intervenants. En effet, nous avons rencontré des parents disponibles. Différentes motivations les animaient : besoin de parler, de "*dire son histoire*" avec ses problèmes, ses embûches, ses espoirs, ... besoin de dénoncer parfois. Une attention particulière a dès lors été consacrée aux motivations des répondants et au vécu de l'entretien, conduisant à une réflexion sur le thème de la recherche en tant que forme d'intervention (Martin et al., 1991).

L'enquête

Avant de distinguer les différentes étapes inhérentes au processus de l'enquête, précisons la population concernée par l'étude.

Trois critères de base se sont imposés suite aux enseignements tirés des recherches bibliographiques, de la rencontre avec des personnes ressources et de la pré-enquête. Est concernée par notre étude **toute famille habitant Bruxelles ou le Brabant Wallon et dont un enfant atteint d'une infirmité motrice d'origine cérébrale¹ est âgé d'un à six ans et vit dans son milieu familial.**

* L'âge de l'enfant : cette tranche d'âge concerne des enfants en période pré-scolaire c'est-à-dire que les parents n'ont pas encore été confrontés avec la problématique de la scolarité obligatoire. L'âge minimum d'un an correspond à une double préoccupation. La première, fondamentale, se réfère à la notion médicale d'intervalle libre qui concerne la période durant laquelle aucun signe n'apparaît cliniquement. Or, lors de la rencontre avec les parents, le processus de révélation de l'I.M.O.C. doit être amorcé et une première prise de conscience du problème doit déjà exister. La seconde préoccupation concerne l'étude proprement dite : le champ d'investigation pourrait se voir limité si l'enfant est trop jeune, les parents de nourrissons n'ayant pu encore expérimenter un ensemble de situations telles que la prise en charge thérapeutique et éducative de l'enfant, les relations avec la fratrie éventuelle, ...

* L'infirmité motrice d'origine cérébrale : selon les neuropédiatres, G. Lyon et Ph. Evrard, "*On désigne sous le nom d'infirmité motrice cérébrale (I.M.C.) un ensemble de troubles moteurs non évolutifs (paralysies, mouvements involontaires ou incoordination) qui constituent la séquelle de lésions cérébrales datant de la période prénatale, de la période périnatale ou des premiers mois de la vie.*" (Lyon, Evrard, 1987 : 22) Le choix de l'I.M.C. par rapport à d'autres types de déficience, repose sur les arguments suivants :

1° Difficultés à établir le diagnostic, entre autre, pour les trois raisons mises en évidence par M. Cahuzac (1977 : 70-71) :

"L'état du nourrisson est un état dynamique et non pas statique. Les schémas moteurs seront donc évolutifs et évolutifs rapidement. Il sera donc indispensable de suivre une évolution motrice pour décider si elle se fait selon des schémas normaux ou suivant des schémas pathologiques. (...) Il

¹ Dans notre lecture sociologique, le fait d'introduire la notion "d'origine" dans l'intitulé I.M.C. permet d'englober une plus grande diversité de déficiences qui ont pour origine des séquelles cérébrales.

existe des variations dans cette évolution motrice qui sont d'une part ethniques mais d'autre part et c'est ce qui nous intéresse surtout, des variations individuelles. A partir d'un certain moment, même l'évolution va être modifiée par l'interaction de l'environnement qui va donner à l'enfant une empreinte que l'on pourrait appeler "l'empreinte de l'expérience" qui va se surajouter à celle de la mémoire innée et qui va profondément modifier l'évolution de l'enfant. (...) Il existe également des retards que l'on pourrait appeler "simples" c'est-à-dire des enfants dont les possibilités motrices ne sont acquises que lentement ou d'une façon trop dissociée, (...)."

2° Incertitude du pronostic.

3° Rééducation complexe et incertaine pour ce type de déficience.

4° En fonction et en conséquence des trois raisons évoquées plus haut, la révélation du handicap est plus progressive ; elle fait l'objet d'annonces successives aux parents et suscite des processus de deuils ou de réajustements eux aussi successifs.

5° Multiplicité des problèmes. Ces enfants atteints de lésions cérébrales non évolutives ont un handicap définitif qui pose des problèmes à la fois médicaux, éducatifs, sociaux et humains. L'I.M.O.C. soulève, notamment, de profondes interrogations quant à la responsabilité du corps médical, à son rôle face à la découverte du problème et à la dynamique entre les nombreux intervenants médico-sociaux et les parents de l'enfant.

En outre, la réalité de l'I.M.O.C. conduit à rencontrer des enfants très diversement atteints. Dans ce type de pathologie, les degrés de gravité sont divers : hémiparésie, monoplégie, tétraplégie, ... Et dans certains cas, d'autres déficiences telles que la surdité, la déficience mentale, les malformations cardiaques, ou encore les maladies respiratoires notamment peuvent être associées à l'infirmité motrice.

* Le milieu familial : le type de milieu familial n'a pas été déterminé préalablement pour des raisons essentiellement techniques. En effet, l'accès difficile aux familles ne permet pas d'exiger qu'elles répondent à tel ou tel critère précis de structure ou de niveau socio-économique par exemple. Par contre, l'enfant participe entièrement à la dynamique familiale quotidienne et ne peut donc être placé en institution¹.

¹ Parmi les familles rencontrées, trois enfants sont placés en institution mais ils rentrent à la maison chaque week-end et en période de vacances scolaires.

* Arrondissement géographique : dans un premier temps, habiter Bruxelles était un critère de sélection, chaque famille se situant géographiquement de manière identique par rapport à l'infrastructure existante (crèches spécialisées, hôpitaux universitaires, instituts médico-pédagogiques, kinésithérapeutes pratiquant les méthodes Bobath, Petö, ...). Cependant, la population qui nous a été présentée par certains médecins venait de province. Nous avons dès lors reconsidéré notre position et accepté d'étendre les contacts au Brabant Wallon.

Une dernière contrainte réside dans l'usage du français, notre souci étant de toujours situer l'entretien dans les meilleures conditions de réalisation. Le recours à l'interprète, personne forcément extérieure à la dynamique familiale, a été exclu en raison du type même de problématique. Toutefois, dans un cas, l'interviewée a proposé l'intervention d'une tierce personne en vue de faciliter la compréhension de son discours.

Procédure de recrutement

Connaître des familles ayant un jeune enfant porteur d'une infirmité motrice d'origine cérébrale nécessite le recours à des personnes intermédiaires susceptibles de pouvoir établir un lien entre notre étude et les familles concernées par la question. Les intermédiaires privilégiés ont été pour l'essentiel des professionnels de la santé (neurologues, pédiatres, kinésithérapeutes). Diverses institutions dont plusieurs instituts médico-pédagogiques ont assumé cette fonction passerelle en assurant une collaboration souvent adéquate.

Dans un premier temps, obtenir l'accord des divers responsables de centres, services hospitaliers ou institutions a nécessité la défense d'un véritable dossier¹ : problématique, objectifs, méthodologie. Aucun problème majeur n'a été rencontré dans la mise en place de ce réseau de relations. Les modalités de contacts des familles ont été décidées en accord avec les intermédiaires. Afin de respecter le principe de confidentialité, les noms et adresses des familles ne nous

¹ Le document remis aux intermédiaires comprenait : les critères de sélection de la population, les objectifs de l'étude, un guide d'entretien, les lettres et enveloppes timbrées à remettre aux parents.

ont pas été communiqués par les institutions; les personnes intermédiaires ont transmis notre demande aux familles correspondant aux critères de recrutement. Les parents acceptants renvoyaient une carte réponse nous permettant alors de les identifier.

Le recrutement s'est opéré en deux séquences, distantes d'environ six mois, afin d'étaler dans le temps le nombre des réponses et de pouvoir rencontrer les familles dans un délai relativement court après le premier contact.

Si une collaboration effective et fructueuse a pu être obtenue après quelques entretiens personnalisés avec les responsables et professionnels de quinze institutions, il importe de souligner que, dans cinq autres cas, des contacts répétés, des réunions réitérées n'ont pu aboutir qu'à un accord de principe. Les "collaborations verbales" restées sans suite effective ont constitué, dans le cadre du recrutement, une limitation importante et ce, malgré nos précautions. En effet, ce type de procédure engage une motivation et un bon vouloir certain des personnes intermédiaires. En outre, nous avons essayé le refus catégorique d'un centre spécialisé qui ne collabore pas aux travaux de recherche.

Prise de contact avec les parents

Nous notons l'importance de la dimension temporelle dans la dynamique de prise de contact. Dès réception du courrier des parents, le contact a été concrétisé, dans la plupart des cas, par un appel téléphonique ou une première visite de l'enquêtrice. Dans certains cas, on observe une phase parfois longue entre la réponse, la réalisation effective et la finalisation d'un entretien. Lors de notre premier contact, nous précisons à nouveau l'objet d'étude, les objectifs poursuivis et communiquons quelques informations concernant le déroulement de l'entretien (temps prévu, possibilité de scinder l'entretien en deux temps, enregistrement). Nous assurons le principe de confidentialité et l'anonymat ainsi que l'entière liberté du choix des lieux et heures de l'entretien. Nous rappelons en outre que celui-ci peut se réaliser avec le père seul, la mère seule, les parents ensemble, les parents séparément.

Ces contacts préliminaires apparemment administratifs constituent le germe de la relation future. Ils donnent des indications quant au climat dans lequel l'entretien va peut-être se dérouler et permettent à

l'enquêteur et aux parents de se situer réciproquement (possibilités de communication, culture...). Ils présentent le ton attendu de l'entretien, celui de la confiance et du respect mutuel.

Réalisation des entretiens

La réalisation des quarante-cinq entretiens s'est déroulée sur une période de plus d'un an et s'est répartie entre les trois enquêtrices de manière approximativement égale. Dans la majorité des cas, l'entretien a eu lieu au domicile familial; dans deux cas seulement, et pour une raison de convenance personnelle, le parent a souhaité se déplacer et l'entretien s'est réalisé dans nos bureaux. Certains entretiens ont fait l'objet de deux visites, une question de disponibilité temporelle et/ou une volonté d'approfondissement en sont les deux principales raisons. Si quelques enregistrements sont exceptionnellement courts, la plupart d'entre eux ont une durée d'au moins deux heures, certains ont atteint jusqu'à cinq heures.

La réalisation des entretiens s'est déroulée dans un climat général d'attitudes appropriées à la relation intervieweur - interviewé : *"En effet, le maniement adéquat de l'entretien non directif suppose que le chercheur soit rompu à l'écoute verbale et non verbale d'autrui, à l'usage des questions, à la reformulation, à la confrontation, au silence, au résumé, au reflet des états affectifs, etc., en plus d'avoir acquis de l'aisance dans les techniques reliées au début et à la fin d'un entretien ."* (Gauthier, 1990 : 262)

Afin de privilégier l'écoute, disposition complexe qui s'exprime à la fois verbalement (soutiens vocaux) et par des attitudes corporelles (regards), nous tenons dans la mesure du possible à ne devoir ni recourir à la prise de notes, ni consulter notre guide d'entretien de manière trop systématique. L'écoute réceptive permet avant tout de saisir le sens du discours et de sentir affectivement le climat de l'entretien : type de discours, expression de sentiments profonds, relation de confiance, ... Cette attitude doit permettre de reconsidérer le déroulement de l'entretien à chacun de ses instants. Ainsi par exemple, l'enquêtrice proposera d'interrompre l'enregistrement si elle pense que l'interviewé en ressent le besoin (confidences); des moments de forte émotion seront suivis par des épisodes à thèmes moins impliquants. Le respect des silences participe aussi de cette disposition envers l'autre.

Ce type d'entretien exige une **attention constante** afin de rester vigilant aux conditions dans lesquelles se déroule l'échange. Cette qualité doit permettre d'éviter les glissements toujours possibles quant à l'interprétation de notre rôle par les parents (il s'agit d'une investigation de recherche et non pas d'une aide ou d'un soutien thérapeutique). A ce propos, il est parfois nécessaire de resituer nos places et fonctions auprès de personnes peu familiarisées avec le travail de recherche. Des perturbations éventuelles peuvent également survenir et conduire le parent à faire diversion ou à interrompre momentanément l'entretien, voire à le postposer.

La **disponibilité** est aussi de rigueur; elle conditionne l'atmosphère dans laquelle se déroule l'entretien. L'enquêteur ne peut être pressé. La gestion du temps est fonction de son interlocuteur et non de lui-même. Il doit être prêt à diverses éventualités telles que, par exemple, attendre le retour de l'enfant de la crèche si la mère le suggère. La disponibilité rythme, en outre, la fin de l'entretien : elle permet d'éviter une rupture brutale, autorise quelques échanges informels, offre un temps aux parents pour poser leurs questions éventuelles.

Cette **attitude méthodologique d'écoute totale et réceptive** caractérise bien l'esprit du chercheur "sur le terrain" et régle la dynamique des entretiens. La réalisation des entretiens constitue une des phases importantes de la recherche puisque toute l'analyse va s'élaborer sur base des données recueillies. Ainsi, compte tenu de la complexité thématique d'une part, et de l'engagement affectif et émotionnel qu'induisent certains sujets d'autre part, le recueil des données exige une compétence certaine :

- capacité de compréhension empathique;
- bonne connaissance du problème¹ dans ses subtiles dimensions : révélation ? annonce ? découverte ? prise de conscience ?
- habileté à gérer la relation avec le ou les deux parents ensemble.

¹ Elaboration d'outils théoriques de référence relatifs à la problématique du jeune enfant handicapé et son milieu familial d'une part, relatifs à l'I.M.O.C. dans ses aspects clinique, pathologique et thérapeutique d'autre part.

La phase de réalisation des entretiens requiert un effort maximal afin que soient réunies toutes les conditions favorables en vue d'assurer la qualité des données de recherche¹ .

Le traitement des entretiens : phase technique

La phase technique vise à préparer les données recueillies en vue de les analyser. Cette préparation consiste en une identification et une classification des entretiens; elle correspond, en outre, au travail de retranscription des entretiens enregistrés et de relecture.

Les opérations sont :

- l'élaboration d'une fiche signalétique (identité de la famille et de l'enfant);
- l'élaboration d'une fiche explicative présentant la procédure de prise de contact avec les parents, les date et lieu de l'entretien, le type d'entretien (durée, climat, personnes présentes et participations respectives), des éléments d'observation (quartier, habitation, interactions entre personnes présentes ou par rapport à l'enfant, ...), des remarques particulières;
- l'attribution d'un numéro d'ordre en fonction du classement chronologique des entretiens, l'inventaire du matériel disponible au point de vue du fond et de la forme, la classification des entretiens en fonction de l'origine du recrutement et du parent interviewé.

Tous les entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement. Ces enregistrements d'une durée totale d'environ cent et quatre heures sont intégralement retranscrits. La notion d'**intégralité** signifie que toute idée, quel que soit son mode d'expression, est restituée le plus fidèlement possible : les erreurs linguistiques ne sont pas corrigées; les hésitations, interjections sont notées; les silences et moments d'émotion sont signalés.

Le document ainsi produit par la dactylo est vérifié par la personne qui a conduit l'entretien. Cette **première lecture** attentive vise à compléter les blancs laissés lors de paroles ou de phrases non comprises, corriger les termes erronés, noter, le cas échéant, les

¹ Prise en charge par les chercheurs elles-mêmes du travail d'enquête (aucun enquêteur extérieur n'a été engagé).

silences, les changements de ton, les descriptions gestuelles du parent observées lors de l'entretien.

L'identification, la classification et la préparation des entretiens sont les opérations techniques qui clôturent la phase de recueil des données.

Matériel disponible : pourquoi trente-neuf entretiens ?

Comme nous l'avons précisé, le recrutement s'est opéré en deux séquences successives. A l'issue d'une première analyse des quarante-cinq entretiens réalisés, il ne nous est pas apparu opportun d'accroître notre population étant donné l'apparition du **phénomène de saturation** qui, selon D. Bertaux, fonde la **validité** de l'approche biographique.

La saturation peut être définie comme *"le phénomène par lequel, passé un certain nombre d'entretiens (biographiques ou non, d'ailleurs), le chercheur ou l'équipe a l'impression de ne plus rien apprendre de nouveau, du moins en ce qui concerne l'objet sociologique de l'enquête."* (Bertaux, 1980 : 205)

Remarquons toutefois, avec D. Bertaux, que *"le chercheur ne peut être assuré d'avoir atteint la saturation que dans la mesure où il a consciemment cherché à diversifier au maximum ses informateurs."* (Bertaux, 1980 : 207) Cette diversification est effective tant en ce qui concerne les intermédiaires (institutions d'accueil, instituts médico-pédagogiques, médecins hospitaliers, kinésithérapeutes privés,...), qu'en ce qui concerne les familles rencontrées, notamment du point de vue des caractéristiques socio-économiques et des types et degrés de gravité du handicap (cf. Description de la population).

Parmi les quarante-cinq entretiens réalisés, trois ont été écartés car les conditions de base n'étaient pas remplies (enfant trop âgé, autre type de déficience). Sur les quarante-deux entretiens restants, trente-neuf ont fait l'objet de l'analyse thématique approfondie. Trois ont été limités à une approche descriptive, des difficultés à communiquer en français ayant restreint l'échange.

Le plus grand nombre d'entretiens ont eu lieu avec la mère de l'enfant (dans quatre cas, familles monoparentales matricentriques). Lorsque l'on considère les couples de parents, soit trente-sept

couples, dix-sept entretiens ont eu lieu avec les deux parents, dix-huit avec la mère seule et deux avec le père seul ¹.

3. LA PHASE DESCRIPTIVE

Dans la progression méthodologique, la phase descriptive correspond au **deuxième niveau de lecture** des entretiens. Cette lecture permet, pour chaque entretien, de repérer un ensemble d'éléments qui contribuent à présenter les données de la situation familiale et sociale ainsi qu'une description globale du handicap de l'enfant. Ce premier dépouillement des entretiens vise donc la **description de la population**.

La situation familiale : le recours au génogramme permet de visualiser de manière globale et rapide la configuration familiale (Mc Goldrick et Gerson, 1990). Cette représentation organise une série d'informations telles que les âges des père et mère, les liens de parenté (mariage, filiation, ruptures conjugales), la taille de la fratrie, le rang, l'âge et le sexe des enfants, les éventuels décès, fausses couches. Les personnes vivant sous le même toit sont encadrées de pointillés.

¹ Entretiens avec les deux parents : 17

- parents ensemble..... 13
- parents séparément..... 1
- un des deux parents n'intervient pas ou peu.... 3

Entretiens avec un parent seulement : 25

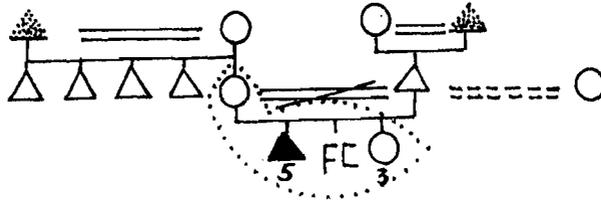
- mère seule..... 22
- père seul..... 3

Remarque :

Familles biparentales et recomposées : 37

Familles monoparentales matricentriques (4) et patricentrique (1) : 5

A titre d'exemple, représentons le génogramme de la famille de Luc. Figure 1



Luc (▲) est un garçon de 5 ans, aîné d'une fratrie de deux enfants (fausse-couche entre les deux naissances). Sa petite soeur est de deux ans sa cadette. Ses parents sont séparés, une nouvelle union sans mariage a été contractée du côté paternel. La mère de Luc, sa soeur, et lui-même vivent sous le même toit. Les deux grands-pères paternel et maternel sont décédés, seules les grands-mères sont toujours vivantes. Du côté maternel, on observe une fratrie importante alors que du côté paternel, le papa de Luc est fils unique.

La situation sociale : afin d'obtenir une description la plus proche possible de la réalité sociale et économique de la famille, les deux branches généalogiques ont été considérées. Les parcours paternel et maternel ont été dégagés quant aux cursus scolaire et professionnel. Des éléments relatifs à l'origine sociale, aux revenus, au lieu et type d'habitation (logement, quartier), au confort matériel (téléphone, voiture(s), ...) ont fait l'objet d'une attention particulière dans cette première phase d'analyse.

Le handicap de l'enfant : décrire le handicap de l'enfant passe inévitablement par l'approche de la phase de découverte médicale et/ou parentale et de l'étiologie présumée. La complexité de cette situation ne permet pas toujours de distinguer d'emblée si le problème est plutôt d'origine prénatale, périnatale ou postnatale. Tous les indices présents dans le discours des parents ont été notés en vue d'élaborer une description la plus rigoureuse possible du problème de l'enfant. La description du handicap de l'enfant n'est donc pas issue des discours et dossiers médicaux; elle repose sur :

- une description où l'on retrouve pêle-mêle des signes et manifestations d'un état somatique, une évaluation des possibilités de l'enfant, des causes diverses;

- un compromis entre le diagnostic médical et l'appréciation parentale du handicap;
- une dénomination médicale du problème ou de la déficience;
- des éléments d'une observation puisque dans la plupart des cas, l'enquêtrice a rencontré l'enfant et/ou l'a découvert à travers des photographies commentées.

Au croisement de ces différents axes, pour l'essentiel issus du discours parental, une configuration du handicap de l'enfant se dessine à un moment donné.

Avant de procéder à l'analyse proprement dite, une **troisième lecture** des entretiens est effectuée. Celle-ci vise un repérage thématique et une première recherche de sens : l'attention est portée sur la terminologie employée, les usages idiomatiques, ... Cette lecture est d'autant plus utile que les entretiens suivent rarement la logique préétablie du guide.

4. LA PHASE D'ANALYSE "COMPREHENSIVE"

En sociologie, la démarche "compréhensive" repose, principalement, sur le concept d'action. La société étant structurée par les (inter)actions humaines, l'objectif du chercheur sera de décoder la signification de ces actions sociales. Ainsi, dit J. Freund, "*(...) l'objet propre de la compréhension est toujours de saisir le sens d'une activité ou d'une relation.*" (Freund, 1968 : 82)

Cette orientation de pensée est féconde tant d'un point de vue méthodologique que d'un point de vue thématique.

Substituer à l'explication causale des faits sociaux, une analyse "**compréhensive**" conduit vers une recherche fondamentalement différente. Certes le processus logique de l'étude scientifique reste, mais le contenu des phases allant de la problématique à la récolte de données, de la récolte de données à l'analyse, quant à lui, change : changements paradigmatiques, changements méthodologiques, changements techniques; nous l'avons déjà évoqué.

Qu'en est-il de l'analyse des données ? Comment gérer la subjectivité ? Comment rechercher ce qui fait sens ? Comment introduire le temps ?

Avant d'apporter des éléments de réponse à ces questions, envisageons le statut du récit; le récit étant préalablement défini, par I. Bertaux-Wiame, en ces termes : "*Un récit est fait d'événements passés dont les significations sont re-visitées au présent, à travers le travail de la mémoire. C'est une reconstruction de son passé et une interprétation de sa vie.*" (Bertaux-Wiame, 1991 : 10)

La part de l'imaginaire et la part du réel : distinguons le récit du fait ou de l'événement et le récit du vécu de ce fait ou de cet événement. S'il s'agit du vécu, l'essentiel réside dans la façon d'exprimer; dès lors la question de savoir si le discours relève de l'imaginaire ou du réel n'a pas d'objet : "*Peu importe, l'essentiel est qu'il (le narrateur) ait pu exprimer les événements de son parcours comme il lui semble les avoir vécus, comme il avait besoin de les parler.*" (Abels, 1990 : 30)

Quant aux faits eux-mêmes, la question se pose un peu différemment; il s'agit en réalité moins de l'imaginaire que du fonctionnement de la pensée et moins du réel que du fonctionnement de la mémoire.

La part de la pensée¹. Un fait peut être déformé par le simple fait de le penser. "*Je suis une chose qui pense, c'est-à-dire qui doute, qui affirme, qui nie, qui connaît peu de choses, en ignore beaucoup, qui aime, qui hait, qui veut, qui ne veut pas, qui imagine aussi et qui sent.*" (Descartes)² Ainsi par exemple, un acte médical peut être pensé par le parent de manière confuse et engendrer une analyse subjective et un raisonnement scientifiquement incorrect du narrateur. Dans ce cas, la vérification des données permet alors non pas de réfuter le discours mais de comprendre le sens des propos relatés : motivations, système d'explications, représentations, valeurs.

La part de la mémoire. Un événement peut être déformé par la mémoire; il n'aura de réalité que celle que la mémoire voudra bien lui offrir. En outre, la mémoire ne répond pas à la logique du raisonnement scientifique : "*Elle obéit à d'autres logiques que celle de la vérité et de la science. Elle oublie, déforme, transforme, reconstruit le passé en fonction des exigences de l'inconscient, des pressions de l'environnement, des conditions de production du récit, des stratégies de pouvoir du locuteur et de l'interviewer, etc.*" (de Gaulejac, 1991 : 4)

¹ Le terme *pensée* est pris dans le sens "activité mentale", "activité de l'esprit".

² Robert, F., *Les termes philosophiques*. Alleur, Marabout, 1990, 93 p.

La part du manifeste et la part du latent : ces deux notions correspondent, selon les propos de B. Wynants, à "l'axe de la lecture" ¹. C'est lors de la lecture, ou plus justement de l'analyse, que le chercheur est confronté à l'ensemble des données à exploiter. Certains discours sont explicites et se laissent saisir d'emblée; d'autres nécessitent le recours à un travail sur le texte afin d'en saisir le sens. La recherche du sens latent, dans certains entretiens ou pour certains thèmes, a nécessité la mise en oeuvre d'"**un travail d'interprétation collective**".

"Re-création d'une vie remémorée tant au niveau du réel que de l'imaginaire, le récit recueilli doit être considéré comme le produit d'une vie objectivée pour lui donner sens, dans un moment présent subjectivement vécu dans le cadre d'une interaction et socialement construit par le passé, les préoccupations du moment, les désirs d'avenir et les avènements possibles et probables."
(Léomant et al., 1991 : 5)

L'analyse thématique des récits

L'analyse thématique approfondie correspond au **quatrième niveau de lecture** des entretiens. "*Au sens classique, le thème est une catégorie sémantique, c'est l'objet du discours. L'analyse thématique recherche méthodiquement les unités de sens par l'intermédiaire des propos tenus par le narrateur, relativement à des thèmes.*" (Poirier et al., 1983 : 215)

Cette phase organise la définition du problème central, situe les sources de difficultés relatives à chaque milieu familial, détermine les potentialités et ressources des parents et structure les stratégies développées au sein de la famille en vue de faire face à la situation énoncée. Des réseaux de sens se dégagent au fur et à mesure de l'analyse faisant émerger les premières hypothèses et les problématiques spécifiques.

¹ L'auteur distingue l'axe de lecture de l'axe d'énonciation. Cette précision permet de ne pas confondre, en effet, les notions duelles conscient/non conscient, qui relèvent du fait du narrateur, des notions manifeste/latent qui, elles, relèvent de l'analyse du chercheur. (Wynants, 1990 : 170-171)

Les chercheurs qui procèdent à l'analyse engagent une mise en commun de chacun de leurs développements afin d'en assurer la pertinence en réajustant leurs compréhensions individuelles¹. Ce travail s'apparente de l'interprétation collective : "*L'herméneutique collective a comme ambition d'être un approfondissement collectif d'interprétations individuelles nécessairement partielles. Chaque membre du groupe interprétant a sa lecture du récit. L'interprétation consiste à expliquer les différentes lectures. Chaque lecture (ou compréhension) du texte doit être défendue avec tous les arguments possibles (sauf l'argument d'autorité ...) jusqu'à ce qu'elle soit éventuellement réfutée par des arguments meilleurs montrant qu'elle n'est pas compatible avec la teneur du texte. L'interprétation collective doit produire un consensus (résultant d'arguments rationnels et non d'une entente spontanée précompréhensive). L'intersubjectivité est donc une garantie contre le risque de partialité de certaines lectures. (...) Le travail en groupe doit permettre de dépasser les subjectivités individuelles.*" (Molitor, 1990 : 26-27)

L'analyse thématique est travaillée par plans successifs.

Chaque entretien est dépouillé séparément permettant de mettre en évidence des thèmes propres à la recherche, de repérer des indications événementielles et des réflexions subjectives, d'identifier des notions et expressions clés. Lors de cette **analyse singulière**, le chercheur est à même de cerner le rôle joué par certaines dimensions telles que par exemple les relations familiales et sociales, le travail de la mère (type d'activité, changements d'horaire, arrêt, reprise, ...), l'encadrement médical. Il note par ailleurs, dans le discours parental, les informations qui relèvent de représentations sociales. Ainsi, par exemple, les comportements, opinions et propos concernant le corps médical permettent d'approcher l'image du "bon médecin". Il établit des liens entre les événements et leur vécu, le vécu d'un des parents pouvant être très différent de celui de l'autre. En fait, l'analyse singulière rend compte de l'articulation des dimensions du récit.

¹ Notons le rôle prédominant joué par la personne qui a réalisé l'entretien : des indications supplémentaires peuvent être fournies concernant par exemple le vécu de l'entretien (contact, cadre et dynamique de l'entretien), la compréhension de certains aspects (éclaircissements, informations autres que du discours *stricto sensu*, ...).

Un **résumé-synthèse**, établi pour chaque récit, définit de manière succincte la problématique familiale¹.

Ensuite, pour rendre possible l'**analyse systématique** de tous les entretiens, un cadre est mis au point. Bien que de nombreux traits présents dans le guide d'entretien soient repris, ce **cadre d'analyse** est élaboré à l'issue de l'analyse singulière d'un premier groupe de récits afin de ne pas fixer d'emblée les données dans des catégories préconstruites par le chercheur.

Les catégories sont ainsi alimentées par les différents entretiens, c'est-à-dire par "*l'ensemble des données recueillies ou disponibles, sur lesquelles on se propose de travailler.*" (Poirier et al., 1983 : 217)

La **catégorie** est définie comme étant "*une rubrique significative ou une classe qui rassemble, sous une notion générale, des éléments du discours.*" (Poirier et al., 1983 : 216) Issue de l'analyse compréhensive, chaque catégorie est constituée de plusieurs thèmes qui recouvrent chacun un ensemble de dimensions.

Organisés dans ces cadres catégoriels, les récits se prêtent à une **analyse globale**. Ainsi, une **exploration transversale** permet, dans un premier temps, d'établir des liens entre les récits, de souligner les récurrences et de relever les éléments singuliers. Dans une seconde phase, le cumul des données amène la présentation d'éléments de réponses aux hypothèses formulées, la construction de figures théoriques, la structuration de la complexité sociale.

¹ Chaque synthèse comprend :

1. L'énoncé du problème
2. Les sources de difficultés
3. Les stratégies développées face à la problématique
4. Un double schéma :
 - découverte du handicap et parcours des parents
 - prise en charge thérapeutique et éducative
5. Des suggestions éventuelles
6. Des éléments de réflexions théoriques.

Cette méthode procède donc par va-et-vient constants entre :

- * l'analyse d'un récit et le développement des catégories;**
- * l'analyse d'un récit singulier et le cumul des analyses des récits.**

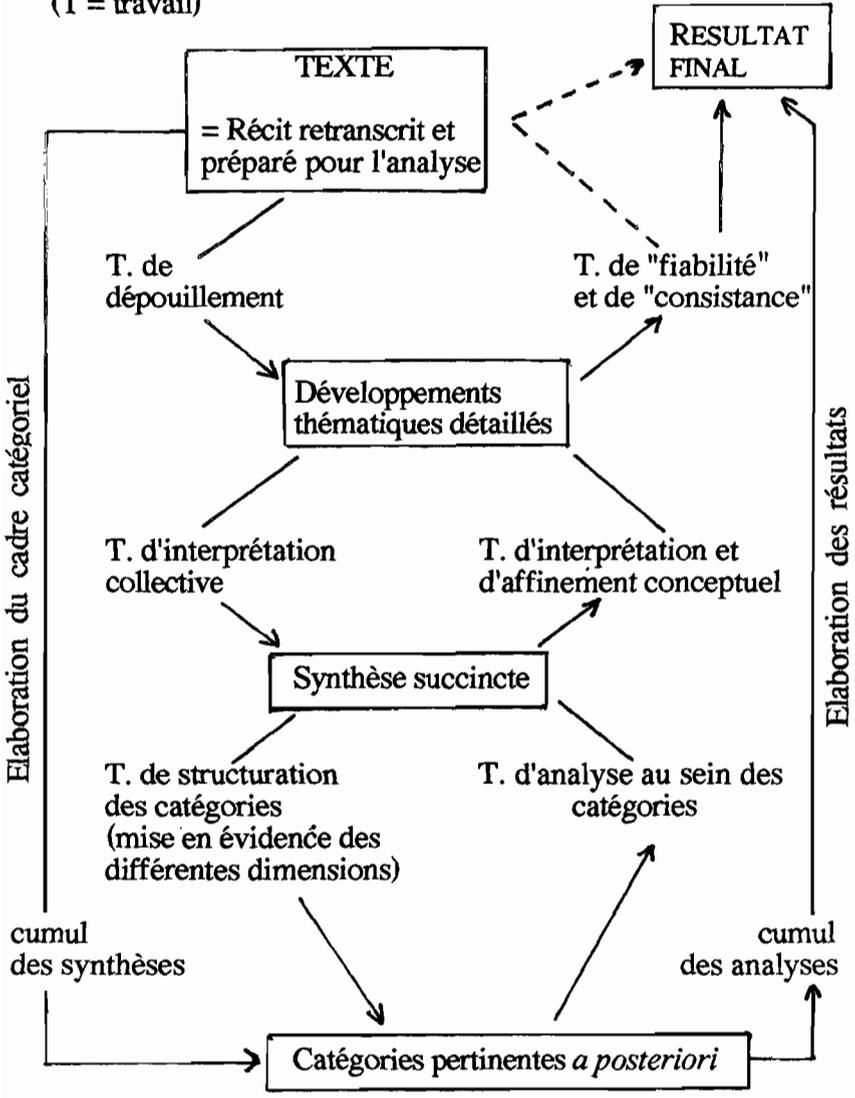
Nous avons tenté de représenter, sous forme schématique, la progression du travail d'analyse.

Les **flèches descendantes** indiquent le passage des données brutes (le récit ou texte) au cadre catégoriel, grâce aux travaux de dépouillement, d'"interprétation collective", de structuration.

Les **flèches ascendantes** marquent les étapes de l'élaboration des résultats à l'aide du retour aux synthèses, aux thématiques détaillées et aux récits eux-mêmes.

Cette figure théorique fige les grands traits de la démarche adoptée. **On n'insistera, cependant, jamais assez sur ces va-et-vient constants entre les récits et "l'analyse qu'en fait le chercheur", sur la nécessaire imprégnation des discours parentaux et sur la sensibilité que le chercheur insuffle dans ses lectures.**

Travail d'analyse : étapes et mouvements. Figure 2
(T = travail)



Les axes thématiques

Dans la perspective développée, **l'unité d'analyse est l'action**. Les catégories représentent et envisagent l'éventail des interactions familiales et sociales. Les acteurs sont : le couple conjugal/parental, l'enfant handicapé, la fratrie; les grands-parents, la parentèle, les amis et connaissances; les professionnels de la santé et autres intervenants.

Deux grands thèmes se superposent aux catégories et englobent de multiples dimensions :

- la découverte de la déficience / du handicap : circonstances de la grossesse, de la naissance, premiers mois de vie de l'enfant, observations parentales, discours médicaux, gravité de l'atteinte, visibilité du handicap, causes de la déficience;

- la prise en charge et l'accompagnement de l'enfant : activités sanitaires, suivi thérapeutique, aides et participations respectives des conjoints, gestion temporelle, charge familiale, organisation de la vie domestique.

Ces dimensions situent l'analyse au coeur de la vie quotidienne : *"Pour faire bref, je dirai que le quotidien, c'est ce "social" vu sous l'angle de visée des individus eux-mêmes, de ce qu'il est convenu d'appeler les "acteurs"."* (Javeau, 1991 : 38)

DESCRIPTION DE LA POPULATION

Cette phase descriptive est essentiellement **informative**. Elle rassemble et organise des données extraites des discours parentaux et parfois de l'observation afin d'identifier la population étudiée.

1. La structure familiale. Tableau 1

Type de structure familiale	<u>Nombre d'enfants</u>			Total
	Un	Deux	Trois et +	
Monoparentale	2	3	0	5
Biparentale *	7	16	11	34
Recomposée**	1	0	1	2
Communauté	0	0	1	1
Total	10	19	13	42

* L'enfant vit avec son père et sa mère
 ** Famille recomposée : "*Un foyer où l'enfant, dont les parents sont séparés, vit avec son parent gardien et le nouveau conjoint de ce dernier.*" (Lefaucheur, 1985)

Trente-quatre familles sur 42 sont des familles biparentales d'origine. Près de la moitié des familles comptent deux enfants.

Rappelons, toutefois, une des définitions possibles de la notion de structure : "*Au sens le plus large, on peut dire qu'il s'agit de désigner la manière dont les différents éléments d'un système s'articulent entre eux. La figure de cette articulation serait alors la structure. Le même mot est utilisé pour désigner d'autres phénomènes, entre autres le réseau d'interactions et de relations entre membres d'un groupe en tant qu'ils occupent des positions déterminées et jouent des rôles déterminés.*" (Javeau, 1986 : 160)

2. La distribution des âges maternel et paternel

L'âge des mères se situe entre 24 et 44 ans; celui des pères entre 26 et 47 ans. La distribution dans ces deux intervalles est relativement uniforme.

3. La nationalité des parents

Près des 4/5 des parents rencontrés sont belges :

- parents belges : 30 couples et 4 mères;
- européens non belges : 2 couples et 1 père;
- maghrébins : 3 couples et 1 mère;
- cambodgiens : 1 couple de parents;
- sans réponse pour un père seul.

Les parents non belges vivent en Belgique depuis moins de dix ans. Parmi les parents de nationalité étrangère que nous avons rencontrés, quatre parents s'exprimaient avec beaucoup de difficultés et deux ne parlaient pas le français.

4. Niveaux d'enseignement et de formation des parents

Les parents se répartissent comme suit :

- enseignement primaire : 2 mères / 1 père;
- enseignement secondaire inférieur : 6 mères / 10 pères;
- enseignement secondaire supérieur : 10 mères / 5 pères;
(y compris enseignement technique ou professionnel)
- enseignement supérieur non universitaire ou universitaire :
19 mères / 14 pères.

Des réponses n'ont pas été obtenues pour 12 parents. Certains parents (3 mères et 4 pères) ont, en outre, suivi des formations diverses (cours du soir, formation professionnelle, ...).

5. Situation et activité professionnelles des parents

Tableau 2

Profession et activité	Nombre de Mères		Nombre de Pères	
	Au travail	-au foyer -pause carrière -chômage	Au travail	Chômage
Professions libérales	0	1	3	
Indépendants/ Commerçants	3	1	6	
Cadres	1	0	8	
Employé(e)s spécialisé(e)s	10	4	5	
Employé(e)s non spécialisé(e)s	7	5	2	1
Ouvrier(e)s qualifié(e)s	2	0	1	
Ouvrier(e)s non qualifié(e)s	1	2	10	
Ménagères	0	4	0	
Autres (sportif)	0	0	1	
Sans réponse	0	0	1	
<hr/> Total	<hr/> 24	<hr/> 17	<hr/> 37	<hr/> 1

6. Logement et quartier

Pour ces deux critères, la classification retenue correspond à celle proposée par M. Graffar (1956).

Type de logement habité. Tableau 3

Type de logement	Nombre de familles
type I	4
type II	13
type III	19
type IV	6
type V	0
Total	42

"La classification du logement n'est pas basée sur des détails descriptifs mais plutôt sur une impression d'ensemble où peut se glisser un élément subjectif. Les délimitations des catégories ont été rédigées de façon à le réduire autant que possible. La répartition des familles se fait selon qu'elles occupent :

- 1. une maison ou un appartement luxueux et très spacieux qui offre le plus grand confort;*
 - 2. un logement de catégorie intermédiaire qui, sans être aussi luxueux que ceux de la catégorie précédente, est néanmoins spacieux et confortable;*
 - 3. un logement moyen, c'est-à-dire une maison, une partie de maison ou un appartement modeste, bien construit et en bon état d'entretien, bien éclairé et aéré, et comprenant au moins une cuisine séparée, une salle d'eau et un W.C. distincts;*
 - 4. un logement de catégorie intermédiaire entre la classe moyenne et la classe la plus basse;*
 - 5. un taudis, c'est-à-dire un logement impropre à une habitation décente : une mansarde, un sous-sol insalubre, ou un logement dépourvu de tout confort où les personnes qui l'habitent vivent dans le surpeuplement et la promiscuité. "*
- (Graffar, 1956 : 457-458)

Type de quartier habité et situation résidentielle. Tableau 4

Type de quartier	Bruxelles	Province du Brabant	Autres provinces	Total
I	0	6	0	6
II	5	7	1	13
III	11	4	1	16
IV	6	1	0	7
V	0	0	0	0
Total	22	18	2	42

Cette classification compte cinq types (Graffar, 1956 : 458) :

1. *"quartier résidentiel élégant, où la valeur du terrain et le montant des loyers sont élevés; "*
2. *"quartier résidentiel encore aisé, dont les rues sont larges, bien aérées, bordées de maisons confortables et bien entretenues; "*
3. *"rue commerçante ou étroite ancienne ou de façon générale moins plaisante à habiter que les rues de la catégorie 2; "*
4. *"quartier ouvrier, au quartier populaire, ou mal aéré, ou au quartier dont la valeur est diminuée par la proximité d'ateliers, d'usines, de gares de chemin de fer, etc. ; "*
5. *"quartier de taudis ".*

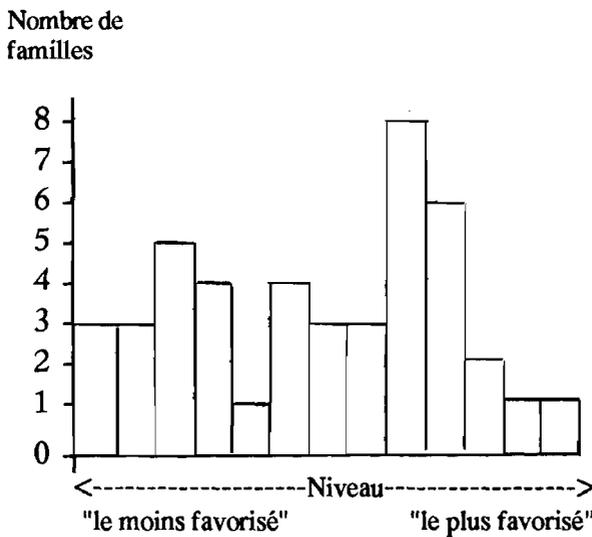
Afin d'organiser les familles rencontrées dans l'espace sociétal, nous retenons différentes espèces de capital - culturel, social, symbolique, économique - à savoir :

- le niveau d'enseignement ou de formation atteint;
- la profession et l'activité exercée;
- le type de logement et de quartier habité;
- l'origine sociale des parents;
- le mode de vie dans ses aspects culturel et philosophique;
- le niveau de vie, l'état financier global de la famille.

Pour information, l'origine des ressources financières sont des revenus fixes (revenus professionnels, allocations de chômage et de pause carrière, indemnités d'invalidité versées par la mutuelle), des droits et apports financiers liés au handicap de l'enfant, ou encore des apports extérieurs (apports financiers d'origine familiale, pension alimentaire, ...)

Organisation des familles dans l'espace sociétal. Figure 3

Partant du niveau le moins favorisé vers le niveau le plus favorisé, les quarante-deux familles rencontrées se répartissent comme suit :



Face à la rigidité d'une telle schématisation, il n'est pas inutile de rappeler la complexité du concept de classe sociale :

"La classe sociale n'est pas définie par une propriété (...)ni par une somme de propriétés (...)ni davantage par une chaîne de propriétés, toutes ordonnées à partir d'une propriété fondamentale (la position dans les rapports de production) dans une relation de cause à effet, de conditionnant à conditionné, mais par la structure des relations entre toutes les propriétés pertinentes qui confère à chacune d'elles et aux effets qu'elle exerce sur les pratiques, leur valeur propre." (Bourdieu, 1979 : 117-118)

7. L'enfant atteint d'I.M.O.C.

Distribution des âges des enfants selon le sexe. Tableau 5

Ages (au moment de l'entretien)	Filles	Garçons	Total
> 1 an	0	0	0
1 à 2 ans	2	4	6
2 à 3 ans	2	4	6
3 à 4 ans	4	2	6
4 à 5 ans	6	8	14
5 à 6 ans	5	4	9
< 6 ans	0	1	1
Total	19	23	42

Les distributions par niveau d'âge, des filles et des garçons, ne sont pas différentes.

Gravité de la déficience motrice cérébrale.

Il existe une grande variété de manifestations pathologiques et une grande diversité quant à la sévérité du handicap. Sur base d'une description, par les parents, de la déficience, mais aussi des incapacités et du handicap de l'enfant, nous proposons un essai de regroupement en trois catégories à savoir : léger, moyen et lourd. Chaque catégorie est subdivisée en "plus" et "moins". Les enfants concernés par l'étude sont donc situés les uns par rapport aux autres.

En vue d'apprécier la gravité de l'état de l'enfant, les caractéristiques suivantes sont prises en compte¹ :

- capacités d'autonomie : mobilité et manipulation/préhension;
- capacités de communication : compréhension du langage et capacité d'expression (parole, geste, symboles Bliss);
- manifestations associées à l'I.M.O.C. : déficience sensorielle, mentale, troubles épileptiques et difficultés caractérielles;
- santé globale : troubles du sommeil, problèmes respiratoires ou digestifs, présence éventuelle d'autres affections chroniques;
- interventions médicales : interventions chirurgicales, appareillage;
- perspectives thérapeutiques : diversité de la prise en charge (logopède, ostéopathe, ...), médications quotidiennes.

En outre, l'âge de l'enfant au moment de l'entretien est considéré; lorsque l'enfant est très jeune, il est plus difficile de discerner son niveau de développement réel et son évolution à court terme.

Gravité de la déficience motrice cérébrale. Tableau 6

Gravité du handicap	Nombre d'enfants	
Léger	"moins"	5
	"plus"	4
Moyen	"moins"	4
	"plus"	8
Lourd	"moins"	9
	"plus"	12
Total		42

Selon cette grille d'évaluation, les atteintes des enfants se répartissent entre six degrés de gravité; remarquons cependant que la moitié des enfants sont lourdement handicapés.

¹ Ces caractéristiques rencontrent celles reprises dans la "Proposition d'une nouvelle grille d'évaluation du handicap " élaborée par A.M. Bégue-Simon et son équipe, Université Paris-Val de Marne, Paris XII, n.d.

Institution d'accueil ou d'enseignement fréquentée par l'enfant

Pré-gardiennat ou gardiennat en :

- enseignement ordinaire : 11 enfants;
- classe spéciale dans l'enseignement ordinaire : 2 enfants;
- institut médico-pédagogique : 21 enfants externes et 3 internes.

Un peu plus de la moitié des enfants fréquentent donc une institution spécialisée. Par ailleurs, cinq enfants ne fréquentent aucune institution.

Situation de l'enfant dans la fratrie. Tableau 7

Fratrie - Nombre d'enfants	Rang de l'enfant							Total
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
1	10							10
2	4	15						19
3	2	2	2					6
4	-	-	1	3*				4
5	-	-	-	-	2			2
6	-	-	-	-	-	-	-	-
7	-	-	-	-	-	-	1	1
Total	16	17	3	3	2	-	1	42

* Exemple : dans trois familles, l'enfant handicapé se situe au rang quatre dans une fratrie de quatre enfants.

COMMENTAIRES

A l'issue de cette description, il nous faut insister sur la **diversité**, phénomène évoqué dans la partie sur la méthode.

La diversité est, ici, de deux ordres :

- diversité des degrés de gravité de la déficience / du handicap de l'enfant et diversité des âges des enfants concernés;
- diversité des milieux sociaux et économiques des familles.

Rappelons aussi la diversité des types d'institutions qui sont à la base du recrutement des familles. Un "quadrillage" des familles dans la région bruxelloise francophone a été assuré vu la multiplicité des pistes suivies. En effet, toutes les institutions intervenant dans le secteur du handicap moteur ont été sollicitées. Remarquons, en outre, que même si quelques neuropédiatres n'ont pas favorisé notre rencontre avec des familles, certains de leurs patients nous sont parvenus grâce à d'autres institutions.

Quant aux familles non-participantes, trois familles ont renvoyé la carte réponse en spécifiant explicitement leur refus; pour les autres, parmi lesquelles nous savons que nous pouvons compter un certain nombre de familles immigrées, le courrier est resté sans suite. Les raisons de non-participation qui nous apparaissent les plus probables sont la trop grande implication émotionnelle, la précocité de la découverte du problème de l'enfant et l'existence de périodes de crises. Plusieurs parents participant à l'enquête nous ont confié que, à un autre moment de leur histoire, ils n'auraient peut-être pas accepté de nous rencontrer; certains parents nous ont parlé de leur préparation à l'entretien (Martin et al., 1991). A ces raisons, propres à notre objet d'étude, viennent s'ajouter celles inhérentes à toute recherche, à savoir le manque de motivation, l'hostilité à l'égard de toute intrusion dans la famille, l'ambivalence ou encore l'acceptation implicite qui se solde par une mise en attente et/ou le non-aboutissement de la démarche. Il faut préciser qu'après une éventuelle acceptation, les parents devaient remplir la carte-réponse et renvoyer le courrier à l'équipe de recherche.

La description des familles rencontrées constitue l'étape initiale du processus d'analyse des entretiens.

Dans un premier temps, la description offre une **connaissance préalable des familles**, mise au point indispensable puisque les familles n'ont pas été sélectionnées sur base de critères d'identification socio-économiques définis *a priori*.

Dans un second temps, elle sert l'analyse thématique en permettant des regroupements ou en établissant des **catégories a posteriori**, en guidant la compréhension des discours, en faisant émerger des axes de réflexion et des hypothèses de travail du corpus des entretiens.

Première partie

"L'essentiel des "conditions de félicité" de l'entretien reste sans doute inaperçu. En lui offrant une situation de communication tout à fait exceptionnelle, affranchie des contraintes, notamment temporelles, qui pèsent sur la plupart des échanges quotidiens, et en lui ouvrant des alternatives qui l'incitent ou l'autorisent à exprimer des malaises, des manques ou des demandes qu'il découvre en les exprimant, l'enquêteur contribue à créer les conditions de l'apparition d'un discours extra-ordinaire, qui aurait pu ne jamais être tenu, et qui, pourtant, était déjà là, attendant ses conditions d'actualisation."

Pierre Bourdieu, 1993.

TYPOLOGIE DES DIFFICULTÉS RENCONTREES

"Parmi les multiples désordres et changements qui forment la texture de l'environnement quotidien, le sujet social ne retient dans sa vie consciente que ce qu'il perçoit directement ou indirectement, ce qu'il peut se représenter."

(Amiel-Lebigre, Gognalons-Nicolet, 1993 : 43)

Dans cette première partie de l'analyse, les familles sont abordées sous l'angle des difficultés et des problèmes rencontrés au cours des premières années de vie de l'enfant. Les termes "difficulté" et "problème" sont compris dans une acception très générale ils indiquent l'aspect conflictuel d'un fait, d'un phénomène ou d'une situation. L'objectif de cette lecture vise une connaissance transversale des trente-neuf entretiens recueillis auprès des parents.

Les thèmes abordés sont :

- la déficience/le handicap de l'enfant;
- les relations au sein de la famille;
- l'organisation des activités domestiques;
- les interactions sociales avec les professionnels de la santé;
- les relations avec les institutions médico-sociales et scolaires;
- l'information, les structures et l'infrastructure;
- l'aspect matériel et financier.

Cette segmentation thématique repose sur la nécessité technique d'organiser les données et ne doit en aucun cas occulter l'interférence et l'imbrication complexe des multiples aspects du social dont nous allons tenter de rendre compte.

L'analyse porte sur les difficultés et problèmes présentés, souvent en tant que tels, par les parents. La difficulté évoquée se situe donc dans le vécu subjectif du parent qui l'énonce. Ni le type de difficulté, ni son importance ne sont évalués dans cette analyse. Certaines difficultés ont été surmontées ou sont en voie de l'être, d'autres restent très actuelles. En outre, le fait que des difficultés ne soient pas évoquées dans certains domaines ne signifie pas pour autant et de manière systématique leur inexistence. De même, certains aspects

fortement réitérés peuvent témoigner d'une préoccupation très présente chez le narrateur au moment de l'entretien. Les numéros qui figurent dans le texte renvoient au dossier de la famille. Au risque d'alourdir la lecture, la présence des numéros (nombre de numéros par thèmes et redondance de numéros à travers différents thèmes) indique l'acuité des problèmes tant transversalement pour l'ensemble des familles que singulièrement pour chaque famille.

La typologie qui résulte de cette analyse présente, de façon articulée et exhaustive, les données émergeant de l'ensemble des entretiens. Précisons toutefois que l'approche développée ne vise pas le repérage systématique et quantifié des problèmes mais bien davantage la construction d'un des versants de la problématique, sachant que cette typologie des difficultés s'accompagne d'une analyse des ressources familiales.

C'est dans une dialectique des forces et des problèmes que prend sens l'analyse des vécus parentaux afin d'engager l'approche des stratégies et ajustements familiaux.

Globalement, lorsqu'on observe les familles, on distingue deux grands ensembles de difficultés :

- pour les unes, l'I.M.O.C. constitue, dans ses dimensions de déficience, d'incapacité et de handicap, la seule source de difficultés (2,3,6,8,9,12,15,16,18,22,23,24,25,26,28,29,30,31,34,35,38,39,40);
- pour les autres, le handicap de l'enfant vient s'inscrire aux côtés d'une situation familiale déjà difficile (1,4,5,7,10,11,13,14,17,19,33,36,37,41,42).

En outre, nous signalons le cas particulier d'une famille ayant choisi l'adoption d'un jeune enfant handicapé; le problème n'est donc pas le handicap en soi mais bien certaines manifestations de l'enfant (âgé de deux ans) qui sont liées aux conditions de vie affective et sociale avant l'adoption et aux adaptations qu'implique son arrivée dans la famille adoptive.

I. LA DEFICIENCE, LE HANDICAP ET L'ENFANT

Les aspects de l'I.M.O.C qui sont sources de difficultés pour les parents, peuvent être groupés en plusieurs points.

1. Les capacités d'autonomie de l'enfant

Les problèmes relatifs aux capacités d'autonomie de l'enfant sont présentés par ordre d'importance quant au nombre de fois qu'ils apparaissent dans les discours parentaux. Ils concernent les actions suivantes : a) marcher; b) se nourrir; c) s'exprimer-communiquer; d) comprendre - penser; e) s'asseoir - prendre.

La **marche** correspond à une préoccupation présente dans vingt-et-un entretiens. Selon l'âge de l'enfant et le processus d'acquisition de la marche, les parents éprouvent des difficultés différentes. Ainsi, lorsque l'enfant ne marche pas, source d'inquiétude pour plusieurs parents (3,19,31,33,40), trois types de discours ont été repérés dans les entretiens, l'un centré sur l'enfant qui "*ne peut jouer et courir avec ses copains*", l'autre portant davantage sur le vécu parental et mettant l'accent sur les représentations mentales "*ne pas voir son enfant marcher*", le troisième pointant des difficultés plus pratiques telles que le fait de devoir porter l'enfant qui devient grand et lourd, l'encombrement de l'appareillage, les montée ou descente d'escaliers (3,7,10,11,14,19,23,29,38). Dans ces cas, les manifestations des difficultés sont essentiellement physiques, notamment pour les mères (maux de dos et fatigue) et une inquiétude se dégage des discours lorsqu'il y a projection dans un futur relativement proche.

Trois familles sont dans une phase d'incertitude quant aux possibilités de marche de l'enfant (17,26,31). Le vécu de cette période d'attente qui se situe à l'âge "normal" de la marche est une épreuve particulièrement difficile pour le parent confronté à la réalité de l'incapacité physique de son enfant et qui perçoit l'émergence de différences : "*Il faut encaisser le coup*" - "*qu'il sache pas faire comme un autre quoi (...) je l'aurais bien étranglé*".

En outre, le processus d'acquisition de la marche peut être long et source de découragements successifs pour les parents confrontés aux phases de stagnation de l'enfant : "*C'est tous les jours que tu es confronté au problème de la marche*".

Lorsque l'enfant marche, le problème de l'équilibre semble être récurrent (1,16,22,35). Cela suppose des chutes fréquentes pour l'enfant et un sentiment de "*mal au coeur*" pour le parent. En outre, cette situation demande beaucoup d'investissement et oblige les parents à toujours prévoir les obstacles.

Ce problème de la marche apparaît donc sous des formes différentes selon les situations, mais il est presque toujours vécu de manière très intensive comme l'illustrent ces paroles : "*le jour qu'il marche il n'y a plus de problème*", disent les parents d'un enfant qui cumule un ensemble particulièrement important de difficultés (pneumonie, hydrocéphalie, hernie, reflux gastrique, ...) et qui à l'âge de deux ans a déjà subi huit anesthésies générales.

La question de l'**alimentation** est évoquée dans douze entretiens. Ce problème se pose parfois de manière très aiguë durant les premiers mois de la vie de l'enfant (1,7,10,15) et s'inscrit dans un paradoxe qui crée une situation de tension et d'inquiétude essentiellement vécue par les mères : l'enfant doit absolument se nourrir et prendre du poids, condition à sa survie / l'enfant éprouve d'énormes difficultés à "*faire passer et garder*" cette nourriture. En effet, lorsque l'enfant est lourdement handicapé, le nourrir reste un gros problème : étouffements, déglutition difficile, régurgitation des aliments (6,7,10,12,13,15,38). En outre, selon une mère, la durée journalière totale de cette activité peut parfois atteindre huit heures. Les changements de nourriture, les allergies au lait sont également sources de problèmes pour les parents (1,26).

D'autres dimensions se greffent sur cette question (2,19,29,30) :

- le fait de manger "*salement*" : des parents éprouvent une gêne certaine essentiellement vis-à-vis du regard extérieur;
- le fait que l'enfant ne puisse fermer sa bouche en mangeant : une maman réprimande régulièrement son enfant jusqu'au jour où celui-ci réplique "*mais maman, là aussi j'ai un problème*";
- le fait que l'enfant mange peu et reste menu ;
- le fait qu'il faille prévoir des repas spécialement pour l'enfant lors de déplacements.

L'**expression** et la **communication** constituent des sources de difficultés pour six mères, bien que dans plusieurs autres familles, l'enfant handicapé ne parle pas (1,2,10,11,31,36). Ces mères mettent l'accent sur le manque de communication ou le frein à une meilleure communication; l'une d'entre elle note la très grande difficulté qu'a l'enfant à s'exprimer, ce qui conduit le parent à devoir "*se battre*" avec l'institution scolaire (classe gardienne).

La **compréhension** et la **pensée** sont évoquées par plusieurs parents qui laissent, à travers ce thème, se profiler la question du handicap mental (5,7,10,12,36,39) : "*(...) si seulement elle savait ce qu'elle prend et où elle va !*" Selon l'âge de l'enfant, la crainte de séquelles mentales est bien présente ou largement dépassée. Ainsi, une angoisse profonde s'est installée durant les cinq premiers mois, période pendant laquelle la mère a "*guetté les réflexes intellectuels*" de son enfant.

La question des capacités de compréhension et de pensée de l'enfant peut également être abordée sous l'angle de l'inquiétude de savoir si l'enfant réalise qu'il est handicapé et s'il a conscience de la gravité de son handicap. Ce thème, récurrent tout au long d'un entretien, est source d'une profonde angoisse pour la mère : "*c'est surtout ce que lui peut penser qui est dur*".

Ne pouvoir **s'asseoir**, ne pouvoir **prendre en main** sont deux inaptitudes qui témoignent de la lourdeur du handicap. Dans deux entretiens les parents parlent au conditionnel - "*si seulement*" - et démontrent par là-même l'acuité des problèmes rencontrés (7,10); d'autres gardent le silence (33).

De manière générale, c'est le manque d'autonomie qui pose problème aux parents. La présence continue auprès de l'enfant; la nécessité de toujours s'en occuper, l'aider, le surveiller; le besoin de toujours s'adapter, tout revoir, recommencer, réinventer ou encore le fait de toujours donner, faire à sa place, sont autant de sources de grandes fatigues et de tensions au sein des familles (1,2,3,5,7, 9,15,29,41).

2. La santé globale de l'enfant

La santé précaire de l'enfant peut être un des aspects qui alourdit le handicap. En effet, la maladie, surajoutée à la déficience ou au handicap, implique un stress et une tension supplémentaires liés à l'état de maladie lui-même ainsi qu'un surmenage dû à la situation de maladie, nécessitant parfois l'hospitalisation fréquente des enfants (4,10,29). Ce problème est ponctué par l'idée de **répétition** - l'enfant est "*toujours malade*" (1,2,4,6,10,17,26,38) - et de **gravité** - l'enfant étouffe régulièrement, est sujet à des syncopes (7,13,38,41). Une attention particulière doit être accordée aux crises d'épilepsie dont le caractère imprévisible, récurrent et spectaculaire

parfois, engendre angoisse et risque de "*perte de sang-froid*" pour le parent (3,4,11,28,38,39). D'autres types de problèmes peuvent exister : surdosage médicamenteux plongeant l'enfant dans un état comateux (26), convulsions liées à des montées imprévisibles de température (41). La **découverte continue de nouveaux problèmes** ainsi que leur **enchaînement** constituent les autres dimensions de cette thématique.

L'absence d'évolution ou l'évolution lente de l'enfant est source de questionnement et d'inquiétude, de même que les retards dont on ignore s'ils seront comblés un jour ou s'ils viendront assombrir le tableau (2,3,5,23,26,39).

3. Des manifestations spécifiques de l'enfant handicapé

Replacés dans la dynamique de la vie quotidienne, certains comportements de l'enfant sont sources de tension et d'énerverment pour les parents et peuvent prendre des allures alarmantes. Il s'agit de comportements qui apparaissent le plus souvent par phase et ne perdurent généralement pas, mais dont le caractère aigu à un moment donné constitue un stress pour les parents.

Citons : pleurer intensivement (10,13,15,17,27,28,35), crier ou hurler (12,13,24,29,36), se laisser tomber "*cinquante fois de suite par terre*" (2), être hyperagité (13,36), se réveiller systématiquement et à répétition "*16 à 17 fois toutes les nuits*" (13), saliver, baver ou manger "*salement*" (2), être incontinent, s'énerver lorsqu'il ne parvient pas à se faire comprendre (9,11,36).

Ces diverses manifestations de l'enfant conduisent à des états d'énerverment et d'épuisement parfois extrêmes : "*C'était elle ou moi, c'était plus possible*" (1,2,10,12,13,15,27,28,29,33,36,41).

4. L'image du corps

L'altération du corps est évoquée dans deux familles de manière extrêmement singulière : l'altération du corps est "*terrible*", "*j'aurais dû avoir une dépression terrible*", dit la maman d'une petite fille, "*gamine superbe, belle, intelligente*" qui est très légèrement hémiplégique; la projection dans le futur de l'image du corps, "*tordu et mal foutu*", est vécue comme "*immensément catastrophique*" par la maman d'une autre petite fille lourdement atteinte d'infirmité motrice. Face à des gravités de déficience totalement opposées,

l'intensité du vécu parental peut être néanmoins fort proche. L'inverse est tout aussi vrai : à gravité égale, l'intensité du vécu peut être fondamentalement différent.

5. La méconnaissance de la cause

Si la cause de la déficience de l'enfant n'apparaît pas toujours clairement, des indices existent souvent¹. Pour une famille cependant, l'origine du handicap reste tout à fait inconnue. Ceci plonge les parents dans un climat d'inquiétude et de stress, sans cesse balancés entre l'espoir d'une guérison et la peur d'une issue fatale².

Lorsque la cause de la déficience est mal définie ou ignorée, certaines mères ressentent un sentiment de culpabilité tel, qu'il devient le noeud principal du problème : *"Le gros point d'interrogation, et ça, ça me restera toujours en travers parce que j'aurais vraiment bien aimé savoir pourquoi ? Quand ? Et à quel moment ?"* Ce sentiment de culpabilité maternel est renforcé par le fait que le handicap moteur est lié à une lésion cérébrale.

6. La projection dans le futur

Onze parents évoquent la question du futur qui se pose à court, moyen et long terme (5,6,7,8,10,11,22,24,25,28,29).

Souvent porteuses d'un sentiment de peur et sources de difficultés morales pour les familles, les dimensions évoquées concernent :

- le fait qu'en avançant dans le temps, ce sera de plus en plus difficile (7,10) ou que, face à un regard des autres actuel très positif à l'égard de l'enfant, cela ne perdure pas dans le futur (22);
- le fait de faire accepter l'enfant avec son handicap (28);
- le risque que l'enfant ne refuse un jour sa kinésithérapie (5);
- la continuité de la prise en charge de l'enfant (11);
- le fait de voir se profiler le dilemme du maintien à domicile ou du placement en institution (7);
- l'intégration scolaire en enseignement normal (8);
- l'adolescence (5,10,25);

¹ cf. Parcours parentaux face à la découverte du handicap de l'enfant

² L'enfant est décédé un an après notre rencontre avec la famille.

- la vie sentimentale, professionnelle de l'enfant (5,25);
- le fait qu'il "*arrive quelque chose*" (pronostic de mort précoce) et que les parents ne soient pas là (29).

Bien que les enfants soient encore très jeunes, la mort des parents est évoquée, explicitement, dans deux familles : "*Je préférerais la prendre avec moi que de la laisser vivre, si nous on devait mourir*".

Toutes ces composantes du handicap qui posent problème sont à situer dans la problématique personnelle de chaque parent. Elles doivent être pensées en tenant compte du système de valeurs, des représentations de la normalité et du vécu du *regard des autres* posé sur l'enfant et son handicap.

La déficience innée ou acquise, la visibilité ou non du handicap, la cause génétique ou liée au développement sont autant d'aspects qui fondent l'analyse de cette question.

7. Des situations de garde difficiles

Dans la dynamique de la vie quotidienne, la situation difficile de loin la plus fréquente concerne la garde des enfants (1,2,4,5,8,9, 12,13,17,22,24,28,36,38,39).

Les aspects en sont :

- le coût de la garde, notamment si il y a besoin d'une personne expérimentée (2,22,38,39);
- le type de garde souhaité : quelques heures par jour pour aider à certains moments forts (9), quand l'enfant est malade (5,8), quand le parent travaille le samedi (17);
- le fait du (poly)handicap : trouver et choisir une personne compétente et dans certains cas, expérimentée, capable d'assumer une surveillance continue et un minimum de prise en charge (9,12,17,38);
- l'idée même de faire garder l'enfant : chez certains parents, sentiments de gêne liés à la situation de dépendance et à celle d'être toujours quémandeur (demande d'aide à un membre de la famille ou à un ami) (4,36) et de culpabilité (fait de laisser l'enfant chez une gardienne pour partir quelques jours en couple) (24).

8. L'accompagnement de l'enfant

Le vécu parental de l'accompagnement de l'enfant - apprentissage, stimulation, thérapie - s'inscrit pour certains parents dans un climat de conflits intérieurs : les parents éprouvent la peur de "*perdre du temps*", de ne pas "*en faire assez*", de ne pas être suffisamment dynamique avec l'enfant "*jusqu'où stimuler ?*" et luttent sans cesse pour que l'enfant ne reste pas inactif ou encore cherchent de nouvelles stimulations, ... (2,3,7,15,26,29,31, 39,40,41).

Dans cette perspective de l'accompagnement, certaines situations provoquent de l'agacement. Ainsi, la présence très fréquente d'une kinésithérapeute au sein de la famille est vécue de manière particulièrement difficile par des pères ou mères qui soulignent, néanmoins, la qualité de la relation humaine (2,26,38). Ces parents ressentent une intrusion dans l'intimité familiale et doivent toujours prendre en compte les allées et venues du thérapeute.

Quant aux difficultés d'apprentissage, l'exemple suivant révèle explicitement l'état contradictoire dans lequel peuvent se retrouver les parents : devoir apprendre à l'enfant à cracher ses aliments pour qu'il ne s'étouffe pas et lui désapprendre ce même comportement lorsque la phase des difficultés à déglutir est dépassée (10).

Un couple signale qu'il est démuni pour soigner l'enfant handicapé (6). Ce point est énoncé clairement dans un entretien, mais cette problématique est loin d'être particulière à cette famille. Le manque de repères, la confrontation à des situations auxquelles on n'est pas habitué (15), mais aussi le caractère atypique de nombreuses manifestations physiologiques du handicap notamment (29,38) et l'aspect parfois "inclassifiable" du problème de l'enfant (40) sont autant de dimensions porteuses de difficultés pour les parents (et les professionnels de la santé)¹.

9. Les interactions affectives entre les parents et leur enfant handicapé

Plusieurs mères témoignent, de manière implicite (10) ou, au contraire, très ouvertement et consciemment (12,15,42), de leurs difficultés, passées ou toujours présentes, à établir un lien affectif

¹ cf. Les interactions avec les professionnels de la santé

avec leur enfant. Pour une mère, cette difficulté relationnelle réside dans le fait qu'elle "*n'avait rien de ce gosse*" et que, privée d'un contact précoce, l'attachement à l'enfant a nécessité un effort intellectuel : "*je devais oeuvrer pour établir ce lien, être mère*". Pour une autre, la stimulation nécessaire au développement de l'enfant a empêché la spontanéité maternelle bloquant ainsi une part des échanges affectifs.

Sans pour autant altérer la relation affective, ni mettre en doute la qualité de cette relation, certains faits sont soulignés comme étant ou ayant été source de problèmes pour les mères. Ce sont par exemple, l'image insupportable de son bébé qui, jour après jour, n'évolue pas (3); l'effort de devoir toujours tout donner car l'enfant, extrêmement dépendant, ne peut rien prendre de lui-même fût-ce l'amour maternel (29); l'idée que toute pensée à l'égard de ses enfants soit colorée de sentiments d'anxiété, de peur, de crainte (7,25,39).

L'interaction entre parents et enfant n'apparaît pas sous un angle réellement problématique. Dans un cas seulement, la relation fusionnelle père-enfant est source de conflit au sein du couple et de la famille. A l'opposé, certaines mères notent que leur conjoint manifeste peu d'intérêt à l'égard de l'enfant ou reste relativement extérieur et distant (5,17,37,39). D'autres encore évoquent une relation compliquée entre l'enfant et le père : sentiment de peur du père de ne pouvoir assumer son rôle auprès de l'enfant; incapacité notoire à "*savoir s'y prendre*" avec l'enfant qui s'énerve.

II. LES INTERACTIONS CONJUGALES, FAMILIALES ET SOCIALES : ESPACES DE CONFLITS

Quel que soit le schéma de présentation du champ des interactions au sein de la famille, il sera toujours artificiel et insatisfaisant puisque le propre des interactions sociales réside dans leur imbrication, leur enchevêtrement. Or, il est difficile de rendre compte de ces logiques complexes sans procéder à une mise en ordre par un découpage thématique.

La famille est une configuration d'interactions; les personnes qui composent l'espace domestique sont avant tout les parents, l'enfant handicapé et sa fratrie, les grands-parents, les autres membres de la parentèle. Et, comme la famille ne vit pas en vase clos, les interactions avec les autres membres du corps social (voisins,

collègues, ...) sont envisagées. Une place toute particulière est réservée aux interactions avec les professionnels de la santé¹.

1. Les interactions au sein du couple

Plusieurs parents font part de difficultés conjugales. Deux couples sont séparés; les autres évoquent des situations parfois tendues (1,3,4,5,10,13,15,17,26,28,37,38,42). Parmi ces dernières, les difficultés n'ont certes pas toutes la même intensité et ne sont pas toujours vécues de manière conflictuelle, loin s'en faut.

La majorité des familles rencontrées évoquent leurs difficultés de couple comme le cours logique d'une vie quotidienne à deux. Les difficultés ne sont pas inhérentes à la situation de handicap bien que celle-ci exacerbe des tensions souvent préexistantes à l'arrivée de l'enfant handicapé. Les types de difficultés énoncées sont :

- le manque de contact avec le conjoint (1,5,17,26,28,38,42);
- le manque de soutien, l'absence de l'autre, la distanciation (1,4,5,10,17,37);
- le manque d'écoute et de dialogue (1,5,10);
- le manque de compréhension mutuelle (5,13);
- les divergences de points de vue, de goûts (1,5,10,17);
- les disputes et énervements plus fréquents (13,17,26);
- la vie intime perturbée (1,5,17);
- les phases dépressives du conjoint (3,4,10,15,39).

Un dysfonctionnement conjugal/familial apparaît clairement dans trois foyers.

Une rupture éventuelle est évoquée explicitement par deux épouses. Ainsi, le discours explicite de l'une d'elles révèle une incompréhension mutuelle avec refus de dialogue de la part du conjoint, une mésentente dans la vie commune quotidienne basée sur des "*concessions*" permanentes, des contradictions d'opinion et de choix, un manque de collaboration du conjoint à la vie domestique et familiale, ... Toutes ces dimensions constituent une charge physique et mentale telle que cette mère en arrive à souhaiter, par moments, être seule et n'avoir à compter que sur elle-même. Il serait toutefois faux et tendancieux de déduire de cet exemple que la simple addition de plusieurs de ces aspects retenus dans les discours

¹ cf. Les interactions avec les professionnels de la santé

parentaux suffise à définir la problématique du couple. Seule une analyse approfondie des ressources et des potentialités familiales peut aider à une compréhension des dynamiques familiales.

Un conflit se dégage de l'analyse d'un troisième cas qui révèle un manque de compréhension et des contradictions au sein du couple, notamment en matière de prise en charge de l'enfant.

Parmi les familles dans lesquelles des difficultés conjugales ont été repérées, dans deux cas seulement les entretiens ont eu lieu avec les deux parents ensemble. C'est donc essentiellement le discours de la mère qui a été pris en considération et, dans certains cas, l'absence du père à l'entretien est révélatrice des difficultés au sein du couple.

Envisageons dès à présent **le couple parental**, c'est-à-dire la relation conjugale dans son rapport à l'enfant. Les aspects qui dominent dans le discours des parents en matière de difficultés sont l'incompréhension mutuelle à l'égard de la situation de handicap et l'inégale répartition de la fonction parentale¹.

Différents contextes d'investissement parental se présentent.

L'un des parents a une vision claire et objective des difficultés de l'enfant, alors que l'autre ne conçoit pas la réalité du handicap. L'opposition entre le "*monde du rêve*" et celui de la réalité ouvre sur l'incompatibilité lorsque l'un des parents ne veut ou ne peut affronter la réalité du handicap.

L'investissement affectif différent des parents à l'égard de l'enfant devient source de reproches (5,17,39). Dans un cas extrême, la relation fusionnelle d'un parent et la distanciation de l'autre provoquent un dysfonctionnement familial. Les relations père-mère-enfant étant vécues dans un climat insupportable de compétitions et de jalousies amènent au placement institutionnel de l'enfant.

La prise en charge éducative et thérapeutique de l'enfant n'est pas investie de la même manière par les deux parents. Selon plusieurs mères, le père donne l'impression de se désintéresser de l'enfant, de fuir ses responsabilités; il semble critique à l'égard des actions entreprises, ou encore, n'accorde pas suffisamment d'attention à des aspects jugés importants par la mère tels que, par exemple, le "*bon*

¹ cf. Deuxième partie : Processus d'ajustements parentaux face au handicap de l'enfant

positionnement" de l'enfant afin qu'il acquière de *"meilleures habitudes motrices"*.

L'inégale répartition et le désinvestissement des fonctions parentales ont des répercussions sur le plan des interactions conjugales. Des difficultés se manifestent, de manière passagère ou plus persistante, dans huit familles (1,4,5,13,15,17,37,38). Le manque d'aide de la part du conjoint, évoqué par les mères, recouvre des réalités différentes selon qu'il s'agit d'un manque de contribution active et concrète au quotidien : *"parfois c'est trop"*, ou d'un manque de présence et de soutien moral : *"je me bats tous les jours pour lui faire comprendre que j'ai besoin de son soutien"*. La prise en charge du ménage, d'une part, et la prise en charge ou l'accompagnement de l'enfant handicapé, d'autre part, sont assumées de manière dominante par les femmes. Lorsque l'on ne tient compte que des familles qui disent éprouver des difficultés sur le plan de la vie quotidienne, on constate que la prise en charge de l'enfant handicapé revient exclusivement à la mère dans quatorze cas sur dix-huit et la charge du ménage dans douze cas sur dix-huit.

2. Les interactions avec et au sein de la fratrie

Les difficultés mises en évidence sont essentiellement celles rencontrées dans la dynamique interactive parents-fratrie.

Tout d'abord il est difficile de gérer les relations au sein de la fratrie et de mesurer les places et rôles des autres enfants ainsi que leurs responsabilités respectives (5,15,25). Certaines mères éprouvent des difficultés à être confrontées à leurs propres attitudes porteuses de différences, voire de préférences (15,23,25, 28,35,39).

Il est ensuite difficile de *"donner à tous"*, de consacrer du temps à chacun de ses enfants, de ne pas léser les frères et soeurs (4,5,13,15,16,28,29,35) et de s'occuper de l'ensemble de la fratrie sans que cela ne pose de problèmes de jalousies (1,6,8,9,28,35).

Il est enfin pénible d'être le témoin oculaire de certaines scènes entre enfants : brusqueries et impatience d'une soeur aînée trop dynamique (1,2); bousculades par les plus grands et chute de l'enfant dont l'équilibre reste précaire (35); déconsidération, agressivité ou domination fraternelles (16,27,29,36) ou encore, et à l'inverse, fait que l'enfant handicapé manifeste de l'agressivité à l'égard des autres enfants (27).

La notion de "justice éducative"

Les parents sont confrontés au bouleversement de leurs repères éducatifs. Les choix, les décisions, les orientations éducatives perdent leur sens face à un enfant dont le développement est profondément différent de celui de ses frères et soeurs. De nombreux exemples sont évoqués au détour de scènes quotidiennes (2,5,15,29). En voici deux : le parent achètera plus facilement et plus rapidement un jouet à l'enfant handicapé parce qu'il est adapté à son développement moteur du moment alors que pour l'autre enfant, il attendra l'occasion de l'anniversaire pour satisfaire une demande; le parent accepte que l'enfant handicapé prenne un dessert pourvu que cela constitue un acquis de nourriture supplémentaire alors que la logique parentale a toujours été qu'un dessert soit la récompense d'un repas. Ces situations sont source de remise en question pour le parent. La gestion des relations au sein de la fratrie passe donc par la capacité pour le parent à "*faire la part des choses entre l'enfant et le handicap*".

La notion de "protection naturelle"

Exiger trop de l'enfant ou le surprotéger sous prétexte d'incapacités motrices, telle est l'ambiguïté permanente dans laquelle se trouvent beaucoup de parents. Cette ambiguïté est d'autant plus marquée que tout enfant, handicapé ou non, cerne les faiblesses de ses parents, sait en user, parfois en abuser ("pouvoir de l'enfant handicapé") (10,15). Ce point est d'autant plus difficile à gérer que l'enfant handicapé nécessite plus de soins et d'attention que les autres enfants, en raison notamment de son manque d'autonomie.

Le vécu des frères et des soeurs

Bien que cet aspect n'ait pas été systématiquement investigué, des interrogations figurent dans les discours parentaux concernant les comportements et les attitudes des frères et des soeurs :

- "*gros chagrins*" lors des périodes d'hospitalisation de l'enfant handicapé (4,8,28);
- angoisses, peur que "*ses parents, grands-parents, soeur handicapée ne meurent*" (29), peur que les autres frères ou enfants à venir ne soient aussi malades (2);
- agressivité refoulée (29);

- projection du handicap dans le jeu (les poupées toujours malades doivent avoir de la kinésithérapie) (2);
- gêne et crainte du regard des pairs (1,2,27,29);
- manifestations de l'enfant qui cherche à attirer l'attention de ses parents (l'enfant tousse à la maison mais non à l'école) (37);
- réaction à la trop grande attention portée à l'enfant handicapé (les visites sont "*toujours pour lui !*") (1,2,28,29).

3. Les interactions avec les grands-parents

De manière générale, les relations entre la famille et les grands-parents¹ reposent sur un mode solidaire.

Cependant, des situations conflictuelles et des tiraillements ont engendré, dans certains milieux, une rupture des liens familiaux soit antérieure à la présence de l'enfant handicapé (16,39), soit inscrite dans la problématique du handicap d'une manière ou d'une autre (incompréhension et jalousie, conflits d'identités entre génération, mésententes personnelles).

Quant aux relations entre les conjoints et leurs parents et beaux-parents respectifs, deux groupes de difficultés se dégagent de l'analyse. Le premier ensemble concerne l'existence de tensions, de conflits, de gêne, de confrontations liés :

- à la directivité d'une grand-mère envers le ménage de son fils;
- aux attitudes et paroles pessimistes venant mal à propos et vécues comme culpabilisantes (13,15,26);
- aux propos de mise en question sur l'éducation et la prise en charge de l'enfant handicapé (10,40);
- au fait que les grands-parents s'occupent moins de l'enfant handicapé et lui manifestent peu d'intérêt, n'acceptent pas le handicap, ou encore sont peu compréhensifs ou peu collaborants (1,5,9,22,34,39,41).

¹ <u>Grands-parents</u>	<u>Présents</u>	<u>Décédés</u>	<u>Rupture de liens</u>
Grands-mères maternelles	32	5	2
Grands-pères maternels	27	9	3
Grands-mères paternelles	33	4	2
Grands-pères paternels	30	6	3

Nombre d'arrière-grands-parents : 3

Dans les secondes situations, les difficultés n'interfèrent pas négativement dans la dynamique de solidarité, mais sont à l'origine de vécus souvent éprouvants :

- situation de "*détresse*" de grands-parents face au handicap de l'enfant : pleurs et apitoiement (6,25,36,37), culpabilité liée à la crainte de voir resurgir "*la faiblesse familiale*" (dépression, crainte d'un handicap mental) (35,37), inadéquation d'attitudes (tenir mal l'enfant, favoriser l'enfant handicapé, ...) (5,10,29);
- état de maladie ou vieillesse des grands-parents (4,26,38);
- situation de migration voire d'exil (7,14,33).

Ces situations comportent leur lot d'inquiétudes et de problèmes qui viennent se greffer sur la problématique familiale existante.

4. Le regard des membres de la parentèle

La phase de la découverte du handicap semble particulièrement sujette à l'émergence de problèmes, soit parce que toute la famille assaille les parents de conseils (28), soit au contraire parce que les nouvelles sont prises par personnes interposées (2), soit encore parce que des suggestions malencontreuses sont faites par un parent, telle cette tante qui incite au placement de l'enfant (9). En outre, pour un père, l'attitude des proches et membres de la parentèle lors des visites à la maternité a été source de difficultés (22) : compassion, sourires et gentillesse en présence de la mère; interrogations, manifestations d'inquiétude à l'égard du père quand il se retrouve seul.

Dans deux familles, les parents ont eu à souffrir de jugements ou de reproches de la part de membres de la parentèle. Les parents sont sensibles aux différences discriminantes de l'entourage envers l'enfant handicapé : on ne demande pas de ses nouvelles, on ne propose pas de l'emmener, ... (12,26,39,41).

Ce dernier point annonce la problématique du regard des autres.

5. Le regard des autres

Le regard des autres constitue une difficulté souvent quotidienne qui se retrouve dans vingt-deux discours maternels et/ou paternels (1,2,3,5,6,8,9,10,12,15,19,22,25,26,27,29,34,35,36,38,39,41). Seule une minorité de parents situe le regard des autres dans une perspective positive.

Les *regards*, ce sont des expressions gestuelles et verbales, c'est-à-dire un ensemble d'attitudes, de comportements, de paroles, de questions, de remarques qui, d'une manière ou d'une autre, sont source de souffrance pour le parent qui les reçoit. Les *autres* sont à la fois des proches et des anonymes extérieurs : conjoint, parents, amis, collègues, professionnels de l'éducation ou de la santé, gens de la rue. Il y a les autres "enfants" et les autres "adultes".

Le vécu du regard des autres

Le regard des autres posé sur l'enfant ou sur le handicap touche de nombreux parents (1,2,3,5,6,10,12,19,22,25,26,34,35,36,39, 41). Les mères s'expriment plus fréquemment que les pères à ce sujet; énonçons leurs propos :

- aucune remarque d'autrui n'est tolérée, aucun propos de la part de collègues n'est accepté : *"Ils savent que je suis sensible sur ce point et ne doivent pas en parler"* ¹; aucun regard un peu *"trop long"* ou *"bizarre"* n'est admis (3,6,39);
- peur du regard qui *"donne l'impression de pitié"* (5,41);
- crainte de *"la bêtise des gens qui ne comprennent pas que cela peut leur arriver par accident"* ou *"qui ont l'air de condamner"*, méfiance à l'égard des collègues qui entreprennent des discussions relatives au *"pour ou contre les handicapés dans la société !"* (5,22);
- impression d'être une *"cible"*, exacerbée par le fait de se trouver dans une situation inconfortable qui déclenche des regards mais n'engage pas un geste d'aide; difficulté d'aller au-delà du regard des gens (10);
- *"mal au coeur"* de recevoir des remarques d'apparence anodines, des paroles gentilles mais qui signifient au parent la réalité du handicap, des questions ou interjections incongrues (2,19,35) : *"Un grand garçon comme ça qui se laisse encore porter par sa maman !"*, *"Mais quel âge a-t-il ?"*, *"Tiens, il ne ..."* ;
- blessure d'entendre certains parents profiter de l'occasion pour moraliser leurs enfants en évoquant par exemple *"les cloches de Rome"*² (22);

¹ Seul cas où il s'agit d'un discours paternel

² Evoquer "les cloches de Rome" signifie faire peur aux enfants qui font des grimaces : *"si les cloches de Rome se mettent à sonner à ce moment-là, elles figeront ces grimaces sur leur visage pour toujours !"*

- vécu difficile voire très pénible face à des attitudes de surprise, de rejet, même de dégoût à l'égard d'enfants dont le handicap est particulièrement visible : "*c'est le plus dur*" (26,41);
- peur que l'enfant soit perçu comme "*handicapé*" - "*je suis traumatisée à l'idée du regard des autres*" (25).

Dans deux entretiens, la question du regard social est resituée dans une problématique sociale plus vaste. Il s'agit de discours tenus par deux pères, parents d'un enfant lourdement handicapé (6,15). L'un reconnaît l'importance du poids du regard social en affirmant que "*la chose la plus lourde*" est la vision que la société porte sur les personnes handicapées, nommées dans d'autres lieux "*personnes exceptionnelles*". L'autre parent adopte une attitude plus pessimiste en regrettant le manque de considération et le manque d'entraide à l'égard des personnes handicapées dans notre société.

Les réactions parentales au regard des autres

Quatre principaux types de réactions ont pu être identifiées : l'ambivalence, l'agressivité, le détachement, la crainte.

L'ambivalence. Trois mères sont ambivalentes quant à l'attitude qu'elles ont à adopter lorsqu'elles sont confrontées au regard des autres. Le problème du "*savoir-quoi dire ?*" concerne diverses situations : les questions de la famille (10); les rencontres de la vie quotidienne (2); l'échange avec l'institutrice de l'enfant (1,25).

L'agressivité. Le sentiment d'injustice profonde, exacerbé par le refus d'accepter le handicap de l'enfant a conduit une mère à développer une sensibilité extrême à l'égard du regard des autres. La réaction d'agressivité qui en résulte constitue un problème pour la mère, qui estime que son attitude est parfois inadaptée aux circonstances (39).

Le détachement. Certains parents moins fragilisés par l'attitude des autres réagissent en prenant plus de distance. Ainsi, l'exemple de ce couple qui se livre, lorsqu'il est dans un supermarché, à faire des "*petits paris*" : le pari consiste à observer les gens afin de voir s'ils vont se retourner. Ces parents sont donc très attentifs au regard porté

sur eux et leur enfant : "*parfois sans scrupule*" - "*font semblant de rien*" - "*regardent*" - "*montrent parfois*" (26) ¹.

La crainte. Certaines mères signalent leur crainte d'un futur parfois proche, lorsque le handicap de l'enfant "*va se remarquer*", lorsque les différences vont s'affirmer : "*l'idée d'être confrontée au problème me fait rudement peur*" (2,3,5).

L'âge de l'enfant joue un rôle important dans le vécu du regard social. Certains parents n'ont pas encore eu à souffrir du regard d'autrui, car l'enfant ne porte pas encore les signes de la déficience motrice. L'usage du "buggy major", poussette destinée aux enfants plus âgés qui ne marchent pas, est un des premiers événements qui signale, aux yeux du monde extérieur, la réalité du handicap.

Pour certains parents, le regard des autres signifie avant tout risque de souffrance pour l'enfant (3,5,10,25,41). Ainsi, le mal vécu parental est ravivé par le vécu difficile de l'enfant, qu'il soit réel ou potentiel. Les parents craignent l'apparition de "*complexes*" chez l'enfant qui perçoit "*sa différence*" dans le regard des autres, ils redoutent l'exclusion par les pairs et tremblent à l'idée que l'enfant soit vu, exclusivement, comme "*handicapé*". Les parents disent aussi : "*On le vit plus mal qu'elle*".

Les parents distinguent souvent clairement l'attitude des adultes de celle des enfants et adoptent avec ces derniers un comportement et des attitudes plus compréhensives.

III. LE PARENT ET LA VIE FAMILIALE DOMESTIQUE

La lourdeur de la vie domestique est manifeste dans un peu plus de la moitié des entretiens (1,2,4,5,7,8,9,12,13,15,17,22,25,26,33,36,37,38,39,40,41).

Les termes "*horrible*", "*insupportable*", "*pompant*", "*course folle*", "*course infernale*", "*année épouvantable*" sont choisis par les parents pour exprimer cette lourdeur de la vie de tous les jours. De manière générale, les difficultés qui soit perdurent, soit apparaissent à des moments spécifiques, témoignent d'une surcharge d'activités essentiellement pour les mères.

¹ Cette attitude parentale rejoint la problématique de l'ajustement ainsi que celle de la mise en place de stratégies visant à faire face, dans ce cas, au regard d'autrui.

Les difficultés rencontrées concernent les activités domestiques journalières : cumul et combinaison de l'ensemble des activités des mères au sein du groupe domestique ou à l'extérieur. Des périodes particulières, durant lesquelles la survenue d'événements tels que la maladie, l'hospitalisation de l'enfant, ... introduisent une rupture dans la continuité des rythmes familiaux et des préoccupations quotidiennes.

1. Le cumul des activités

Plusieurs difficultés sont inhérentes au fait que la mère, professionnellement active, assume de manière déterminante l'ensemble des activités domestiques (1,5,36). Le cumul d'un travail extérieur à temps plein, d'une prise en charge des tâches ménagères et administratives, d'une prise en charge complète des enfants, et de la gestion de l'accompagnement thérapeutique et éducatif de l'enfant handicapé constitue un frein dans le déroulement harmonieux de la vie quotidienne.

Dans cette perspective, la notion de "double carrière" prend un sens nouveau : il ne s'agit pas ici de couples dont les deux parents ont une activité professionnelle mais bien du cumul, dans le chef d'une seule et même personne, la mère, des activités domestiques, familiales, professionnelles et sociales.

Pour deux mères au foyer, les activités concernant l'éducation de nombreux enfants en bas âge et la prise en charge thérapeutique quotidienne du jeune enfant lourdement handicapé (7,15) constituent une surcharge familiale importante. Dans plusieurs autres familles, le problème du cumul des activités apparaît sous une forme moins aiguë (9,17,25,37,38,39,40,41).

Parmi les situations familiales rencontrées, une seule reflète un renversement des rôles traditionnels : la surcharge d'activités est alors ressentie et exprimée par le père. Dans ce discours paternel, le souhait d'interrompre une activité professionnelle afin de s'occuper davantage des enfants est manifeste (8). Généralement, ce sont les femmes qui s'expriment sur ce point lors d'entretien individuel ou en couple.

2. La combinaison des activités

L'idée de combinaison des activités se distingue de celle de cumul; il ne s'agit plus de la surcharge mais des difficultés liées à l'*organisation* des activités quotidiennes. Leur agencement s'inscrit dans l'agencement complexe des horaires : horaires scolaires des enfants, horaires professionnels des parents, horaires des administrations et services publics, horaires de transport de l'enfant handicapé et de l'institution, horaires des professionnels de la santé, pour ne citer que les plus déterminants dans l'organisation d'une journée. Plusieurs parents soulèvent cette question au détour de situations personnelles : travailler de nuit ou le soir (13), devoir conduire ses enfants dans leurs écoles respectives (33), gérer les rendez-vous avec ou entre les thérapeutes (9). D'autres évoquent les moments forts de la journée, à savoir le matin entre le lever des enfants et le départ de la maison et surtout le soir où repas, toilette, jeux, devoirs, etc. s'enchaînent dans un ordre variable selon les familles mais dans un rythme identique : "*c'est la course*" (7,9, 13,17,40).

La lourdeur de la vie familiale est ou a été liée, dans deux situations, à la garde à domicile de l'enfant handicapé. Les parents assument alors la prise en charge complète de leur enfant, soit par l'alternance rigoureuse des présences paternelle et maternelle, (possible grâce à des horaires de travail extrêmement modulables), soit par le choix parental de se consacrer à l'enfant "*sacrifier sa vie entière à son enfant polyhandicapé*". La présence continue d'un enfant très demandeur de soins exige une organisation rigoureuse des activités tant à l'intérieur de la maison qu'à l'extérieur, et représente un stress pour ces parents.

3. Les périodes particulières

L'analyse dynamique des familles conduit à considérer différents moments de la vie familiale et à pointer certaines périodes, souvent bien définies par les parents, - un mois, une année, les deux premières années -, qui correspondent à une concentration de problèmes à dépasser.

Outre les phases de découverte et plus spécifiquement d'annonce du handicap¹ qui ont une répercussion certaine sur le plan de la vie quotidienne, certains **moments forts** peuvent être repérés dans les parcours parentaux. Ces périodes qualifiées de "*trou noir*", de "*gros cassage*" sont, dans la plupart des cas, à mettre en relation avec les processus de révélation et de prise de conscience du handicap dans ses multiples dimensions. Elles correspondent à des périodes clés telles que l'entrée de l'enfant dans une institution spécialisée dont la visite constitue un choc psychologique chez certains parents (5,29,38), la rentrée scolaire (type d'enseignement, mode d'intégration) (34,40)². Ces moments de crise se caractérisent par une accumulation de faits qui fragilise le parent et le rend plus vulnérable. Tel est le cas de cette maman qui vit une sorte de "*surenchère*" d'événements très différents (perte d'un emploi + première rencontre d'enfants handicapés lors de la visite d'un centre de jour + parole malencontreuse d'un pédiatre peu optimiste quant à l'évolution motrice de l'enfant), et qui s'effondre en voyant un petit enfant courir dans la rue.

Dans une phase d'endettement ou de précarité de statut (fin d'études, pause carrière, chômage, séparation maritale), la survenue de soins ou d'une hospitalisation nécessitant un important coût financier, constitue un autre type d'accumulation problématique (3,6,13,14,17,19,36,37).

Durant les périodes d'hospitalisation de l'enfant, la lourdeur de la vie quotidienne est largement accentuée (2,4,6,8,13,17,26,38,41). Ces périodes de crise englobent des problèmes à la fois d'ordre pratique (déplacements, courses journalières, navettes nécessaires notamment pour porter le lait, ...) et d'ordre relationnel. Ainsi, le partage du temps parental, surtout maternel, le manque de contacts et de relations avec le conjoint et les autres enfants, l'ambivalence entre "*être à l'hôpital*" et "*être au foyer*" sont sources de fatigue, de stress, de "*perte de moral*", de culpabilité. Le découragement face aux hospitalisations répétées, l'angoisse liée à la maladie de l'enfant, voire dans certaines situations spécifiques, à la décision de poursuivre les soins ou d'arrêter l'acharnement thérapeutique et la

1 La problématique de la découverte et de l'annonce du handicap est abordée au point IV relatif aux interactions avec les professionnels de la santé.

2 cf. Démarches et rencontres avec l'institution

crainte du retour à domicile sont d'autres dimensions qui caractérisent le vécu des périodes d'hospitalisation.

En ce qui concerne le cas d'une famille vivant en province, l'hospitalisation est rendue plus complexe encore, notamment par la longueur des trajets, la nécessité de trouver un logement sur place ou un pied à terre, les hébergements au sein de la parentèle, ...

Des périodes difficiles peuvent aussi correspondre à des expériences malheureuses telles que, par exemple, le placement de l'enfant en institution par décision judiciaire (mère toxicomane), l'investissement d'espoir dans des pratiques paranormales ("*personnes au pendule*"); ou au contraire, à des expériences heureuses (nouvelles grossesses ou naissances, présence de nombreux enfants), mais qui alourdissent la charge familiale quotidienne.

Le thème de l'organisation de la vie domestique familiale se pose, en partie, à travers la gestion du temps :

- sauvegarder du "*temps pour soi*";
- assurer un "*temps pour tous*";
- doser et répartir le temps entre les différentes activités qui jalonnent le quotidien;
- gérer le temps d'une vie familiale, conjugale et professionnelle.

L'approche de la dynamique temporelle dévoile des conflits intérieurs nourris par la culpabilité et la crainte, par exemple, de "*voler du temps à l'enfant*". Ces conflits reposent sur l'ambivalence parentale face à des besoins divergents tels que souffler, or durant ces "*pauses de repos rien n'avance*", avoir une activité professionnelle, or "*impression que ce temps pourrait être mis à profit autrement*".

L'expression de la lourdeur de la vie quotidienne apparaît, chez les mères essentiellement, au détour d'un terme clé : la fatigue; terme générique qui revêt des réalités différentes telles que l'absence de moments de repos, la charge physique, la charge morale, le stress psychologique. Parmi les trente-neuf entretiens analysés, la notion de fatigue est présente de manière explicite au moins dans quatorze entretiens et prend tout son sens dans cette affirmation parentale : "*Quand on a ça, on ne dort plus la nuit*".

IV. LES INTERACTIONS AVEC LES PROFESSIONNELS

De nombreuses familles décrivent des situations parfois complexes et des vécus couramment éprouvants avec les thérapeutes. Seules trois familles indiquent qu'elles n'ont pas rencontré de réelles difficultés avec les professionnels de la santé (14,27,34).

1. Des interactions courantes entre parents-enfants et professionnels de la santé

Les parents éprouvent des difficultés dans leur communication avec l'ensemble des professionnels, qu'il s'agisse de médecins, généralistes ou spécialistes, de kinésithérapeutes, logopèdes ou psychologues. Ces difficultés, diffuses ou plus aiguës, sont fréquentes dans le parcours quotidien de la prise en charge de l'enfant, y compris lors des hospitalisations.

Plus de la moitié des parents situent leurs interactions avec les professionnels dans le cadre général d'un **manque de dialogue** (1,3,4,5,6,8,9,10,12,13,15,16,17,19,22,23,24,25,26,29,30,31,35,36,41).

Cette notion englobe un ensemble d'aspects :

- manque d'écoute;
- manque de considération à l'égard de l'enfant lorsqu'il est présent : le médecin ne parle pas à l'enfant, ne lui explique pas son problème, etc.;
- manque de compréhension et d'attention concernant "*ce que les parents vivent vraiment*";
- manque d'échanges : les professionnels ne suggèrent pas, ils imposent un modèle thérapeutique ou d'évolution de l'enfant;
- non-communication d'informations médicales ou plus générales
- absence d'explications.

Le silence ou le non-dit médical devient un problème lorsqu'il est confronté au **besoin de savoir** des parents. Ces deux positions - silence médical et besoin de savoir parental - s'inscrivent dans le cheminement complexe et long de la recherche de "*la vérité*" - vérité partielle ou intégrale, quant à l'état réel de l'enfant, à l'évolution possible et aux causes de la déficience notamment. Le désir de savoir "*ce qui se passe vraiment pour leur enfant*", de

nombreux parents l'expriment de façon claire et déterminée aux professionnels.

Au cours des phases d'hospitalisation, plusieurs parents indiquent que la majorité de leurs questions sont restées sans réponse, notamment celles relatives aux examens médicaux prévus ou réalisés, à l'opération effectuée (6,10,12,16,17,22,28,31). En outre, les rencontres avec le médecin responsable de l'enfant sont extrêmement rares, voire impossibles (2,6,12,16,22); du côté des infirmières, la loi du silence imposé est aussi ressentie (6,16).

Le non-dit médical est également repérable au cours des processus d'annonce et dans les nombreuses interactions qui jalonnent l'accompagnement thérapeutique de l'enfant.

Les parents tentent d'expliquer ce manque de réponse médicale en évoquant :

- le manque de temps des professionnels;
- le constat de l'incertitude médicale : "*Même si les médecins ne savent pas ... qu'ils le disent !*";
- la décision professionnelle de ne rien dire : "*On veut cacher certaines choses*" ou "*On ne veut simplement pas dire, parce que c'est leur façon de travailler*".

Dans trois situations extrêmes, on note le refus du médecin de transmettre le dossier médical à un autre médecin ou à un parent ayant des compétences médicales. Dans deux cas, les parents évoquent la mise au point d'une stratégie afin d'accéder, en secret, au dossier médical dans le but unique de savoir.

Le dossier médical représente, pour certains parents rencontrés, *l'objet typique* du pouvoir médical de maintenir au secret, de transmettre ou non l'information.

Plusieurs parents décrivent qu'ils sont dans un **rapport social dominant-dominé**, qui est sous-tendu par le pouvoir lié à la détention d'un Savoir (9,12,13,26,35). L'image du médecin, pour un parent, est celle d'un "*Patriarche*", pour un autre, celle du "*Grand Spécialiste*".

Certains parents s'estiment infantilisés, infériorisés, ou se sentent stigmatisés comme "*parents difficiles*" lorsqu'ils deviennent trop insistants auprès des professionnels. Ils éprouvent un malaise et craignent de poser les questions qui les préoccupent (26,35,36,41). De telles expériences avec les professionnels de la santé provoquent

généralement un sentiment d'insatisfaction et un manque de confiance (13,24,26,31), amenant parfois des parents à consulter d'autres médecins ou à effectuer un véritable *shopping médical* (23,38).

Certaines mères ont eu recours à des "techniques parallèles". Elles ont contacté notamment un ou plusieurs radiesthésistes (19,38,39). Pour l'une d'entre elles, cette expérience, incluant des techniques parapsychologiques a provoqué un bouleversement psychologique : doute et confusion personnelle face aux promesses de guérison de l'enfant. Cet épisode s'est clôturé par la décision maternelle de se distancer définitivement de ce genre de pratiques et de les dénoncer avec force et mise en garde.

Dans la **prise en charge médicale ou thérapeutique globale** de l'enfant, un groupe de parents souligne le manque de soutien ou d'aide morale (4,9,12,17,23,28,36). Certains parents éprouvent un sentiment d'abandon face aux décisions à prendre, au manque de repères (9,28) : "*Quand on a mis le doigt sur le handicap de votre enfant, vous vous retrouvez-là, sans rien, nu ... Vous avez un diagnostic ... et puis point*". Ils ont le sentiment que c'est souvent à eux qu'il revient de provoquer les décisions médicales en suggérant des choses. Les médecins ne devançant pas, ils attendent (9,16,19) : "*Aucun indice sur ce qu'on peut attendre, ... ou entreprendre*".

L'acharnement thérapeutique à la naissance est soulevé par certains parents. Ceux-ci précisent qu'en tant que parents, ils sont prêts à se battre ... "*mais pas pour avoir un enfant handicapé*". Ils se demandent surtout si les médecins, qui sauvent le nouveau-né, envisagent aussi, à un moment donné, le vécu ultérieur des parents avec "cet enfant-là" : "*pensent-ils à la vie du couple ?, aux coûts financiers ?, etc.*"

Des parents insistent aussi sur le manque de conseils des professionnels relatifs :

- à la façon de faire et d'être dans la vie quotidienne avec l'enfant : soins alimentaires, positions adéquates, etc.;
- à l'éducation ou aux relations au sein de la fratrie : comment ne pas surprotéger l'enfant ou éviter les injustices dans le traitement de la fratrie ... (16,19);
- aux difficultés dans le couple : prises de conscience différentes du problème de l'enfant, sentiment de culpabilité de l'un des deux parents, etc.

Certains parents ont dû chercher, sans aide ni information préalable, les méthodes thérapeutiques adéquates, les thérapeutes compétents, l'institution ou la crèche qui convient bien à l'enfant (13,31,36). Lorsque l'organisation des traitements est envisagée, la réalité de la vie quotidienne familiale est peu prise en compte (2,26,28,30,31,36) :

- la fréquence des séances de kinésithérapie est ressentie parfois péniblement : disponibilité quotidienne, coût financier, fatigue;
- la disponibilité des parents et les séances thérapeutiques fixées par les professionnels ne s'organisent pas facilement entre elles.

Plusieurs thérapeutes semblent manifester un manque de souplesse et d'ouverture à l'égard d'autres méthodes ou orientations thérapeutiques. Ce comportement doctrinal induit chez le parent de l'insatisfaction qui l'amène soit à changer de professionnel, soit "*à prendre sur lui-même*" (15,27,42).

Souvent, les parents indiquent qu'ils sont confrontés à l'**absence de coordination** entre médecins et/ou entre médecins et paramédicaux (1,2,3,4,16,22,23,31,40). Ils précisent, à ce sujet, le problème de la transmission d'informations médicales (dossier médical) entre praticiens d'hôpitaux différents ou entre spécialistes et médecins traitants.

Parfois, ces manques d'information et de communication médicales obligent l'enfant à revivre des examens éprouvants qui ont déjà été effectués.

Dans la même optique, plusieurs parents déplorent l'orientation "mosaïque" de la démarche médicale. Cette tendance à l'hyper-spécialisation ne permet pas une approche globale de l'enfant et amène les parents à devoir fournir des précisions médicales, c'est-à-dire à jouer un rôle d'intermédiaire qui, par ailleurs, n'est pas souvent pris en considération (16,29).

Le cloisonnement thérapeutique favorise la production d'avis professionnels divergents relatifs au diagnostic, aux causes de la déficience, aux opérations ou traitements, aux approches thérapeutiques. Dès lors, les discours médicaux sont vécus comme contradictoires et provoquent stress, inquiétudes et questionnements chez les parents : "*qui a raison ?, quelle est réellement l'ampleur des choses ?*" (6,16,19,29,30,31,40).

Plusieurs questions posées ou sujets abordés par les thérapeutes ont dérouté un ensemble de parents, particulièrement des mères (1,11,15,22,29,39) :

- des questions ou observations concernant l'éducation de l'enfant ou la relation mère-enfant ont induit une remise en cause et un sentiment de culpabilité chez la mère;
- le conseil, sans égard, du kinésithérapeute, d'utiliser la "*chaise roulante*" qui rappelle et confirme le handicap de l'enfant, a provoqué un choc émotionnel, réveillant la crainte maternelle du regard social;
- les réflexions du médecin qui cherche en évoquant à haute voix des hypothèses sans que celles-ci ne soient spécialement fondées, ont constitué une source d'inquiétude importante pour les parents présents à la consultation;
- certaines questions posées ont été interprétées comme "*atteinte à la vie privée*", d'autant plus que les parents estiment que ce genre de questions ne sont pas posées dans les consultations ordinaires.

2. Problèmes liés aux processus de découverte familiale et d'annonce médicale du handicap¹

Découverte familiale et manque de reconnaissance médicale

Plus de la moitié des familles rencontrées ont fait l'expérience de la suspicion ou de la découverte du problème du bébé bien avant la reconnaissance médicale du problème. Cette découverte familiale est un processus relativement long qui peut couvrir plusieurs mois, voire une à deux années.

Durant une première phase, la découverte d'un problème inquiète principalement les mères (parfois le père ou une grand-mère). Le manque de reconnaissance médicale² du discours maternel constitue le principal problème auquel plusieurs mères ont été confrontées. Particulièrement, lorsqu'elles interpellent, questionnent ou affirment que "*quelque chose ne va pas*". En effet, les descriptions de

¹ cf. Deuxième partie : Des parcours parentaux face à la découverte du handicap

² Dans le champ de la découverte médicale, il faut souligner le concept médical d'**intervalle libre** - période de latence durant laquelle rien n'est manifeste cliniquement - qui est bien spécifique à l'I.M.O.C.

l'interaction mère-pédiatre permettent de déceler le manque de prise en compte, par le médecin, dès indices précoces d'une évolution difficile de l'enfant : "*Il a fallu de nouveau qu'on en parle, que ce soit nous qui disions pour la 100ème fois : mais enfin ce n'est pas normal*" (8,9,12,13,17,18,19,23,24,26,29,31,35,37,40,42).

Aux indices évoqués par les parents, tels que des pleurs intenses, une absence de sourire, un regard qui ne suit pas, des difficultés alimentaires, une absence de progrès, des "*muscles mous*", ... , certains pédiatres répondent en termes de prématurité, de tempérament calme ou difficile de l'enfant, de léger retard. Les médecins demandent avec insistance aux parents d'être "*patients*" - "*il faut attendre, on va voir ...*".

Certains parents dénoncent la grande lenteur du dépistage médical. Les décalages temporels entre les premières plaintes maternelles, la reconnaissance médicale du problème et le début de la prise en charge thérapeutique effective représentent du "*temps perdu*" (16,17,19, 22,31,40).

Les parents considèrent qu'il est fondamental d'intervenir le plus précocement possible.

Conditions problématiques de l'annonce du handicap

L'expérience parentale de l'annonce, c'est entendre la "*mauvaise nouvelle*", c'est recevoir l'information de la déficience de l'enfant, qu'il s'agisse d'une première affirmation, d'une confirmation ou de toutes autres paroles médicales qui viennent préciser et signifier aux parents le handicap de l'enfant.

Nombreux parents déclarent qu'entendre révéler le handicap de son enfant est toujours inhumain et décrivent un bouleversement psychologique : désarroi, identité parentale perturbée, projet de vie ébranlé, ... - "*Entendre annoncer le handicap d'un enfant, c'est fondamentalement inhumain*" - "*Tout s'effondre*" - "*C'est une épreuve terrible*". Quelques parents reconnaissent, par ailleurs, que cet événement affecte aussi émotionnellement le médecin (15,16).

Du récit de ces expériences émergent des dimensions déterminantes; elles sous-tendent la réflexion concernant les conditions d'annonce médicale avec pour objectif d'éviter un surcroît d'émotions ou de souffrances parentales.

En ce qui concerne l'**espace-temps de l'annonce**, deux situations particulièrement difficiles sont précisées : l'une concerne l'annonce effectuée quelques heures après l'accouchement à une mère qui se trouve encore dans un état de fatigue important; l'autre, un début d'annonce réalisé en quelques minutes entre "*deux portes*" (10, 36).

Plusieurs mères désignent en tant qu'erreur médicale le fait que leur conjoint n'ait pas été convoqué pour être présent lors de l'annonce (28,36,37). Ces mères mettent en évidence le "*choc*" de la nouvelle à porter seule, mais aussi leur rôle difficile d'intermédiaire lorsqu'elles doivent l'annoncer elles-mêmes à leur mari. Dans deux situations inverses, les pères ont dû transmettre l'information médicale à leur épouse.

La présence du couple parental au moment de l'annonce garantit probablement une information médicale identique pour les parents et surtout reçue et supportée à deux, même si les vécus parentaux sont différents.

Certains parents estiment globalement que les informations médicales reçues sont incomplètes ou évasives : les médecins ne s'engagent pas suffisamment, ne disent pas entièrement la vérité. Les parents doivent "*revenir continuellement à la charge*" afin d'obtenir des éléments d'annonce plus précis (3,4,9,10, 12,15,26).

Plusieurs témoignages renforcent le caractère difficile, même insupportable, de l'**incertitude médicale** lorsqu'elle est formulée ou ressentie au cours de l'annonce d'un diagnostic ou dans les choix thérapeutiques (5,9,15,25,26,34). L'incertitude médicale quant à la nature des séquelles est particulièrement pénible à gérer par les parents : *les séquelles sont-elles physiques ou mentales ? Que va-t-il survenir ? Quelles implications pour l'avenir ?* Ces incertitudes placent les parents dans un processus permanent d'attente et d'observation du bébé, dans le but de discerner le signe - un regard, un sourire, ... - qui lèvera l'ambiguïté.

Plus généralement, l'incertitude médicale constitue une source d'angoisse et de stress parentaux au cours des phases déterminantes de la croissance de l'enfant.

Dans les contextes d'annonce et de diagnostic notamment, les **termes scientifiques et techniques** ou les **paroles savantes** ont constitué un obstacle à une compréhension correcte (10,12,

22,36) : parler, par exemple, de microcéphalie sans explication peut aboutir à la fixation d'une image : "*mon enfant est une plante*".

L'usage imprécis voire erroné de termes courants tels qu'"*un drainage provisoire*" alors qu'il couvrira plusieurs années, ou encore, "*un simple retard*" induit, dans un premier temps, une source d'espoir chez le parent - "*Un retard...cela se rattrape*" - et, provoque, par la suite, une réelle déception au vu de l'évolution de l'enfant (2,10,15,26).

D'autres traits délicats et pénibles ont interféré dans les interactions :

- le professionnel manque de *feeling*, de psychologie; son discours est brusque (5,10,12,15,17,23, 28,30,36, 38);
- un "*tableau abominable*" de l'enfant est livré sans aucun élément positif; le placement immédiat de l'enfant est conseillé; la proposition d'euthanasie d'un bébé polyhandicapé est ressentie comme un harcèlement médical;
- l'absence d'accompagnement psychologique concret ou de soutien (4,12,23);
- les annonces médicales tardives sont incomprises par les parents (23,24,30) et d'autant plus mal acceptées que, dans certains cas, ces derniers ont appris, ultérieurement que l'indication du problème figurait dans le dossier médical dès la naissance;
- une opposition peut survenir entre deux "annonces" concernant le même enfant, l'une réalisée par un médecin spécialisé, la seconde par un kinésithérapeute. La notion de rivalité entre médecins et paramédicaux est ici à l'oeuvre : le spécialiste reproche aux parents d'avoir consulté un "non-médecin" afin d'obtenir un autre avis, qui en outre, s'est avéré exact.

Les parents précisent un ensemble d'**erreurs professionnelles**. Ils regrettent la négligence médicale relative au dépistage de problèmes du développement foetal. Il peut s'agir, par exemple, d'une absence de détection - "*n'avoir pas vu une agénésie du corps calleux*" - ou de la non transmission de l'information - "*avoir tu la suspicion de l'existence d'un cytomégalo virus en début de grossesse*".

Les parents indiquent des erreurs de diagnostic médical (dans quatre cas), qui induisent des sentiments de colère intense :

- le médecin annonce "*un bébé en pleine forme*" alors que des lésions cérébrales sont observables au scanner;

- des confusions apparaissent dans la communication de résultats de scanner concernant deux enfants;
- un diagnostic de "*surdit      vie*" ... est pos   alors qu'il s'agit d'une difficult   temporaire due    un bouchon de c  rumen;
- un assemblage erron   du caryotype est r  alis   dans un centre de g  n  tique.

3. Des p  riodes particuli  res

Les p  riodes d'hospitalisation

Les p  riodes d'hospitalisation et les   pisodes d'examens m  dicaux dans le cadre hospitalier sont sources de difficult  s pour de nombreux parents; pr  s de la moiti   des enfants ont   t   hospitalis  s dans un service de n  onatalogie ou de neurop  diatrie (2,3,4,7,9,10,14,15, 17,22,25,26,28,31,34,37,38,39). A l'h  pital, les parents sont confront  s, comme nous l'avons vu pr  c  demment,    des interactions difficiles avec les m  decins et sp  cialistes qui suivent leur enfant.

Plusieurs familles   voquent aussi les savoir-faire et savoir-  tre des infirmi  res ou stagiaires et l'organisation interne des h  pitaux :

- des parents signalent qu'ils ont le sentiment d'  tre livr  s    eux-m  mes et qu'ils n'ont pas acc  d   facilement aux informations relatives    l'organisation des examens m  dicaux et de la vie    l'h  pital (2,8,12,17,22,28). En d  but de s  jour, cette difficult   de rep  rage peut-  tre renforc  e par la crainte de demander des renseignements aux infirmi  res;
- l'autorit   des infirmi  res est ressentie douloureusement lorsqu'elles interdisent au parent d'  tre pr  sent aux examens que subit l'enfant ou de passer la nuit aupr  s de l'enfant (2,28);
- plusieurs parents indiquent une tendance g  n  rale des auxiliaires m  dicaux, des assistants et stagiaires    ne pas d  ranger le m  decin responsable de l'enfant, m  me s'ils le demandent;
- certaines erreurs, attribu  es    un manque de responsabilit   professionnelle au cours des soins et dans la surveillance m  dicale de l'enfant, mobilisent plusieurs parents et provoquent un scepticisme durable    l'  gard de la pratique des infirmi  res et assistants (4,15);
- des actes pos  s par les stagiaires ont suscit   parfois des exp  riences p  nibles vu leurs h  sitations et manque de savoir-faire (2,29,31);

- les déplacements imprévus de l'enfant tels qu'un changement de chambre ou un transfert vers un autre hôpital, afin d'y poursuivre des examens, peuvent susciter des émotions intenses lorsque par exemple, non avertis, les parents trouvent le lit vide (17,22);
- la gestion des heures de visites ou des examens médicaux complique certaines situations familiales et engendre aussi souvent une "perte de temps" (2,6,9,22,26,29,31).

Les périodes environnant l'accouchement

L'accouchement ou la période périnatale sont abordés par onze mères (1,3,5,6,10,13,22,24,25,38,42).

Des antécédents médicaux ont induit ou accentué un stress et un climat psychologique tendu chez la mère durant la grossesse ou la période environnant l'accouchement (1,10,25). Les événements évoqués par les mères concernent essentiellement un suivi obstétrical insatisfaisant ou incomplet au cours de fausses couches précédentes ou au cours de la grossesse : inquiétude maternelle face à l'obligation médicale d'atteindre huit mois de grossesse à tout prix étant donné des antécédents de fausses couches, absence d'examens approfondis et d'échographie en fin de grossesse, ...

Trois phases peuvent être distinguées : la phase de travail qui précède l'accouchement, l'accouchement, le séjour de la mère en maternité.

Lors de la phase de travail, plusieurs mères décrivent des situations d'inquiétude telles, qu'elles ont demandé l'intervention du gynécologue. Cette demande maternelle, parfois insistante, n'a pas été comprise; les mères se trouvent confrontées à un ordre médical préétabli et maintenu : "*ne pas déranger le médecin*" (1,3,6,25,35,38).

Lors de l'accouchement, certaines attitudes ou actes médicaux posés se sont opposés aux demandes maternelles (1,3,5,6,24,25,38). Les mères se souviennent que l'obstétricien ne les écoutait qu'insuffisamment ou pas du tout, qu'il ne tenait pas compte de leur demande de césarienne par exemple, ou de ce qu'elles ressentaient dans leur corps. Dans ces circonstances d'interactions laborieuses, les interventions obstétricales trop tardives acquièrent le

statut de faute professionnelle ou, du moins, le sens d'une forte suspicion d'erreur. L'erreur médicale est rarement reconnue par le praticien lui-même. Seul, un gynécologue admettra une erreur d'appréciation commise durant la phase d'accouchement (césarienne tardive). Les mères communiquent leurs ressentiments, leur colère intense, et pour certaines d'entre elles, une colère qui persiste toujours.

Plusieurs familles formulent l'intention de "*faire un procès*" au médecin qu'elles mettent en cause. Toutefois, ce projet est rarement concrétisé, étant donné que d'une part, plusieurs mois sont parfois nécessaires afin que le problème de l'enfant paraisse clairement (il y aurait alors prescription légale) et d'autre part, cette démarche judiciaire nécessite beaucoup de temps, d'énergie et de moyens financiers (3,5,6). Nous recensons trois cas de procès engagés ayant pour point de départ une erreur médicale, à savoir : des négligences dans le suivi médical précédant l'accouchement, une intervention obstétricale tardive, une défaillance technique entraînant un arrêt cardiaque durant l'opération qu'a subi le bébé dans les trois premiers mois et qui a provoqué des séquelles cérébrales.

Les parents rendent compte de ces erreurs en signifiant qu'il s'agit d'incompétence ou d'un manque de responsabilité professionnelle grave. Ils précisent qu'il y a lieu de mener un "*procès exemplaire*" afin qu'il y ait une remise en question au sein du corps médical (responsabilité, disponibilité, écoute, ...). Ces parents espèrent aussi obtenir un dédommagement financier qui leur assurerait un meilleur confort dans la prise en charge du jeune enfant et ensuite du jeune adulte.

En référence au **séjour en maternité**, une mère précise combien il était pénible pour elle de partager une chambre avec une autre maman qui avait son enfant auprès d'elle. Une autre mère évoque la difficulté à vivre sa première séparation avec son premier enfant hospitalisé en néonatalogie. Ce dernier aspect est abondamment développé dans la littérature scientifique; il fait notamment référence aux théories bien connues relatives aux interactions précoces mère-enfant.

V. DEMARCHES ET RENCONTRES AVEC L'INSTITUTION

Ce chapitre porte sur les diverses institutions impliquées dans la prise en charge thérapeutique et éducative de l'enfant : crèches, écoles maternelles, instituts médico-pédagogiques (I.M.P.). Il couvre à la fois un aspect relationnel et organisationnel : accès aux structures, démarches vis-à-vis des institutions et relations avec les professionnels de ces institutions scolaires ou de ces I.M.P.

1. Le manque de structures *ad hoc* et/ou d'information

Dans la moitié des familles, les parents se sont plaints de ne pas avoir trouvé d'école, de crèche ou de centre d'accueil répondant aux besoins de leur enfant ou d'avoir eu des difficultés dans ce sens, le plus souvent par manque d'information sur les possibilités offertes. (1,3,5,7,9,10,11,22,31,40).

En effet, l'âge de l'enfant, le côté parfois inclassifiable du handicap, le projet pédagogique défini par l'école, mais aussi l'éloignement du domicile, sont autant d'éléments qui peuvent rendre difficile le fait de trouver l'institution qui pourra assumer une prise en charge thérapeutique et éducative adéquate et adaptée aux besoins réels de l'enfant. Les parents se sentent aussi démunis et en manque d'information en ce qui concerne les structures de soins spécialisés : *"personne ne vous dit ce qui existe sur le marché"*.

De manière concrète, deux mères regrettent de ne pas avoir fait entrer, par méconnaissance des possibilités, leur enfant un an plus tôt dans l'I.M.P. qu'il fréquente actuellement (3,22).

2. Des institutions médico-pédagogiques et des institutions d'enseignement ordinaire et spécialisé

Plusieurs parents souhaitant intégrer leur enfant dans un processus de scolarité se heurtent à des difficultés d'orientation et d'admission.

Les parents sont confrontés à l'incohérence des médecins. Certains prônent l'enseignement ordinaire mais continuent à conseiller des I.M.P., le plus souvent par manque d'information. Ils peuvent aussi difficilement renseigner le type d'enseignement adéquat ou des écoles ordinaires qui accepteraient l'enfant (40).

La question de l'**adéquation du type d'enseignement** est également soulevée par une mère qui regrette que l'enseignement spécialisé qui conviendrait à son enfant n'existe pas en maternelle (enfant hyperkinétique).

Les problèmes d'**admission de l'enfant handicapé** sont abordés par plusieurs parents. Le refus de la part des directeurs d'inscrire l'enfant est parfois manifesté de façon violente. Ainsi, un I.M.P. n'a pas consenti l'accès à un enfant parce qu'il n'est "*pas assez handicapé*". Son inscription a aussi été refusée par la direction d'une école traditionnelle parce que l'enfant est "*trop handicapé*" (manque d'autonomie motrice).

Les arguments évoqués par les autorités scolaires face à l'insertion d'enfants handicapés dans des classes normales sont repris par les parents en ces termes (34,36) :

- ces enfants peuvent être préjudiciables pour les enfants "*normaux*";
- les enseignants n'ont pas de formation adéquate;
- les parents d'enfants non handicapés risquent de poser des problèmes.

Certaines situations précises se sont présentées. Des difficultés liées au comportement hyperkinétique et au manque d'équilibre d'un enfant, ainsi que celles relatives à la communication, risquent de provoquer une décision pédagogique défavorable pour l'enfant. L'incapacité à verbaliser crée des moments d'incompréhension dans l'interaction entre l'enfant et l'enseignant. L'hyperkinésie et le manque de concentration de l'enfant semblent introduire des difficultés dans le bon fonctionnement de la classe. A courte échéance, cette situation va entraîner le transfert de l'enfant dans une classe de degré inférieur qui, selon la mère, risque d'inférioriser son fils. Une véritable "*bataille*" est menée par la mère contre cette orientation éducative qui ne tient pas compte de la globalité des capacités de son enfant : intelligence normale, sensibilité, compréhension excellente, ... En outre, les difficultés de l'enfant concernant son manque d'équilibre nécessitent un minimum d'attention de la part des pairs. A ce propos, la maman évoque l'"*intolérance*" des autres

enfants qui, dans les contextes récréatifs, sont relativement indifférents et peu collaborants (1)¹.

Dans une école maternelle de type traditionnel, c'est le **changement d'attitude pédagogique** qui pose problème (changement d'institutrice). Une mère souligne que la nouvelle institutrice "*ne s'occupe pas ou mal de l'enfant, qu'elle l'accepte mal et le juge négativement*" (41).

La **rencontre avec l'institution spécialisée** est source de difficultés pour plusieurs parents. Trois raisons sont avancées : l'image préalable que les parents ont de l'institution, la prise de contact avec l'institution, la confrontation au handicap des autres enfants.

La rencontre avec des enfants plus atteints que les leurs, même si les parents s'y étaient préparés, a constitué un choc important. Deux mères ont eu besoin de temps pour s'habituer à l'environnement du centre (5,29), une autre a même renoncé à inscrire son enfant dans un I.M.P., alors que sa décision traduisait un besoin de soulager une fatigue extrême (38).

Quant à la structure et l'organisation de l' I.M.P., elles peuvent être déterminantes dans le choix parental de l'institution. Ainsi, lorsqu'une institution présente une allure générale proche de l'hôpital, elle est difficilement acceptée en tant que lieu de vie permanent pour l'enfant; certains parents ont souhaité réorienter l'enfant vers un centre plus petit et plus convivial. Une mère exprime sa "*déprime*" et pleure chaque fois que l'enfant est conduit au centre : "*ils sont comme des animaux en cage, ne sortent jamais de l'institution pendant la période de vacances*".

3. L'institution et la vie quotidienne

Dans quelques familles des **carences dans les suivis thérapeutique et éducatif** ou dans les échanges avec l'institution qui accueille l'enfant quotidiennement sont évoquées (6,7,27). Les critiques de deux de ces familles s'adressent au même I.M.P. et concernent le peu d'évolution de l'enfant, voire même sa

¹ Notons que pour un autre enfant en situation scolaire identique, ces aspects ne posent pas de problèmes et sont envisagés dans une optique éducative davantage intégrante.

régression par rapport aux acquis initiaux. Ces parents estiment que la prise en charge thérapeutique et éducative est totalement insuffisante : "*on laisse l'enfant là, dans sa coquille, sans s'en occuper*" - "*on ne met pas en pratique les méthodes novatrices annoncées*".

Dans une première famille, les parents sont incapables de manifester leur insatisfaction et de poser leurs questions aux éducateurs ou à l'assistante sociale. Ce manque de communication est sous-tendu, notamment dans ce cas (famille marocaine), par une distance sociale et culturelle qui amplifie encore les lacunes de l'institution et complexifie l'accès aux références sociales et aux démarches administratives.

Dans la seconde famille, les parents, bien que conscients des lacunes de l'institution, ne veulent rien changer "*par force de l'habitude*". La mère ne croit pas aux aspects bénéfiques des institutions, elle se focalise exclusivement sur le côté négatif de la socialité (agressivité des enfants); le père, quant à lui, pense que sa fille a besoin de la stimulation des autres enfants et prône le maintien dans l'institution.

Des échanges avec des professionnels au sein d'institutions se sont révélés être la source de complications : le refus de certains professionnels de considérer la performance de méthodes thérapeutiques moins connues; le sentiment de la mère d'être dépossédée de son rôle face aux comportements "*trop maternants*" de kinésithérapeutes ou d'éducatrices; le peu de place laissé aux parents dans l'institution.

En outre, le moins bon encadrement des enfants, du fait d'une diminution du personnel éducatif liée à une baisse des interventions ministérielles, fait l'objet de plaintes dans deux situations.

Le passage d'une institution à une autre, les changements pédagogiques, l'exigence des suivis, le rythme de vie, ... constituent d'autres difficultés. La fréquentation d'un I.M.P. à mi-temps n'est pas toujours acceptée par la direction. De même, les nombreuses hospitalisations de l'enfant ne permettent pas toujours de répondre aux exigences administratives de l'I.M.P., qui demande une présence régulière de l'enfant et met une mère dans une situation d'embarras, devant "*inventer*" une nouvelle solution de garde.

Les deux dimensions suivantes sont aussi évoquées comme particulièrement conflictuelles :

- le fait que l'institution ferme durant les périodes de vacances constitue un réel problème pour les parents surtout quand ils travaillent (7,9) et savent que les solutions de garde sont très difficiles à trouver;
- le transport quotidien en "mini-bus", organisé par les institutions est qualifié de totalement inadéquat par de nombreux parents (4,6,7,22,23,31,33). Ces parents précisent : le manque d'accompagnateur ou leur inexpérience; l'absence d'équipements spéciaux afin d'installer les enfants de façon sécurisante; la longueur des trajets effectués et les horaires peu compatibles avec ceux des familles; le quadrillage préétabli des circuits tel que l'enfant qui réside en dehors de certaines zones ne peut bénéficier du service. Cette situation quotidienne de transport provoque une forte inquiétude parentale (7,22,23,31); pour cette raison, une famille est amenée à changer l'enfant d'école et un couple de parents refuse d'utiliser ce service : *"S'il arrivait quelque chose, je préfère que ce soit moi qui en soit responsable"*.

VI. L'ACCES A L'INFORMATION ET LES DEMARCHES

Le domaine de l'information en rapport avec les structures d'aide précoce et les I.M.P. ainsi que le domaine des démarches à effectuer par les familles en cette matière sont abordés en complémentarité par les parents. La grande majorité des familles a, en effet, évoqué le manque d'information, la méconnaissance des structures d'aide précoce, la difficulté d'accès à ces structures et la lourdeur des démarches administratives (1,2,3,4,5,7,9,10,14,16,22,25,26,29,31,33,37,41,42).

1. Les interventions financières

Les interventions financières sont celles provenant de l'Institut National de l'Assurance Maladie Invalidité¹, du Fonds National de Reclassement Social des Handicapés² et des Allocations Familiales Majorées. Elles recouvrent aussi des avantages spéciaux tels que le

¹ I.N.A.M.I.

² F.N.R.S.H.

transport et les réductions pour le téléphone, la taxe automobile, la redevance télévision, etc.

Plusieurs familles ont invoqué le fait de ne pas savoir - ou plutôt ne pas avoir su à l'époque - quelles démarches entreprendre : " *A qui s'adresser ? Où demander ? Que demander ?* "

Elles se plaignent du manque d'information quant aux possibilités existantes et du **manque de centralisation** de cette information. Dans certains cas, heureusement plus rares, les familles n'ont pu entreprendre les démarches utiles par méconnaissance de l'existence du F.N.R.S.H. et des droits et avantages financiers. Cet état de méconnaissance est encore accru pour les familles immigrées : "*je ne connais pas, je ne comprends pas* " (1,3,7,9,10,14,25,29,31,33,36, 37,38,42).

2. Les démarches administratives

D'une manière générale, lorsque les parents sont confrontés au labyrinthe administratif, ils soulignent le fait que des institutions telles que les hôpitaux ou les I.M.P. ne jouent pas un rôle d'interlocuteur efficace. Ces structures ne les aident pas dans leur capacité à faire face aux problèmes de cet ordre.

Le **manque d'information** a été notamment ressenti lorsque l'enfant a quitté l'hôpital (10,22,28). Des familles reprochent que l'aide n'a été envisagée que sous le seul aspect financier, "*remboursement I.N.A.M.I.*", alors que les préoccupations du moment étaient autres : orientation et choix d'un I.M.P., type d'éducation, méthodes thérapeutiques, etc. En fait, les types d'information et d'aide n'étaient pas adaptés aux attentes parentales du moment : "*ce n'était pas cela qu'on cherchait* ".

Certains parents affirment n'avoir reçu comme information qu'une feuille "Droits de l'enfant handicapé", sans commentaire. En outre, des parents ont noté l'absence de contacts avec l'Office de la Naissance et de l'Enfance alors que cet organisme, précise le parent, a "*un rôle de dépistage et d'information*" auprès des familles ayant un jeune enfant.

Certaines familles se plaignent de la **lourdeur des démarches administratives** auprès des divers organismes. Outre une

évoquant généralement des lourdeurs et lenteurs administratives, les parents précisent :

- les nombreuses démarches pour obtenir l'acceptation, par l'I.N.A.M.I., du dossier médical; puis lenteur pour percevoir les indemnités (1,3,8,11,13,16,26,28,31,37,38,40);
- les longs temps d'attente - ou plus précisément la disproportion du temps, lors des visites à l'I.N.A.M.I. : "*une heure d'attente pour une consultation d'une minute*" (13,16,31,36,37,38);
- la "*débilité*" du système d'évaluation de la gravité du handicap : évaluation sur des périodes trop courtes ou au départ de critères sans impact réel. Les interventions financières sont décidées en fonction de critères administratifs préétablis et non en fonction des besoins réels et particuliers de l'enfant handicapé (38,39). En outre, la procédure des remboursements nécessite le renouvellement continu de la demande parentale, ce qui représente une dépense d'énergie, de temps et est souvent source de vexations (31,37,38);
- la multiplication des démarches et des frais suite à la perte de documents par les administrations : envoi de recommandés, etc.;
- l'aspect "*indigeste*" et inadéquat des formulaires à remplir (22,38);
- l'inadéquation des heures d'ouverture des services.

Certaines familles concluent en ces termes : "*Il ne suffit pas de trouver l'information en matière de F.N.R.S.H., Allocations Familiales, I.N.A.M.I. ... mais il faut sans relâche investiguer et s'investir dans la résolution de ces questions*" - "*De par la loi, nous avons des droits, mais en réalité on n'a rien directement, il faut continuellement se battre*" (1,4,13,31,36).

3. L'impact psychologique des démarches

Des difficultés d'ordre psychologique ont été énoncées par certains parents en matière de démarches engagées ou à engager (5,23,34,35). Être inscrit au F.N.R.S.H. ou autres organismes financiers, rencontrer des Associations de parents ou en devenir membre, ... sont autant de démarches impliquantes pour le couple parental ou pour l'un des deux parents.

Ainsi, par exemple, ce n'est que sur l'insistance du médecin qui a évoqué le coût des soins que la mère s'est décidée à faire les démarches nécessaires en vue d'obtenir les remboursements auxquels

elle avait droit; une autre mère doit "*se battre*" avec son mari pour qu'il accepte qu'elle s'adresse à l'association *ad hoc*.

Ces démarches participent d'une reconnaissance du handicap, signent la différence, "*collent une étiquette*" à l'enfant. Les parents sont "*partagés entre des désirs et des besoins contradictoires : le désir que l'enfant apparaisse aussi normal que possible dans la vie sociale est contredit par le besoin d'obtenir des aides administratives et humaines, ces aides n'étant obtenues que si le "stigmata" du handicap est suffisamment affirmé.*" (Zucman, 1982 : 74)

Pour les parents, en arriver à accepter puis à réaliser certaines démarches s'insère dans tout le processus de découverte et de prise de conscience du handicap.

VII. L'ASPECT FINANCIER

Les difficultés évoquées par les parents se traduisent dans le "niveau de vie" de la famille ou au contraire ne l'affectent point. Les discours parentaux à ce propos concernent de réelles difficultés financières ou sont plutôt fonction d'un idéal de vie.

Parmi les familles rencontrées, dix-neuf familles ne signalent aucun problème d'ordre financier, vécu comme tel, même si certaines constatent qu'un enfant handicapé entraîne des frais (2,10,11,12,15,16,18,22,23,25,27,28,29,30,31,34,35,39,40). Neuf familles déclarent ne pas avoir de réelles difficultés mais avoir des frais importants et/ou que plus d'argent faciliterait la vie à différents points de vue (1,4,5,8,9,24,26,41,42). Onze autres familles ont signalé avoir des difficultés d'ordre financier plus ou moins importantes (3,6,7,13,14,17,19,33,36,37,38).

1. Les familles et leurs difficultés financières

Ces difficultés peuvent précéder la venue de l'enfant (3,19) ou émerger dès sa naissance, notamment à la suite des frais d'hospitalisation néonataux (6,36). Les difficultés ont été résolues dans deux cas, lors des remboursements et de l'obtention du droit aux Allocations Familiales Majorées.

Ces difficultés peuvent être permanentes ou transitoires. Elles sont, dans certains cas, liées au milieu socio-économique modeste ou

à des situations défavorables dans lesquelles se trouve la famille : périodes alternées d'activité professionnelle et de chômage du père, statut professionnel précaire, salaire unique du ménage face aux besoins d'une famille nombreuse (7,14,33). Dans d'autres familles, ces difficultés résultent d'emprunts financiers importants ayant engendré une situation d'endettement¹, ou encore de frais liés à un procès relatif aux erreurs médicales en cours d'accouchement.

2. Le coût financier du problème de l'enfant

La question du coût financier qu'implique l'I.M.O.C. revêt plusieurs dimensions. A ce sujet les parents évoquent les sacrifices qu'ils sont amenés à faire pour maintenir l'équilibre budgétaire, les choix qu'ils ont dû opérer par faute de moyens ainsi que les désirs qu'ils aimeraient satisfaire s'ils avaient plus d'argent.

Parmi les **frais médicaux**, les parents signalent :

- les soins en maternité et/ou en néonatalogie (3,6);
- les médicaments et visites chez le médecin (4,8,26,38) : "*On est plus alarmiste avec un enfant handicapé et on va plus vite chez le médecin*";
- les séances de kinésithérapie (4,7,8,9,17,31,38) : dans certains cas, la kinésithérapie est nécessaire plusieurs fois par jour or une seule séance est remboursée : certains parents se sentent limités et souhaiteraient reprendre des séances, accroître leur rythme ou encore choisir une kinésithérapie mieux adaptée à l'enfant;
- les soins et besoins spéciaux : une mère n'est pas certaine de pouvoir continuer l'hippothérapie qui pourtant donne de très bons résultats quant au développement de l'enfant (1);
- le coût élevé des poussettes, des chaussures spéciales ou du matériel spécialisé en général (13,24,33,39) et le peu d'intervention financière en la matière.

Plus indirectement, des frais sont liés à **l'aménagement et au confort domestique** rendus nécessaires par la présence de l'enfant handicapé : chauffage central, machine à laver, séchoir, adaptation du logement, porte coulissante, plan incliné (9,13). En outre, le

¹ La dimension financière colore une grande partie de l'entretien mené avec ces parents.

téléphone, pourtant indispensable dans ces situations, a parfois été supprimé par manque de moyens (6,7). L'achat d'un second véhicule, jugé nécessaire compte tenu des trajets à effectuer et des horaires, a été rendu obligatoire dans trois cas (9,13,23). Dans ce même ordre d'idée, une famille envisagerait l'achat d'une seconde voiture si ses moyens le lui permettaient (1).

En matière d'**organisation domestique** et de **loisirs**, certaines familles aimeraient pouvoir s'offrir :

- une aide ménagère en permanence ou aux moments de crise (1,8);
- un *baby-sitter* afin de pouvoir sortir en couple ou avoir des activités de loisirs avec l'autre enfant (24,42);
- des vacances (42).

3. La dynamique "Travail-Argent"

De nombreux parents ont évoqué les rapports entre activité professionnelle et dimension financière. Ils mettent en évidence le fait qu'ils auraient une autre attitude à l'égard du travail s'ils pouvaient se le permettre d'un point de vue financier. Plusieurs situations se présentent :

- continuer une activité professionnelle qui aide à assumer plus ou moins bien les frais relatifs à la situation (30);
- arrêter de travailler : or l'expérience d'un congé sans solde s'est révélée un échec d'un point de vue financier (41);
- choisir une période de pause carrière, ce qui engendre un sentiment d'insécurité lié à la dépendance financière et au risque de "*se voir abandonnée sans argent par le conjoint*";
- reprendre un travail à mi-temps pour assumer les frais qu'engendre la "*mauvaise santé*" de l'enfant (17);
- travailler de nuit afin de mieux gagner sa vie en vue de résorber de lourdes difficultés financières (13);
- arrêter de travailler, par intermittence ou durablement, s'il y avait plus d'argent (5,8).

Souvent, le double revenu permet de rester en équilibre financier malgré les frais élevés encourus.

Le propos parental suivant indique le paradoxe auquel se trouvent confrontées de nombreuses familles : "*En général, on en arrive toujours au problème que quand on a un enfant handicapé et qu'on veut lui assurer une vie décente, il faut pratiquement qu'un des deux*

parents s'arrête de travailler, mais alors bon, la décence et les moyens de pouvoir lui payer certaines choses diminuent aussi ".

4. Idéal et choix de vie

Le manque de moyens financiers entraîne dans certains foyers des sacrifices :

- incapacité d'acquérir une maison qui permettrait à une famille de ne pas devoir partager une habitation avec d'autres membres de la parentèle et de se sentir moins à l'étroit avec un enfant lourdement handicapé;
- impossibilité de s'engager à construire une maison "*c'est une injustice car avec un enfant handicapé on ne pourra jamais rien avoir à nous*";
- difficulté à quitter un conjoint avec qui l'entente est compromise.

Trois familles ont fait part de leur sentiment d'insécurité sur le plan financier (4,5,8) :

- objectivement et vu à long terme, une mère indique qu'elle n'a pas de problème grave car la famille possède différents biens et a des rentrées professionnelles. Ce couple éprouve toutefois la difficulté "*de ne pouvoir nouer les deux bouts*", vu le récent statut d'indépendant du conjoint et des charges incompressibles relativement lourdes;
- crainte de voir surgir de gros problèmes de santé chez l'enfant handicapé ou chez les autres enfants auxquels la famille ne pourrait faire face;
- difficulté à épargner un franc depuis la naissance de l'enfant.

Dans certaines situations, l'équilibre financier est notamment dû à des apports divers (3,8,31,37,38,41) : Allocations Familiales Majorées, indemnités de maladie obtenues pour l'un des parents ou encore aide financière de grands-parents.

VIII. DES ASPECTS DE L'ENVIRONNEMENT

L'aspect de l'environnement qui pose problème à plusieurs parents est, avant tout, le logement. Quelques-uns évoquent aussi l'infrastructure publique et les services de la commune.

1. Le logement

Quatorze parents évoquent l'inadéquation de leur propre logement ressentie actuellement ou pressentie pour dans un très proche avenir. Les raisons avancées sont des difficultés d'accès : montée trop forte pour accéder au building en voiture, ascenseurs, portes étroites, escaliers, ... (3,4,5,10,13,14,19). Ces difficultés sont liées aux incapacités motrices de l'enfant que le parent doit porter ou véhiculer dans une voiturette ou chaise roulante. L'exiguïté du logement est aussi source de problèmes lorsque l'enfant doit se déplacer ou même lorsqu'il se manifeste par des hurlements (7,9,12,13,14,17,19, 36,37,38).

Les familles sont parfois amenées à repenser la question du logement : recherche d'un rez-de-chaussée, revente de la maison, déménagement prévu, introduction d'une demande de logement social plus adéquat (3,4,5,14,19,36,37,41).

Dans quelques cas, la question du logement est corrélée à la question financière : par exemple, choix d'un appartement dont le coût dépasse les moyens de la famille, mais dont la commodité facilite la vie avec un enfant polyhandicapé ou encore déménagement dans "*du plus modeste*".

2. L'accès à l'infrastructure publique

Les difficultés rencontrées dans certains lieux publics concernent les problèmes d'accès et le manque d'aide reçue (5,9,13). Les principales cibles sont les transports publics.

Métro, bus et trains ne sont pas suffisamment adaptés pour recevoir des personnes ayant des difficultés motrices : nécessité de rester sur la plate-forme des trains, de prévenir à l'avance pour obtenir une aide dans les gares, ...

En outre, recourir aux services des bus spéciaux pour handicapés coûte cher.

Les autres types d'infrastructure posant problème à certains parents sont, notamment les piscines, les bâtiments administratifs, les salles d'attente des hôpitaux (2,5,9,13,38).

3. Les services de la commune

Des parents se sont montrés très déçus du peu d'aide fournie par la commune, de la difficulté d'obtenir le soutien d'assistantes sociales ou d'aides-familiales et du caractère irrégulier et aléatoire de ces aides éventuelles (15,38).

Selon certains parents : *"ou bien on ne rentre pas dans les conditions ou alors c'est trop coûteux"*.

Pour terminer, une observation particulière. Bien que notre population soit constituée exclusivement de familles vivant à Bruxelles ou dans le Brabant wallon, une famille résidant dans la province de Luxembourg a participé à l'étude. Des dimensions bien spécifiques ont dès lors pu être repérées qui témoignent du réel isolement social et culturel de cette province : manque de centres médicaux et de services d'aide précoce, absence de ludothèques, de bibliothèques spécialisées notamment.

ELEMENTS DE SYNTHESE

Les difficultés rencontrées par les familles recouvrent des réalités très différentes. Elles sont exprimées dans les discours parentaux au détour des états de stress, d'inquiétude, d'anxiété, d'énervement, de "déprime" et surtout de fatigue. Tout en favorisant l'émergence des particularités de chaque famille, l'analyse des discours familiaux permet l'observation de grandes tendances dans la survenue des difficultés.

La permanence de la situation de handicap

L'I.M.O.C. du jeune enfant implique les parents de façon continue, voire définitive. Cette permanence au cours de la vie est inhérente au processus de révélation qui se manifeste par séquences correspondant, le plus souvent, aux phases d'évolution dites "normales" de l'enfant et aux étapes de la vie de tout être humain; ces moments viennent alors signifier ou rappeler aux parents que l'enfant est handicapé. En ce qui concerne l'accompagnement et la prise en charge éducative et thérapeutique de l'enfant, l'engagement parental reste quotidien.

Les phénomènes d'accumulation et de renforcement

Au problème principal, défini par la plupart des familles, et qui concerne les dimensions spécifiques de l'I.M.O.C. tant en termes de déficience, d'incapacité que de handicap, s'adjoignent certains obstacles liés à la prise en charge de l'enfant. Ces obstacles relèvent, entre autre, de conflits de rôles ou de divergences de projets entre les thérapeutes et les parents, d'engagements différenciés au sein du couple parental, ... De façon concomitante, d'autres types de problèmes non spécialement inhérents à la situation de handicap s'inscrivent dans les parcours parentaux. Ils concernent la dynamique relationnelle entre les conjoints, au sein de la fratrie, avec la parentèle, avec les amis ou relèvent du milieu professionnel. D'autres difficultés encore sont relatives, par exemple, à des situations financières fragiles (endettement). Les difficultés qui préexistent à l'arrivée de l'enfant sont alors amplifiées par le handicap qui se superpose aux autres problèmes. L'accumulation qui en résulte accentue les états de stress.

Manque d'information et surhandicap des familles immigrées : deux phénomènes à souligner

Le **manque d'information** est perçu en termes de frein dans la dynamique parentale d'appréhension de la situation de handicap. Le manque d'information intervient systématiquement, explicitement ou en filigrane, dans de nombreux registres de difficultés. Le manque d'information et la diffusion anarchique de l'information sont des thèmes récurrents et représentent un obstacle réel au besoin de savoir et d'agir que ressentent les parents. Le problème de l'information renvoie, par ailleurs, à la question de la détention du savoir médical et met en évidence la confrontation des parents à l'inaccessibilité de ce savoir. Il se pose aussi en matière de services, de structures d'aide précoce, d'institutions adéquates prêtes à accueillir l'enfant.

Parmi les **familles immigrées** rencontrées, l'intégration sociale se réalise dans des conditions matérielles difficiles, voire très précaires, notamment durant les périodes de chômage. La question du handicap s'inscrit dans la problématique globale de l'intégration sociale. Ainsi, les parents restent confrontés à des obstacles presque infranchissables dans l'accompagnement thérapeutique et éducatif de leur enfant par manque de repères et de lisibilité sociale : "*ne pas savoir où aller*". Ces situations indiquent d'énormes besoins d'aide institutionnelle, auxquels devraient répondre des actions sociales spécifiques afin de limiter l'ampleur de la mise à l'épreuve sociale de ces familles et l'émergence d'un "*surhandicap social né de leur isolement*" (Zucman, 1982 : 125).

Le handicap agit donc comme un révélateur des problèmes, non seulement familiaux, mais aussi sociaux et culturels.

L'émergence de périodes particulières

Dans les parcours familiaux, des phases particulièrement aiguës, appelées "*phases de crise*", sont apparues. Autour de la découverte familiale du handicap, l'annonce médicale, par exemple, est vécue avec d'autant plus de difficultés que les discours des professionnels de la santé et les conditions d'annonce sont inadéquats. Au cours de l'accompagnement, des prises de conscience parentales divergentes peuvent nourrir un climat relationnel peu propice aux échanges et à la

communication. Durant les périodes d'hospitalisation de l'enfant, la vie familiale souffre du stress psychologique qu'implique l'enfant malade, de la désorganisation domestique quotidienne, des problèmes rencontrés au sein de l'institution hospitalière.

Par ailleurs, certains moments d'apparence anodins peuvent être eux aussi vécus de manière difficile. Par exemple, lorsque des craintes parentales s'affirment à l'égard du regard des autres susceptible de stigmatiser l'enfant.

Il apparaît que les dialectiques familiales s'inscrivent dans une dynamique d'évolution et de changement et que les formes d'équilibre familial autour de l'enfant handicapé sont spécifiques à chaque famille et donc multiples dans leur diversité sociologique.

Il est clair, en outre, que ces familles rencontrent les difficultés quotidiennes que vivent toutes les familles. Dans la compréhension et dans les modes d'intervention relatifs aux problèmes auxquels ces familles sont confrontées, il semble essentiel de les resituer dans le cadre dynamique d'une famille "*comme les autres*".

LE CHAMP DES RESSOURCES FAMILIALES

"De plus, en laissant à l'institution médicale la légitimité de l'interprétation des versants psychosociaux de la maladie, on contribue à vider le sujet social de toute emprise sur son devenir. Dans ce cas, "le social" se limite à des variables statistiques (sexe, âge chronologique, niveau d'éducation, profession ...) appauvrissant les dynamiques psychosociales des identités et les ressources de l'individu mobilisables dans sa lutte active contre la maladie." (Amiel-Lebigre, Gognalons-Nicolet, 1993 : 35)

Les ressources, autre versant de la dialectique de l'ajustement familial au handicap, sont envisagées sous l'angle des potentialités, des apports, des forces, des moyens mis en oeuvre par les familles pour vaincre les difficultés. Nous distinguons les ressources dites *internes*, telles celles liées aux identités (personnelle, sociale) des parents et des enfants, aux interactions conjugales et familiales, des ressources dites *externes* relatives à l'existence de réseaux de soutien familiaux, sociaux et médicaux. Les apports de la situation de handicap chapeautent cette perspective descriptive des ressources familiales. La situation socio-économique constitue un autre trait des ressources réelles ou potentielles des familles.

LES RESSOURCES DITES INTERNES A LA FAMILLE

I. LES POTENTIALITES PARENTALES

Les parents détiennent respectivement et ensemble des potentialités qu'ils disent exploiter pour faire face à la situation de handicap.

1. Les ressources personnelles

Trois dimensions sont récurrentes et dominent les discours : la personnalité, le statut professionnel et la philosophie de vie.

Des éléments de **personnalité** sont mis en évidence dans deux tiers des familles.

Les traits de caractère énoncés sont la volonté, le courage, l'optimisme, la solidité, la sérénité, la détermination, l'enthousiasme et la spontanéité. Des attitudes développées face au handicap, telles que positiver et relativiser la situation, mettre en oeuvre son potentiel énergétique, sa "*nature battante*" composent le champ des potentialités parentales et sont à la base de comportements actifs : aller de l'avant, réagir, réfléchir et envisager des solutions, faire des choix, chercher des supports (1,4,5,7,9,10,12,15,18,19,22,23,25, 26,27,28,29,30,31,34,36,37,38,40,41).

Des positions parentales témoignent d'une force intérieure et d'un travail sur soi : sortir de la logique de la culpabilité, adopter le principe que "*pleurer ne sert à rien*", décider de ne pas en faire un drame, ne plus se poser de questions, choisir de vivre normalement, avoir un regard confiant et développer une certaine dignité humaine face à la dureté de la vie (3,5,7,9,13,15,19,23,24,27,28,33,41).

Certains parents indiquent également qu'ils sont moins influençables, moins émotifs qu'auparavant (13,42).

La force parentale réside également dans des expériences précédentes. Certains parents notent leur habitude à affronter des situations difficiles (enfance malheureuse, décès des parents, divorce, guerre dans le pays d'origine, ...) (12,14,18,26,28,33, 34,41). D'autres puisent leur force dans les leçons reçues auprès de leurs parents ou grands-parents de tempérament volontaire et en retirent une philosophie de vie (1,3,5,19,29). Une situation de handicap, déjà connue dans la famille ou dans l'entourage, contribue aussi à familiariser les parents au problème, à dédramatiser "*ce qui arrive*" (2,10,19,24,27).

Une attention particulière doit être accordée au potentiel d'action des mères. S'engager dans une vie professionnelle, dégager du temps pour soi (15,19,23,24), s'autoriser à penser à autre chose qu'aux problèmes du handicap (24,41), concrétiser un engagement social (projet de *Maison Ouverte* ou de crèche, association de parents, accueil de réfugiés, ...) sont des aspects majeurs de la dynamique de dépassement du problème (1,15, 27,31,37).

La formation et l'activité professionnelle concentrent un ensemble de capacités à faire face.

Le fait de posséder une **formation médicale** a permis à certains parents de mieux appréhender la situation sur un plan technique (raisonner médicalement, comprendre les prescriptions ou examens médicaux, connaître les termes utilisés, ...) et sur un plan relationnel (se sentir mieux à l'aise avec le corps médical). Parmi les parents qui affirment avoir été aidés par leur métier, on rencontre infirmière, accoucheuse, puéricultrice mais également psychologue, professeur de gymnastique, assistante en biologie, dentiste, logopède (1,4,8,9, 13,15,22,26,28,34,42).

Le **travail** est aussi source d'apports et d'enrichissements sur un plan personnel : épanouissement (3,9,30), contacts humains, soutien psychologique. Il permet de faire diversion, et même, pour un père particulièrement actif au foyer, de trouver une certaine tranquillité (5,8,10,11,17,23,28,29,36,39,41,42). Dans plusieurs familles, les facilités horaires permettent une plus grande disponibilité et assurent la possibilité de déplacements et de relais (2,3,13,23,24,26,33, 35,41). L'activité professionnelle est également motivée par un besoin financier (8,11,17,41).

Une **philosophie de vie** guide la démarche parentale.

La dimension religieuse est présente dans un tiers des entretiens (1,4,7,8,11,14,16,18,19,25,27,29,33,41). La foi chrétienne ou musulmane apporte aux familles concernées, dans une moindre ou plus grande mesure, soutien, espérance, entraide ou encore introduit une représentation fataliste mais réconfortante du handicap "*C'est Dieu qui l'a voulu ainsi, on accepte*" (7,14).

Une mère évoque explicitement l'importance de la dimension philosophique non religieuse dans son parcours et insiste sur la nécessité de faire preuve de raison et de réalisme : "*il faut que la raison l'emporte*" (5).

Plusieurs parents indiquent l'importance de principes de vie qui orientent leur action :

- vivre au temps présent, sans faire de projet (4,11,13,15,29,37);
- penser que dans la vie tout passe, chaque jour passe avec son problème et sa joie (26,30,41);
- naviguer par impressions et ne pas réfléchir outre mesure (22);
- penser que chaque être doit vivre autre chose (12);
- avoir promis à son enfant qu'il ne sera jamais abandonné (29);

- porter un regard confiant sur la vie; ce regard change alors le regard des autres et favorise l'apport positif d'autrui (15);
- se raccrocher à une dimension spirituelle : "*sinon on devient marteau*" (38);
- faire preuve d'ouverture et rechercher la vérité : "*on a des buts et on y travaille tous*" (41);
- opter pour une logique de vie saine, rester proche de la nature (30), faire du sport (31,42), prendre des vacances afin de se retrouver ensemble en couple ou en famille (26,37,41).

La notion d'espoir occupe une place certaine dans le discours de plusieurs parents (espoir que l'enfant marche, qu'il guérisse, ...) (7,13,18,19,26,41).

La perception positive du regard des autres, encourage et surtout déculpabilise. Un père, par exemple, exprime l'idée que le regard des autres n'est en fait que "*le regard que l'on a de soi-même comme perception du regard des autres*"; il s'agit dès lors de construire sa propre image de soi, de l'enfant handicapé et des autres (15,24,29,39).

En outre, la référence aux valeurs "enfant", "couple", "famille" représente une source d'aide et de soutien pour les parents (1,6,7,13,24,28,31,34,41).

2. La vie du couple conjugal et parental

La présence d'enfants conduit à distinguer le couple conjugal du couple parental.

La **valeur conjugale** est importante dans la dynamique visant à faire face au handicap de l'enfant. La dimension affective est mise en évidence : amour, respect mutuel (1,39), union (29,37), bonheur (23,25,31,34). D'autres parents insistent sur l'échange : dialogue (2), communication (24), organisation partagée (23), solidarité (18,22). De manière plus générale les parents évoquent le "*bon ménage*", la "*bonne entente*". Le soutien mutuel constitue une aide et un réconfort considérables (6,8,9,26,30,40,41). La réalisation de projets (2,9,18,29,34), la recherche d'une harmonie dans la vie (8,15), la volonté d'instaurer un climat de bien-être et de confiance, la capacité à se motiver l'un l'autre (30) contribuent à construire une interaction conjugale positive.

D'autres aspects renforcent le couple et chaque personne qui le compose :

- la création d'un espace de moments à deux (3,15,37);
- le fait de se sentir "*bien dans sa peau* " rejaillit sur le couple et la famille (8);
- aucun reproche n'a été adressé ni à l'un ni à l'autre (26);
- les deux parents ont pu terminer leur formation (42).

Parfois, un des conjoints souligne le rôle primordial de l'autre. Ainsi, des pères reconnaissent le rôle clé de leur épouse qui maintient un équilibre familial (8,13), a un pouvoir dynamisant (15); des mères apprécient le côté apaisant et tempéré (19,25), équilibré (22), déculpabilisant de leur conjoint ainsi que leur vision sereine à l'égard du regard d'autrui (15,18,35,41).

Dans certaines familles, la découverte du handicap et l'accompagnement de l'enfant ont renforcé une **dynamique conjugale et parentale positive** (22,23,29,39,41) avec, dans certains cas, participation partagée des tâches, des décisions, de la prise en charge du handicap ainsi que des multiples responsabilités parentales (2,3,6,8,14,18,28,29,34,35).

La poursuite de projets communs, l'éducation des autres enfants, l'instauration d'un climat familial de bien-être et de confiance axé sur le dialogue ou la volonté de "*vivre normalement*" sont des motivations parentales importantes (2,6,8,9,15,16,18,22,23,24,28,29,30,41,42).

II. LES POTENTIALITES DE L'ENFANT HANDICAPE

Des potentialités et des compétences majeures de l'enfant se distinguent dans l'analyse des entretiens en tant qu'aide, soutien et force pour les parents. Ces potentialités sont en outre favorisées et consolidées par l'investissement parental, qu'il soit affectif, thérapeutique ou éducatif. L'interaction entre les capacités actuelles ou potentielles de l'enfant et le soutien qu'elles représentent pour les parents est fondamentale dans le développement du sentiment de parentalité.

Le "**progrès**" de l'enfant ou sa "**bonne évolution**" sont exprimés par de très nombreux parents comme étant source de réconfort (1,2,3,4,5,8,9,13,15,16,17,19,22,23,25,26,27,28,29,

30,34,35,36,37,38,41,42). Ces progrès peuvent être le simple fait que l'enfant évolue bien ou qu'une amélioration est observée (l'enfant pleure moins, dort mieux, ...) (1,15,27,28,35,38). Si petit soit le progrès, il peut être qualifié de "*phénoménal*" par le parent.

Certains progrès concernent la dimension physique : évolution motrice globale ou spécifique, évoquée en relation directe avec le travail des kinésithérapeutes (1,5,8,17,20,22,26,27,34,35,37); développement physique général, "*l'enfant grandit bien*" (1,7,41); meilleure perception du corps (5); découverte des sens, particulièrement "*le toucher*" (23,38); capacité d'utiliser un vélo, une voiturette (3,30).

Les progrès relatifs aux **capacités relationnelles** et de **communication** apparaissent aussi dans de nombreux discours (1,3,4,5,8,13,22,23,27,29,30,34,35). Ils portent sur la capacité à parler (5,13,22,34,35,42), à reconnaître des personnes proches (enfant polyhandicapé) (29,38) et sur l'acquisition du sourire.

Le sourire détient un rôle symbolique important. Il marque l'évolution positive de l'enfant ainsi que le développement de ses compétences relationnelles. Il signe la reconnaissance et est, pour le parent qui le reçoit, une gratification d'autant plus forte que, dans certains cas, ce sourire s'est fait longuement attendre. Le sourire a aussi une fonction dans le processus de découverte du handicap : "*au premier sourire, on sera fixé*", dit une neuropédiatre (1,2,15,16,17,22,25,26,28,29,38).

Les **compétences affectives et expressives** du nourrisson ou de l'enfant sont source de courage. Moteur dans l'investissement parental, elles aident les parents à dépasser les périodes difficiles : l'enfant est câlin, souriant; il détient un "*potentiel d'amour*", une joie de vivre; il est toujours de bonne humeur et rit "*de bon coeur*" (1,2,3,4,5,13,16,17,18,19,22,23,24,25,26,28,29,30,35,37,38).

Le **comportement sociable** de l'enfant avec son entourage, ses capacités à entrer en relation, à s'intégrer procurent un soutien psychologique important (1,3,5,8,18,19,23,26,28,30,37,41) : l'enfant est "*bien dans sa peau*", se débrouille bien, est volontaire, motivé, va de l'avant (1,3,4,30,34,41).

La présence de l'enfant - *sa vie* - représente une richesse et une force essentielle pour les parents (1,6,7,11,14,31,34,36,38,39). Cet aspect est lié à la question de la représentation parentale de

l'enfant ainsi qu'à la signification même de la parentalité (choix de se consacrer à l'enfant, désir d'être mère/père).

D'autres aspects sont sources de courage : l'enfant, lourdement handicapé, "*est facile malgré tout ce qu'il a subi*" (26,39,41); l'enfant "*ne souffre pas*" (29,30); l'enfant "*a une santé de fer*" (18,34); "*le handicap ne se voit pas*" (3,13,19,22,23); l'enfant "*est beau*" (5,7,8,24,25,33,39,42); l'enfant "*n'a pas de handicap mental*". Ce dernier point est présenté, avec beaucoup de force, en termes d'aide et de soulagement par certains parents, sachant que souvent, plusieurs mois d'incertitude médicale ont précédé le constat de l'absence de déficience mentale (5,22,35).

L'idée de normalité, "*d'enfant comme les autres enfants*", aide certains parents à surmonter leur problème : l'envie de l'enfant de se considérer "*comme les autres*"; ses facultés intellectuelles, sa curiosité, son intérêt, sa possibilité de communiquer normalement avec l'entourage et sa compréhension excellente sont autant d'éléments qui renforcent positivement le vécu parental (3,5,8,9, 10,18,23,25,27,28,34,41).

En outre, certaines améliorations sont porteuses d'optimisme telles que, par exemple, la suppression des médicaments, le fait qu'il n'y ait plus d'hospitalisation (4,13), la perspective d'une intégration dans une école normale (1,8, 25,34).

Cette question du rôle des potentialités de l'enfant est donc à envisager sous un angle dynamique, celui de l'interaction constante entre les parents et leur enfant. Du côté parental, les phases d'espoir, de courage et l'investissement dans l'accompagnement thérapeutique sont extrêmement liées aux progrès, à l'évolution, aux acquis, aux capacités de l'enfant. Du côté de l'enfant, sa motivation à poursuivre un traitement, à progresser et sa volonté de vivre et de "*s'en sortir*" renforcent le *faire face* dans la vie quotidienne.

La reconnaissance parentale des potentialités de l'enfant permet et renforce des interactions réellement positives. Ces interactions sous-tendent une continuité dans l'accompagnement et nourrissent un imaginaire parental riche et ouvert quant à l'avenir de l'enfant.

III. LES INTERACTIONS PARENTS-ENFANT

L'analyse des interactions parents-enfant permet de dégager trois grands types d'investissement parental : affectif, "thérapeutique", éducatif.

1. L'investissement affectif

Dans la grande majorité des situations familiales, les relations parents-enfant sont positives et renforcées par la réceptivité de l'enfant : échanges réciproques, ponctuels ou plus permanents (1,2,3,4,5,6,7,8,11,13,15,16,18,22,23,24,25,26,27,28,29,30,31,34,35,38,39,40,41,42).

Quelques mères et un père décrivent une attitude affective extrêmement forte à l'égard de l'enfant handicapé. Elle est exprimée en termes "*d'attachement*" ou "*de lien beaucoup plus important*" qu'avec un autre enfant, en termes "*d'amour privilégié*", "*d'amour prioritaire*", voire même "*de partage de souffrance*" (7,9,10,14,17,19,25,36,37,38).

Le **désir d'enfant** est une force personnelle qui soutient dans les capacités à faire face au quotidien : "*on a voulu cet enfant*" (1,9,29,34,38).

2. L'investissement "thérapeutique"

L'aspect thérapeutique, considéré dans un sens large, concerne tout le suivi dont l'objectif vise l'éveil de l'enfant et son développement psychomoteur. Il englobe les stimulations multiples, les recherches de repères et de conseils, la collaboration avec les professionnels, etc.

Cet engagement thérapeutique est essentiel car, d'une part, il sous-tend un ensemble de progrès et d'évolutions chez l'enfant et, d'autre part, les résultats obtenus renforcent positivement les compétences parentales et constituent donc un soutien considérable (1,2,3,5,9,16,22,23,25,26,27,28,31,34,35,37,38,39,40,41,42).

Le *suivi courant* (kinésithérapie, stimulations quotidiennes, visites médicales de contrôle) est généralement pris en charge par les mères. Les pères interviennent plutôt de manière ponctuelle notamment lors d'examens médicaux "extra-ordinaires", de bilans (29,35) ou lorsqu'une décision importante doit être prise, telle une opération (26,34).

3. L'investissement éducatif

Au cours du cheminement avec l'enfant, les parents développent des projets ou des orientations prioritaires telles que :

- la décision fondamentale de "*vivre avec l'enfant* ", "*j'ai juré que je ne l'abandonnerai jamais*" (2,6,7,14,27,28,29,36,38);
- la volonté d'"*être responsable*" et de "*tout faire*" pour cet enfant (1,2,6,7,25,26,27,28,37,38,39);
- la volonté de favoriser l'autonomie de l'enfant et ses apprentissages dans la vie : performance, épanouissement, socialisation (1,5,8,15,16,19,23,24,25,28,31,34,41,42);
- la volonté d'intégrer l'enfant dans la famille afin qu'il puisse trouver sa place, son équilibre.

Le "*vivre ensemble* " constitue alors une valeur essentielle, il y a volonté de s'adapter réciproquement, de s'habituer l'un à l'autre (habitude = aide), d'emmener l'enfant partout avec la famille (2,7,9,12,13,14,18,19,23,24,28,31,39).

Parler à l'enfant, dialoguer avec lui, reconnaître ses difficultés constituent de réels enrichissements dans l'interaction (1,5,19,28, 29,30,35,41). Plusieurs parents ont le sentiment de ne pas vivre différemment des autres parents et considèrent que leur enfant est comme les autres (1,3,6,8,18,34). Certains parents expriment leur détermination à accepter l'enfant tel qu'il est ou à composer avec "*les aspects négatifs*" du handicap (6,8,29).

IV. LES INTERACTIONS ENTRE FRERES ET SOEURS

Le **rang de l'enfant** handicapé dans la fratrie peut représenter un élément positif dans l'histoire familiale. Divers cas de figure se présentent selon la place occupée par l'enfant.

Frère(s)/soeur(s) précède(nt) l'enfant handicapé. Le fait que l'enfant atteint d'un handicap ne soit pas le premier a aidé certaines mères. L'expérience d'une première naissance sans problème rend les mères moins anxieuses face au déroulement de la grossesse, de l'accouchement et les familiarise avec l'enfant (1,2,4,28). Si le premier enfant avait été handicapé, les parents disent qu'ils auraient eu peur d'en avoir d'autres (8,15,24), qu'ils auraient été trop ébranlés : "*dépression assurée !* " (24,25).

Frère(s)/soeur(s) sui(ven)t l'enfant handicapé. L'arrivée d'un enfant sans problème a aidé plusieurs parents. Elle a notamment familiarisé un père avec le monde des enfants et par là-même facilité le contact avec l'enfant handicapé (5). La naissance d'un bébé est source de joies pour l'enfant handicapé et pour les parents qui connaissent dorénavant le plaisir d'un enfant sans problème.

Grossesse en cours après l'enfant handicapé. Dans une famille, l'enfant handicapé est le deuxième et la mère est enceinte d'un troisième enfant. Ce projet de procréation repose sur l'argumentation suivante : il manquait "*un sourire*" aux parents et un véritable compagnon de jeu à l'aîné. En outre, ce projet semble aider la mère à surmonter un sentiment de culpabilité ressenti à l'égard de l'enfant handicapé. Ce troisième enfant symbolise déjà "*l'enfant souhaité pour toute la famille*".

Dans plusieurs familles, la fratrie constitue une aide pour les parents.

L'investissement par la fratrie de l'enfant handicapé joue un rôle de catalyseur pour les parents et assure la continuité de l'investissement parental. L'attention portée à l'enfant et le relais assuré par les aînés, dans la mesure de leurs possibilités, sont présentés en tant qu'aide pratique non négligeable (1,13,14,15, 16,19,27,39,41). La dynamique positive au sein de la fratrie est aussi énoncée en termes de réconfort. Les "*excellentes relations*" entre les frères et soeurs (8,12,13,19,27,37,39,41), l'attribution d'une place à l'enfant handicapé (7,14,16,35,41), les attitudes de protection, la tendance à défendre l'enfant et le sentiment d'être concerné par lui (13,19,37,39) constituent autant d'apports positifs pour les parents.

La présence d'un ou de plusieurs enfant(s) motive les parents à "*ne pas se laisser aller*", "*il faut tenir compte de leur présence*" (4,18,23,24,28); elle est source de joies car, par exemple, les enfants travaillent bien à l'école, les parents ont du plaisir à faire des activités avec eux, ... (8,24,25,28,33).

Le thème de la fratrie est en outre intéressant, notamment en ce qui concerne la problématique du futur : lorsque les parents ne seront

plus là ou plus à même d'accompagner l'enfant, l'espoir que la fratrie poursuive l'accompagnement du jeune adulte est parfois présent.

Dans le cadre d'une vie en communauté, on rencontre la notion de fratrie élargie. Au coeur des échanges de la communauté, le statut de l'enfant est redéfini : "*ces enfants sont les enfants de tout le monde*".

V. ASPECTS POSITIFS DE LA SITUATION DE HANDICAP

Près de la moitié des parents rencontrés soulignent que leur expérience de vie avec un enfant atteint d'une infirmité motrice cérébrale a eu un "effet" positif certain : des changements bénéfiques sont survenus dans leur système de valeurs et dans l'ordre des priorités (1,4,15,24,28,29,31,36,37,42).

La **différence** acquiert un statut nouveau, elle est intégrée en tant qu'une des facettes de la réalité du monde. Certaines mères ont découvert une capacité insoupçonnée à communiquer autrement que par la parole avec leur enfant ou à établir aisément un contact avec des adultes handicapés (1,4,12).

La **solidarité** devient une valeur. Nombreux sont les parents qui disent être plus attentifs aux enfants handicapés en général et plus concernés par ce problème; ils disent mieux comprendre les difficultés et la souffrance des autres (1,7,24,36,42). Cette prise de conscience sociale aide et favorise les contacts extérieurs, sources d'échanges intéressants qui peuvent parfois aboutir à la formation d'un groupe informel de parents ou d'une association et par là-même être à l'origine d'un réseau d'échanges solidaires, d'écoute et de soutien (1,4,15,28,31,37).

L'**ordre des priorités** change. Les parents disent qu'ils relativisent davantage les événements de la vie et l'importance attribuée jusqu'alors aux "*choses matérielles*" (23,24,29,31,42) : "*on va plus vite à l'essentiel*" (4,15).

Le **temps** est vécu désormais au présent : "*on vit au jour le jour*" (4,29).

VI. LE RESEAU FAMILIAL ET SOCIAL

1. Les solidarités familiales

La solidarité familiale est présente dans de nombreux discours et se concrétise par un apport d'aide pour les parents du jeune enfant handicapé. Les premiers acteurs concernés sont les **grands-parents** de l'enfant, désignés à titres divers par un grand nombre de familles. Une disparité importante s'observe, cependant, entre le nombre de fois que sont mentionnés les grands-parents maternels et les grands-parents paternels (1,2,3,5,6,7,8,10,11,13,14,15,17,18,19,23,24, 26,28,29,31,34,35,36,37,42 / 2,7,8,13,16,18,22,26,31,39)¹.

L'intervention des grands-parents est multiple et couvre les domaines de l'aide concrète et du soutien moral. L'aide concrète concerne en priorité la garde et la surveillance des enfants de manière générale et/ou plus spécialement pendant des phases de maladie ou d'hospitalisation de l'enfant. L'aide provient surtout du côté maternel, les grands-parents paternels interviennent dans quatre familles (1,2,3,5,14,18,19,23,24,28,29,34,36,37 / 8,13,18,22). Les autres formes d'aide sont la prise en charge de tâches ménagères ou domestiques (lessive, jardinage ...) (11,13,26,28, 29,34,37,39); l'apport financier et l'aide au point de vue du logement (2,3,7,31,34,37); la participation aux thérapies ou aux activités de l'institution que fréquente l'enfant (10,22,37,42); la réalisation de démarches administratives (5,16).

Dans plusieurs foyers tant des côtés maternel que paternel (5,6,7,15,17,18,19,34,35,37 / 2,7,13,18,39), le soutien moral apparaît en termes bénéfiques : réceptivité, écoute, réaction positive et sérénité à l'égard du handicap (6,7,8,42), encouragement notamment en soulignant les progrès de l'enfant (15,26,42), contact privilégié avec l'enfant handicapé (22,31,37). Les grands-parents représentent aussi une référence morale, un modèle pour les parents (1,3,15,16).

¹ Ce signe "/" sépare les deux groupes de grands-parents.

Certains grands-parents ont joué un rôle dans la découverte du handicap de l'enfant et ont favorisé par là-même le déclenchement de la prise en charge (2). D'autres sont venus s'installer à proximité du domicile de la famille, réduisant ainsi la distance géographique et facilitant les apports d'aide (23,29,36). L'aide largement appréciée est celle qui permet de restaurer des moments de vie à deux, ou simplement une situation plus vivable (3,35).

L'aide de la **parentèle élargie** provient, le plus souvent, de la fratrie des parents et plus particulièrement des soeurs, soit des tantes de l'enfant. On observe ici les mêmes disparités que celles évoquées à propos des lignées paternelle et maternelle. Les membres de la parentèle qui interviennent en second lieu sont les arrières-grands-parents (6,42), les parrains et marraines, les cousins de l'enfant (4,5,34).

Les aides apportées par ces membres du réseau familial sont similaires à celles précitées : les deux mêmes aspects dominant, à savoir l'apport moral caractérisé par le soutien, la confiance, le réconfort, la compréhension (3,5,6,10,13,17,18,22,26,28,34,36,39) et l'aide concrète concernant la garde et la surveillance des enfants (2,4,5,10,14,15,18,28,34,36,37,39). Un climat de solidarité (29), des aides pratiques diverses (14,28), la fabrication d'un mobilier spécial (4,5) sont d'autres formes d'aide apportée.

Plusieurs familles ont pu bénéficier d'un apport "thérapeutique". En effet, certains membres de la parentèle sont eux-mêmes professionnels de la santé et ont joué un rôle de conseiller auprès des parents sans pour autant être le thérapeute officiel de l'enfant (2,4,5,23,27,31,42). Dans une famille, la seule référence à un arrière grand-père paternel déjà décédé au moment des faits, célèbre spécialiste en pédiatrie dans un hôpital universitaire, a "*ouvert les portes*" à la mère, permettant une meilleure collaboration avec le corps médical et facilitant l'accès aux soins ainsi qu'à l'information.

Dans le processus d'acceptation maternelle de l'enfant handicapé, l'attitude d'une des soeurs de la mère a constitué un "déclat" dans la dynamique d'attachement : "*Pour moi, ça a été le départ de l'acceptation, c'est elle qui m'a fait aimer mon enfant (...) je n'ai jamais vu quelqu'un qui pouvait s'occuper à ce point, bien, de cet enfant (...)*".

2. Le réseau relationnel

L'**entourage extra-familial spécialisé** se compose, selon les familles, de connaissances de professionnels (2,10), d'amis médecin (4,22,24,25), infirmier (26,42), kinésithérapeute (10,15), ou encore avocat (11). L'apport de ce réseau relationnel consiste en avis, conseils, informations (4,9,10,11,22,24,25,26), facilitant dans certains cas le déclenchement du processus de la révélation ou de la prise en charge thérapeutique. De manière plus spécifique pour une famille, l'accès au dossier médical a été rendu possible par l'entremise d'un ami. Les aides concernent, par ailleurs, les démarches (interventions financières, adoption); la garde des enfants surtout lors de week-end ou de périodes d'hospitalisation; le soutien moral ou psychologique (2,9,10,26,27,42,31).

Les apports des **membres du réseau social élargi** concernent vingt-neuf familles (2,3,4,5,8,10,11,12,13,15,17,18,22,23,24,25, 26,28,29,30,31,33,35,36,37,38,39,40,41). Les amis apportent réconfort, soutien, appui, disponibilité (2,4,5,8,10,13,17,24,25, 26,40). Certains offrent un regard positif aux parents, encouragent, relativisent (4,15,24,29,35,37,42). Ils détiennent aussi un rôle en matière de garde et de surveillance (5,10). Le fait d'avoir un ami proche lui-même handicapé constitue une aide chez un parent.

Les autres membres du réseau social sont :

- les connaissances qui acceptent très positivement l'enfant (30);
- le voisinage pour sa gentillesse, son écoute, son service de garde ponctuelle (17,38);
- l'habitat groupé ou la vie communautaire qui assure garde, aide pratique, soutien moral, socialisation de l'enfant (15,16);
- l'entourage professionnel (patron, collègues, clients, ...); témoignant empathie et bienveillance (10,17,33,34,39,41);
- la femme de ménage ou la fille au pair qui prodigue une aide à la fois pratique et morale (15,18,24).

Dans leur parcours, des familles ont rencontré divers groupements ou associations : soutien de bénévoles dans la Méthode Doman, aide d'un groupe informel de parents d'enfants handicapés, apports de l'association de parents du centre spécialisé que fréquente l'enfant. Les parents soulignent l'importance du soutien, mais

également le fait de pouvoir se rendre utile auprès des autres parents (4,13,28,31,37).

Certains parents indiquent aussi le rôle bénéfique d'autres types de soutien, tels que notamment les groupes de prière (4,8).

VII. LES APPORTS DES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

La grande majorité des familles indique le rôle important, voire déterminant, joué par les professionnels de la santé dans le processus d'ajustement familial au handicap. Seules, huit familles parmi trente-neuf ne tiennent pas, de manière explicite en tous cas, un discours mettant en évidence l'apport de professionnels de la santé (6,7,9,10,12,14,33,42).

Les principaux acteurs de la dynamique de prise en charge de l'enfant dont parlent les parents sont le neurologue, le pédiatre, le kinésithérapeute, le logopède, l'orthopédiste, le généraliste - médecin traitant ou médecin de famille -, ainsi que l'infirmière dont le rôle a été, dans certains cas, déterminant lors des périodes d'hospitalisation de l'enfant.

Le rôle des professionnels de la santé se distingue très clairement des autres membres du réseau familial et social par la spécificité de leur intervention. Les conduites et les attitudes adoptées par les médecins s'inscrivent surtout dans la dynamique relationnelle parents/thérapeutes qui préside dans la découverte du handicap et dans le suivi thérapeutique. Ces personnes, proches des parents et de l'enfant, apportent savoir-faire et savoir-être. Leurs qualités humaines et relationnelles sont évoquées : humanité, écoute, compréhension, ouverture, échange, communication, disponibilité, soutien, réconfort, mise à l'aise, amabilité, douceur, prévenance (2,11,15,28,34,35).

Dans les **processus de découverte**, certains parents disent avoir beaucoup apprécié le fait que le médecin a pris en considération leurs craintes et leurs observations permettant par là-même d'engager la prise en charge de l'enfant. En outre, avoir pris des précautions pour annoncer, n'avoir pas "*tourné autour du pot*" et avoir présenté les choses telles qu'elles sont, avoir fait preuve d'une grande compétence autour d'une naissance "*prévue à haut risque*" par une information claire et rapide de l'échographiste et des pédiatres a

favorisé, dans quelques situations, la confiance des parents (1,22,29,35).

Certaines conditions de découverte du handicap ont permis, dans deux familles, de faire face : dans un cas, le fait, pour les parents, d'avoir découvert très progressivement le handicap les a aidés à s'habituer à l'enfant; dans l'autre cas, le fait d'avoir su les choses très tôt - durant la grossesse - a aidé les parents à se préparer à accueillir un enfant différent. Bien que les phases de découverte du handicap soient distinctes, ces deux situations présentent un aspect commun, l'existence d'un temps de préparation qui se révèle indispensable quant aux capacités parentales à faire face au handicap.

Dans la dynamique de l'**accompagnement parental**, le rôle du thérapeute est fondamental. Des **actions-ressources** sont reconnues positives; elles sont de l'ordre des attitudes, du discours et des actes. Les points suivants réfèrent à la dynamique relationnelle parents/thérapeutes, mais aussi enfant/thérapeute et famille/thérapeute. Ils mettent l'accent sur le contenu et la qualité de l'échange :

- donner des explications au cours de l'annonce (16,37,41), par exemple en ce qui concerne la cause du handicap (11,36);
- assurer la continuité du suivi après l'annonce (2,34), la transmission du dossier médical (2,31), la recommandation à d'autres spécialistes (15,36), la préparation des parents à une lourde opération de l'enfant (41);
- donner de l'espoir notamment par rapport à l'évolution de l'enfant ou renforcer l'attitude de la mère en soutenant ses choix (19) ou en la libérant d'une culpabilité parfois lourde à supporter (5,39), encourager (2) ou rassurer (41);
- reconnaître les compétences des parents dans leur observation de l'enfant (5) et tenir compte de leurs inquiétudes (35);
- parler à l'enfant, s'adresser à lui directement (3);
- considérer l'ensemble de la famille, aider à gérer les relations au sein de la fratrie (2) ou la vie avec l'enfant "*on nous l'a dit et redit, de vivre au jour le jour*" (29);
- prendre le temps qu'il faut, répondre aux questions et encourager à reprendre contact (2,34,35,41) ou donner des conseils concernant des lectures (2), la pratique de la kinésithérapie (5), l'inscription de l'enfant dans un centre de jour (4);
- intervenir à domicile, considéré de façon très positive par plusieurs parents.

Les attitudes des professionnels de la santé fondent une dynamique positive d'échanges et favorisent les linéaments d'un partenariat.

Lorsqu'un **médecin généraliste** (médecin traitant) est présent au sein de la famille (24,28,31,37,41), il y détient un rôle central. On constate qu'il est présenté comme la personne-ressource par excellence. Les parents apprécient spécifiquement ses initiatives, sa présence et sa disponibilité - "*répond jour et nuit*", "*passé volontiers dans la journée*" - ainsi que sa franchise : "*il le dit lorsqu'un problème dépasse ses capacités*". En outre, sa bonne connaissance de l'enfant et des membres de la famille lui permet d'intervenir plus efficacement. Un parent insiste sur son rôle de catalyseur dans le processus de prise de conscience du handicap par le conjoint.

Quant à l'**apport des kinésithérapeutes**, la compétence (2,5,15,27,34,35,37) et l'efficacité (18,30,31) sont particulièrement mises en évidence. Les parents apprécient les capacités techniques de ces professionnels produisant un effet bénéfique sur le développement psychomoteur de l'enfant qui progresse et évolue positivement : "*une thérapie qui fait du bien*" (22,40). Le kinésithérapeute oriente et guide l'accompagnement de l'enfant et respecte son rythme (1,15), présente un support éducatif (26), conseille de "*parler beaucoup avec l'enfant pour sa compréhension*" (23), déclenche le processus de révélation (19), assure le suivi de la prise en charge (37,40), informe au sujet des institutions d'accueil (1,31,35). La collaboration des kinésithérapeutes entre eux et leur ouverture d'esprit à l'égard des autres méthodes thérapeutiques sont, en outre, largement appréciées (27,28).

Parfois, le kinésithérapeute dépasse largement son rôle thérapeutique en favorisant un soutien moral suivi (1,2,5,8,11,15,16,18,23, 24,26,27,28,30,34,35,37,40).

Lors des hospitalisations, l'expérience positive des parents comprend plusieurs aspects. Les infirmières permettent aux parents de se "*ressourcer*". Un couple fonde sa résistance¹ essentiellement sur les apports d'une infirmière. Ils insistent sur les notions de vérité

¹ Cette situation est caractérisée par : longueur de l'hospitalisation de l'enfant; nombreuses interventions chirurgicales; sentiment d'acharnement thérapeutique à certains moments; risques de perdre l'enfant.

et de soutien en soulignant leur articulation : "*ce qui est très important, c'est qu'ils te donnent du courage, qu'ils te disent que c'est la peine et la vérité !*"

Notamment en service de néonatalogie, de soins intensifs ou de pédiatrie (4,34,39), les parents ont pu profiter d'un climat de dialogue, d'un travail d'équipe, être entourés et associés aux décisions, encouragés; ils se sont sentis suivis et considérés par le personnel hospitalier. Particulièrement pour une mère, le fait d'avoir pu approcher et s'occuper de son enfant, à son rythme, a été fondamental dans l'établissement de la relation positive avec le bébé.

La recherche de professionnels compétents participe du processus d'ajustement familial et se fait au détour d'expériences différentes selon les familles, mais le "bon thérapeute" est toujours, pour les parents, celui qui allie, aux compétences techniques, les qualités humaines indispensables au fondement de toute relation sociale positive.

VIII. LES APPORTS DES INSTITUTIONS

Vingt-six familles présentent des aspects bénéfiques de l'accompagnement institutionnel (I.M.P.) (3,4,9,10,12,13,14,15, 17,22,23,24,27,29,31,33,37,38,39), de la contribution d'une gardienne privée (2,8,9,26,41,42) et de l'intégration de l'enfant dans une classe maternelle ordinaire (2,8,35,36,41).

Chacune de ces formes de prise en charge constitue une ressource pour les parents.

1. Le rôle positif des institutions médico-pédagogiques

Le relais. Parce qu'il favorise un rythme de vie familiale quotidien moins stressant, le centre de jour ou l'internat¹ représente un relais principal (4,9,10,12,15,22,23,24,29,31) : il permet aux parents, surtout aux mères, "*de souffler*", "*d'avoir du temps*" (4,10), de travailler (10,24) et d'avoir une vie "*moins bousculée*" (9,10). L'institution apporte une solution au problème de la garde de l'enfant pendant les vacances, puisqu'il peut être interne durant plus d'un mois s'il le faut vraiment (14).

¹ Trois situations d'internat.

La possibilité de fréquenter un centre à proximité du domicile familial a supprimé les difficultés de transport, a diminué la fatigue des déplacements, a favorisé un rythme de vie familiale plus harmonieux (36).

L'apprentissage éducatif global. L'action éducative du centre recouvre plusieurs dimensions : la socialisation; le bien-être, l'épanouissement du jeune enfant; l'exploration et l'acquisition de connaissances.

Au sein de la classe ou du groupe des pairs, "*l'enfant est bien dans sa peau*", "*il est heureux*", "*il se plaît bien*" (3,22,23, 24,27,31). L'apprentissage quotidien de la vie en petit groupe améliore beaucoup les contacts que l'enfant entretenait initialement. Il se familiarise avec d'autres personnes que la mère, il apprend la diversité des relations avec d'autres adultes et d'autres enfants diversement atteints dans leur autonomie motrice (3,22,23,37). Des parents soulignent deux sources de progrès : l'imitation d'enfants plus avancés et la volonté de dépassement. Le processus d'inter-stimulation entre les enfants suscite donc une motivation particulière (3,22). En outre, la vie collective permet d'acquérir une discipline. L'enfant est amené à tenir compte de la présence des autres (3,37) et est engagé dans un horaire, dans une organisation de la journée (15,29). L'aspect du développement des capacités intellectuelles est important : "*l'enfant apprend*". Il est initié à une nouvelle méthode de communication (Bliss)¹ dans laquelle le parent peut s'inscrire; il fait l'apprentissage de l'outil informatique (3); il s'adonne à de nombreuses activités scolaires telles par exemple celles concernant les stimulations sensorielles (23,38).

Le travail thérapeutique et le climat pédagogique. Les progrès et évolutions liés au suivi thérapeutique pratiqué dans le centre sont un enrichissement pour l'enfant et un soutien pour les parents : développement de l'autonomie motrice (3,9), utilisation d'un vélo (3), évolution vers la marche (22,23), capacité à dormir seul (29). Des parents soulignent les compétences des professionnels de l'institution, notamment des éducateurs (3,4,9, 29,31). Ceux-ci s'intéressent à l'enfant ainsi qu'à sa famille (3,10,15,17,23,27, 29,31,39). Ils se remettent en question et s'opposent au simple

¹ Ce système symbolique (tableaux d'images) permet un décodage immédiat des demandes de l'enfant qui ne peut accéder à l'expression orale.

gardiennage (15). L'aspect agréable et accueillant du centre représente un réel encouragement pour une mère qui interprète cet environnement institutionnel chaleureux - couleurs, jouets pour les enfants, ... - en tant qu'intérêt porté à l'enfant.

2. Les parents et l'institution

La fréquence des contacts parentaux avec l'institution varie selon les familles. Les contacts peuvent être quotidiens (3,23,27,39), hebdomadaires (10,22,17,37), faire l'objet d'un suivi régulier (14,15,22,23,31) ou plus épisodique (4,9,12,13,24,29,33,38). La qualité des contacts et des formes d'aide est évoquée par plusieurs parents : les relations sont estimées globalement "excellentes" ou "bonnes" sans être explicitées davantage (2,3,10,13,15,24); "*C'est un centre exceptionnel*" (27); "*Cette assistante sociale est une perle*" (38). Certaines qualités relationnelles sont aussi reconnues : le personnel est "rayonnant", "enthousiaste", "patient", "dévoué" (15,29,31). Ces qualités des professionnels génèrent parfois une attitude parentale admirative (15,27,29,31,38).

Les contacts positifs avec l'institution sont notamment liés à la mise au courant du suivi global de l'enfant (3,10,22,23,31). Le "*cahier de lien qui circule*" quotidiennement entre les professionnels et les parents favorise ce suivi.

La place accordée aux parents dans la vie du centre est reconnue valorisante et constitue une source d'aide très importante. Différents modes de participation active sont énoncés :

- le centre organise des rencontres entre parents, moments privilégiés pour échanger, se connaître, transmettre des informations, des conseils, aider sur les plans administratifs (14, 29,31,33,37,38);
- un jour par semaine, le parent peut être présent dans le centre favorisant une mise en confiance et une meilleure communication (17,22); le centre permet au parent d'installer l'enfant dans la classe : cet accueil quotidien est ressenti en termes de respect du rythme du parent (27);
- le centre organise une fête annuelle à l'école : les parents sont enchantés de cette manifestation qui rassemble la famille autour de l'enfant et l'enfant est fier d'être là avec ses parents (3,10);
- une association de parents existe au sein de l'institution (31).

Tous ces aspects concourent à **renforcer positivement le cheminement parental**. L'apprentissage de l'enfant, son épanouissement et ses progrès, notamment grâce au type d'accompagnement développé dans le centre, participent à l'élaboration d'une représentation positive de l'enfant. L'enfant est compétent, il est considéré "*comme un enfant normal*", avec une vie scolaire et une vie familiale. L'accueil positif et humain dispensé par le centre "*touche*" particulièrement les mères. Parce que les professionnels s'intéressent à leurs enfants et à elles-mêmes, elles trouvent, dans ces regards chaleureux, courage et soutien psychologique réel.

3. Les autres types d'accueil

Deux autres types d'accueil représentent une aide positive : l'encadrement réalisé par les gardiennes privées et par les classes maternelles dans l'enseignement ordinaire.

Les parents évoquent une relation de confiance entre eux et la gardienne privée (41,42) ainsi que l'accompagnement bénéfique de cette personne. Ce relais représente pour un couple de parents une période clé : ils peuvent réorganiser leur vie, souffler, retrouver un rythme plus vivable (26). En outre, la gardienne s'intéresse à l'enfant, le stimule, "*le suit bien*" et le prépare à la vie à l'école. Certains enfants sont intégrés ensuite, soit en classe maternelle (2,8,41), soit en institut médico-pédagogique (9).

Du point de vue de l'accueil de l'enfant dans les classes maternelles d'enseignement ordinaire, les parents ne développent pas les facettes de ce type d'intégration. Ils émettent plutôt un avis global en termes "*d'expérience positive*" (2,8,35,36,41) et mentionnent le fait que ce type d'enseignement convient bien à l'enfant ou indiquent que les "*puéricultrices s'occupent bien de l'enfant*".

IX. LE STATUT ECONOMIQUE ET SOCIAL DE LA FAMILLE

1. Des ressources financières

Des parents indiquent l'importance des ressources financières dans leur ajustement à la situation. Une aisance financière globale constitue un apport positif pour plusieurs familles : les parents évoquent leur situation privilégiée comme étant une des dimensions

qui favorise la prise en charge de l'enfant handicapé (22,23,25, 27,30,34).

Pour d'autres familles, les aspects suivants ont permis d'accéder à un équilibre financier :

- le travail des deux conjoints (13,18);
- la stabilité et la bonne qualité de l'activité professionnelle (30);
- l'épargne préalable qui a permis d'assumer les frais hospitaliers élevés (26);
- "*la bonne gestion des choses*" (3,39);
- les remboursements rapides des séances de kinésithérapie (3);
- l'obtention de droits financiers (3,8,11,18,29,38).

Ces apports conjugués du travail, des Allocations Familiales Majorées et des interventions financières diverses sont source d'aide et permettent notamment l'acquisition d'un matériel adapté au handicap de l'enfant (18,39), l'achat d'une seconde voiture (26) et l'organisation de vacances confortables (29).

2. Des lieux de vie et d'habitat

Dix-huit familles mettent en évidence des éléments positifs relatifs aux milieux de vie (1,2,15,16,18,22,23,26,27,28,29,30,31,34,35, 38,39,41).

De nombreux parents disent considérer comme très important le fait que leur habitation actuelle ou à venir (maison en construction ou déménagement prévu) soit agréable à vivre pour la famille et offre des facilités et des commodités pour l'enfant handicapé (1,18,22,23, 27,28,29,30,31,34,35,38,39,41). Certains parents insistent sur l'accès et l'espace (tout de plain-pied, grande pièce permettant de disposer d'un "tapis Bobath", ...) (1,18,23,28,30,31,39); d'autres mettent surtout en évidence le bienfait d'habiter un quartier aéré ou d'avoir un jardin (2,22,23,26,28,30,34,35,38,39,41).

Deux familles tiennent à souligner les avantages qu'elles tirent de leur mode d'habitat : l'habitat groupé et la vie en communauté sont des lieux de vie qui, par la présence de nombreux enfants et du voisinage, offrent des bienfaits considérables.

Une famille souligne l'importance pour leur habitation d'être proche du lieu de travail maternel, permettant de faire l'économie d'un second véhicule; une autre, de condition beaucoup plus modeste, apprécie d'avoir l'avantage d'un logement intégré à l'usine.

ELEMENTS DE SYNTHÈSE

Les ressources parentales sont réelles ou potentielles, mobilisées ou mobilisables. Elles concernent toutes les dimensions qui sont intervenues ou interviennent dans les dynamiques d'ajustement parental, tant sur le plan de la découverte du handicap que sur le plan de l'accompagnement et de la prise en charge de l'enfant. L'analyse des ressources s'articule, de la même façon que celle des difficultés rencontrées par les familles, dans une perspective interactionniste.

L'importance de l'action

Agir, dans la problématique familiale étudiée consiste notamment à mettre en place la dynamique de prise en charge thérapeutique et éducative de l'enfant. L'action parentale ne se résume cependant pas à un ensemble d'activités concrètes et pratiques comme on peut le penser au premier abord, mais comprend toute une dimension beaucoup moins perceptible, celle de l'activité mentale et psychique. Elle s'inscrit dans la dynamique familiale globale. L'identité sociale, en tant que complexe de capitaux mobilisables dans la vie sociale - personnalité, formation et activité professionnelles, philosophie de vie, origine culturelle - guide la dynamique d'ajustement. L'action est perçue en termes de pouvoir, celui de faire évoluer positivement la situation, de faire progresser l'enfant, de rendre la vie quotidienne acceptable. La capacité d'utilisation des ressources disponibles, tant personnelles, relationnelles qu'institutionnelles, constitue une force face à la diversité des problèmes rencontrés.

Les apports dominants

De l'analyse transversale des entretiens, on dégagera quatre grandes sources d'apports : le couple et la famille, l'enfant handicapé, les solidarités familiales et sociales et le champ des professionnels de la santé. Les stratégies parentales s'organisent et se structurent sur base des interactions humaines qui se développent tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du cercle domestique. Les ressources matérielles/financières ont, elles aussi, leur importance.

La famille est une valeur centrale dans plusieurs récits. La cohésion et l'unité dominant. Les relations entre conjoints et avec les

enfants sont basées sur l'échange, le soutien mutuel et la complémentarité. Mais si les motivations paternelles et maternelles s'enracinent dans la poursuite du projet commun de parentalité, le vécu des pères et celui des mères procèdent, par contre, selon les milieux familiaux, de logiques identitaires contrastées.

L'enfant handicapé constitue la raison de vivre de nombreux parents. Deux traits remarquables sont à souligner dans le rôle de l'enfant en matière d'ajustements parentaux à la problématique du handicap. Le premier est l'amour et l'affection que l'enfant offre; le second est sa capacité d'évolution. Cette dynamique d'évolution progressive sous-tend et nourrit un investissement parental actif et renouvelé à l'égard de l'enfant. La construction des interactions positives parents-enfants, renforcées par les réceptivités mutuelles, est à la base des processus d'ajustements parentaux.

Le flux de solidarité est plutôt vertical que collatéral. Les grands-parents maternels sont très présents. Leur rôle est à la fois pratique, notamment en matière de garde et de surveillance des enfants, et psychologique par l'écoute, la réceptivité et l'aide morale qu'ils dispensent. En outre, la solidarité est "sexuée". Ce sont essentiellement les femmes, soit les grands-mères ou les tantes de l'enfant, qui interviennent. De nombreuses familles citent, à des titres divers, les apports des membres du réseau social étendu.

Les professionnels de la santé se distinguent très clairement des autres membres du réseau familial et social par le type d'intervention. Les attentes parentales divergent selon les praticiens mais les qualités humaines et relationnelles sont centrales dans les discours parentaux. Au-delà de la compétence technique, c'est la compétence relationnelle et psychologique qui prévaut car, J. Lévy l'indique, il s'agit : "*1) de montrer à la mère, à la famille, ce que "peut" l'enfant au lieu de ressasser ce qu'il ne peut pas ... 2) de faire confiance aux mères : elles ne se trompent pas (...) 3) de permettre aux parents de rester ce qu'ils sont (...)*". (Lévy, 1989 : 11) L'attente des parents à l'égard des professionnels de la santé peut être concentrée en un seul terme : **Reconnaissance**. La reconnaissance des compétences spécifiques du parent et la reconnaissance de la personne de l'enfant dans son intégrité humaine et non de manière fragmentée en organes et en fonctions, fondent la base de la relation thérapeutique positive.

Un moment clé : le passage à l'institution

Certains moments sont parfois décisifs dans le parcours parental : tel est le cas, par exemple, du passage de l'enfant du domicile à l'institution de jour. Si dans un premier temps, cette perspective est vécue, dans le chef du parent, comme un "*abandon*", si un choc psychologique accompagne parfois la première rencontre avec le centre, si l'inscription au centre spécialisé stigmatise le handicap de l'enfant, les apports de l'institution restent, néanmoins, fondamentaux en matière de prise en charge spécialisée. De nombreuses familles présentent les aspects bénéfiques de l'accompagnement institutionnel.

Des personnes-ressources

Différents récits mettent en évidence, au cours de certaines phases, le rôle déterminant d'une personne, quel que soit son statut, quelles que soient ses compétences. Ce peut être le médecin dont l'apport a été fondamental dans le vécu douloureux de la période entourant la découverte de l'infirmité motrice; ce peut être une soeur dont le savoir-faire et le savoir-être ont déclenché le processus d'attachement maternel à l'enfant; ce peut être un ami dont l'authentique présence a favorisé le retour vers un épanouissement maternel personnel; ce peut être une infirmière dont le réconfort a permis au parent de dépasser les phases de refus de poursuivre la lutte contre la mort de leur enfant. Ce peut être celui - le père, l'ami, le conjoint, le thérapeute - dont la parole a le pouvoir, à elle seule, de rendre la "*culpabilité dynamique*". Ce peut être, enfin, la personne-référence présente dans le souvenir et la mémoire, et dont l'attitude exemplaire reste un modèle et constitue une puissante force morale.

Si la mobilisation des ressources parentales reste le principe conducteur de l'ajustement au handicap, cet ajustement ne participe ni d'un mouvement linéaire, ni d'un acquis intangible. Les ajustements familiaux aux problèmes de la découverte du handicap et de la prise en charge de l'enfant doivent être pensés dans la dynamique temporelle de phases successives de dépassement.

Deuxième partie

"Il faut que la raison l'emporte"

Une maman

*"L'homme est un point qui vole avec deux grandes ailes
Dont l'une est la pensée et dont l'autre est l'amour."*

Victor Hugo

DES PROCESSUS D'AJUSTEMENTS FAMILIAUX

"Cette "aventure" personnelle, de couple, cette "aventure" qui englobe parents et enfants, ne serait-elle pas celle qui tiendrait à reconnaître et à faire reconnaître ce qu'il en est de cet enfant, de son humanité et, malgré tout, (malgré le handicap) de ses ressemblances avec soi ?

Dans leurs confrontations duelles avec l'enfant, les parents, individuellement et en couple, vont tenter, tout au long de leur vie de répondre à un double questionnement : cet enfant n'est-il réductible qu'à son handicap ? Face à cet enfant handicapé comment puis-je me reconnaître ?" (Visier, Mounoud, Roy, 1983 : 83-84)

Les **processus d'ajustements familiaux** sont compris comme le résultat de la rencontre dialectique de deux champs, celui des difficultés ou problèmes rencontrés par les familles et celui des ressources parentales.

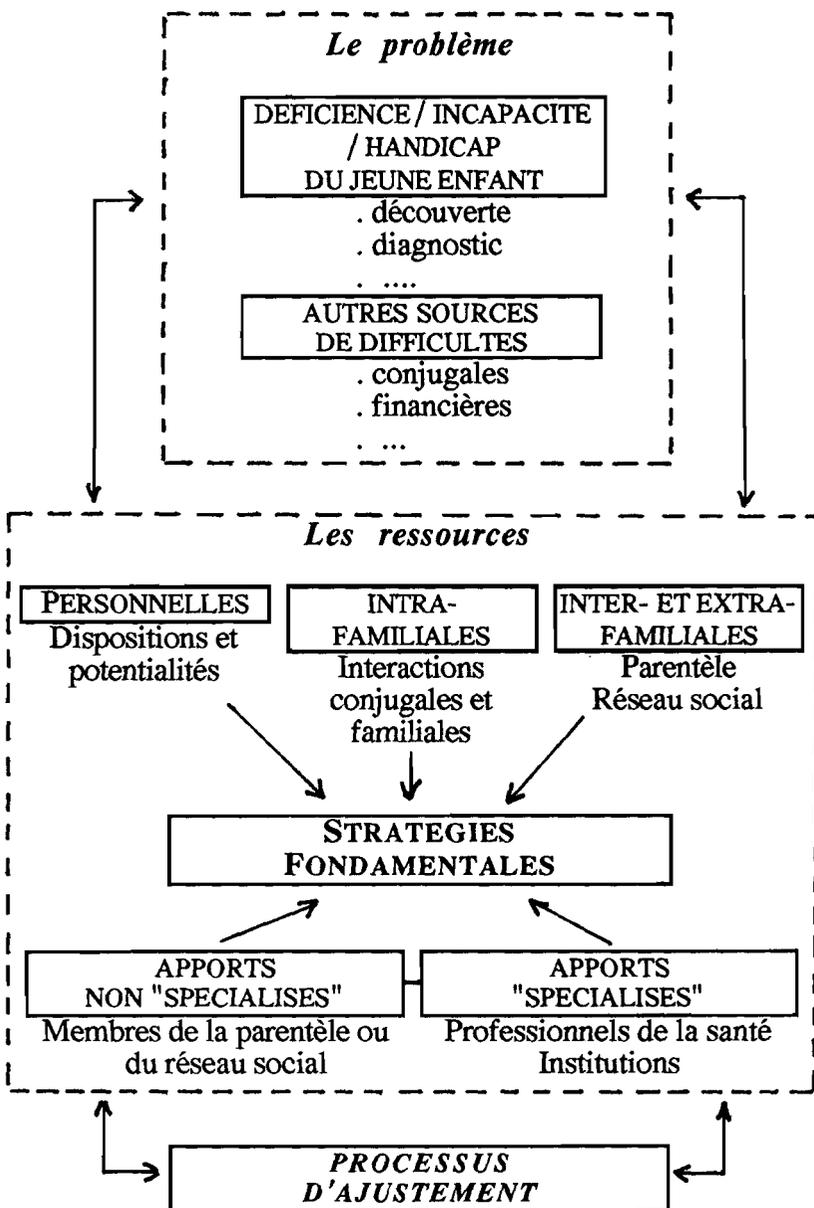
C'est au centre de cette dialectique que se structurent et se réajustent les stratégies et dispositions parentales fonctionnant en tant que *"(...)principes générateurs et organisateurs de pratiques et de représentations qui peuvent être objectivement adaptées à leur but sans supposer la visée consciente de fins et la maîtrise expresse des opérations nécessaires pour les atteindre, (...)"* (Bourdieu, 1980 : 88)

Ces stratégies conscientes ou inconscientes sont mises en oeuvre par les parents pour **faire face à la situation de handicap** de leur jeune enfant. En effet, selon les multiples problèmes qui se posent, différents recours peuvent être sollicités, différentes ressources peuvent être mobilisées, différentes stratégies peuvent être adoptées.

Deux thématiques posent le problème : **la découverte du handicap de l'enfant et la prise en charge de l'enfant handicapé à domicile.**

Mais, avant d'aborder ces deux thèmes centraux de la seconde partie, précisons l'articulation des dimensions du modèle conceptuel sur lequel s'élabore notre réflexion.

Figure 4. Modèle conceptuel : dimensions et articulation



I. DES STRATEGIES FONDAMENTALES

Des **stratégies fondamentales** émergent d'une première analyse des discours parentaux. Le caractère fondamental signifie qu'un processus d'ajustement transcende les ajustements partiels qui jalonnent les parcours familiaux. Une logique domine et préside le récit du ou des parents. Elle se dégage des réponses explicites ou implicites fournies à l'interrogation récurrente tout au long de l'entretien et dont l'objectif est de **cerner ce qui, envers et contre tout, aide à faire face, à affronter, à surmonter, non seulement les problèmes pratiques quotidiens mais aussi le problème essentiel qui est de voir, jour après jour, son enfant en situation de handicap.**

Une **figure centrale** émerge et, avec elle, un **principe moteur** guide la dynamique familiale.

Quatre types de stratégies familiales ont été identifiés. Cette organisation des données s'élabore selon un axe défini par les chercheurs et qui, dans ce cas, est celui de la **dynamique interactive familiale**.

Si la typologie organise, elle fige, en contrepartie, la réalité complexe et mouvante du social. Ainsi importe-t-il de rendre compte de cette complexité en distinguant différents moments dans les parcours parentaux et en considérant les glissements entre les types retenus. Si certaines familles épousent fidèlement l'une de ces quatre positions, d'autres évoluent entre ces stratégies selon les thématiques de l'entretien. En outre, rappelons que le discours du parent est toujours construit à un moment précis dans le temps, celui de l'entretien.

Les quatre types de stratégie identifiés sont : la stratégie personnelle, la stratégie duelle, la stratégie domestique et la stratégie *extra-muros*.

La stratégie personnelle repose sur une seule personne, souvent la mère. Malgré la permanence de l'auto-référence dont le principe est de "*ne compter que sur soi-même*", cette stratégie du "Je" se structure selon des modes de comportements et des systèmes de valeurs différents selon les personnes.

La stratégie duelle met en évidence un couple. Le plus fréquemment il s'agit du couple conjugal; ce peut être aussi un couple "mère - grand-mère" par exemple. Les capacités d'ajustement et d'adaptation se concrétisent en écho avec l'autre. La réciprocité et la complicité sont à la base d'un soutien continu dans la perspective d'un projet commun.

La stratégie domestique rassemble tous les membres de la maisonnée à savoir les parents et leurs enfants, le plus souvent. Le "nous" domine et rend compte d'une force centripète. La valeur "famille" est dominante, la place des enfants est centrale.

La stratégie extra-muros se distingue des trois types précédents par l'importance des ressources extérieures à la famille restreinte. Le support d'autrui, dont le visage varie, constitue le garant du processus d'ajustement.

Figure 5. Quatre types de stratégies parentales d'ajustement

Types de stratégies	Eléments du processus d'ajustement		
	<i>FIGURE CENTRALE</i>	<i>PERCEPTION DOMINANTE</i>	<i>PRINCIPE MOTEUR</i>
1. Personnelle	La mère	"Je"	Compter sur soi
2. Duelle	Un couple	"Toi"	Se soutenir mutuellement
3. Domestique	Les parents et leurs enfants	"Nous"	Etre tous ensemble
4. <i>Extra-muros</i>	La parentèle, les autres	"Elle / Lui" "Eux"	Avoir le support d'autrui

1. Compter sur soi

Cette stratégie repose sur la personnalité dominante d'un parent, la mère. Ces mères, qui trouvent leur énergie en elles-mêmes pour gérer la situation imposée par le handicap de leur enfant, se caractérisent par une "*nature battante*" et un "*caractère volontaire*".

Le conjoint apparaît ici, dans le discours des mères, comme étant "*absent de la partie*" soit que son état psychologique dépressif ou "*sa maturité d'enfant*" ne lui permettent pas souvent d'assumer son rôle paternel dans ses multiples dimensions, soit qu'il s'adonne à des activités extérieures telles qu'"*il n'est jamais à la maison*".

Cette stratégie maternelle du "compter sur soi" ne signifie pas, pour autant, l'absence d'aides extérieures. Au contraire, les mères s'entourent de personnes-ressources telles que des amis qui gardent les enfants, des intervenants médico-sociaux qui assurent le suivi de l'enfant handicapé, des parents qui apportent un soutien moral.

E.¹ "*Et quand vous avez ces moments d'angoisse qu'est-ce qui vous aide à surmonter, à faire face ?*"

M. "*Ce n'est pas le fait de croire en Dieu, je n'y crois pas. Ce n'est pas mon mari, ça c'est sûr. Malheureusement, je dirais. C'est probablement le fait de se dire que ça va passer, j'essaie de me dire que ça va passer, bon, j'ai appris aussi. J'essaie de penser positivement en me disant ... j'essaie de retourner le quotidien en positif, ... éventuellement, je téléphone à une de mes cousines.*"

E. "*En fait, c'est surtout de l'énergie que vous avez en vous ?*"

M. "*Mais de toute façon l'aide ne peut pas vous venir de l'extérieur, enfin, très difficilement parce que les autres ont leurs problèmes et de toute façon ils sont étrangers au problème, ils ne peuvent pas l'imaginer ... Finalement on a une énergie qu'on découvre dans ces moments-là, on a beaucoup plus d'énergie qu'on ne croyait ... Il faut essayer d'abord de s'en sortir et quand ça ne va pas, accepter qu'on a besoin d'aide*".

¹ Chaque extrait est précédé d'une initiale : M = mère, P = père, E = enquêtrice. Tous les prénoms repris dans les citations sont fictifs.

Dans cette partie du discours maternel (non repris intégralement ici), la mère se centre finalement sur elle-même en tant que première source d'énergie à découvrir. Elle n'exclut cependant pas le recours, à certains moments, à diverses formes d'aide tant sur le plan matériel qu'affectif ou psychologique. Une référence aux divers thérapeutes est aussi permanente dans l'ensemble de l'entretien.

La stratégie du "compter sur soi" participe d'une dynamique d'introspection et de construction de soi qui s'inscrit dans une philosophie de vie et parfois dans un processus de transmission intergénérationnelle.

E. *"Pourriez-vous expliquer ce qui permet de vous en sortir ?"*

M. *"Il y a beaucoup de choses, il y a bon le tempérament certainement, le caractère, parce que j'ai été élevée comme ça, j'avais un père hyper-battant aussi et donc, quoi qu'il arrive, il faut avancer, il faut avoir le sourire, il faut trouver les solutions pour remédier à toutes les situations, mais ça bon, c'est le milieu familial, l'éducation, le tempérament, mais je crois qu'il y a aussi, en tout cas pour ma part, une foi."*

"(...) Ce sont (aussi) des personnes clés par le souvenir et par ce qu'ils ont été.. ils m'apportent beaucoup parce que ce sont des images que j'ai et qui restent permanentes."

Enracinée dans une histoire familiale, cette attitude parentale positive à faire face représente une valeur à transmettre à l'enfant :

"Moi j'ai dit, je veux qu'il s'en sorte, qu'il ait un caractère suffisamment trempé pour pouvoir faire face aux situations."

2. Se soutenir mutuellement - Etre tous ensemble

Ces deux stratégies reposent sur l'idée d'union, de communion dans un même état d'esprit. La famille, comme projet et valeur fondamentale, constitue le bastion de la dynamique visant à faire face à la situation de handicap. Selon les façons de vivre la conjugalité et

la parentalité, le couple ("Toi") et la famille ("Nous") sont tour à tour valorisés.

E. *"Qu'est-ce qui vous a aidé à faire face au problème de Lucien ?"*

M. *"Toi ..."*

P. *"On était deux. On voulait en sortir ..."*

E. *"Qu'est-ce qui vous a le plus aidé dans votre capacité à surmonter ?"*

M. *"La famille. Nous, entre nous"*

E. *"Au sens restreint ?"*

M. *"Oui, oui, juste nous. Le seul soutien qu'on a, que moi j'ai retenu. Et les médecins autour de nous ... On a toujours combattu à trois dans le fond. On a toujours été très soutenus nous trois ensemble ... On s'est retrouvé seul (après l'annonce du problème de l'enfant) mais je ne sais pas qui aurait pu nous aider ... A ce moment là personne hein ? (ton interrogateur orienté vers le mari) On était nous autres ensemble et puis c'était tout quoi. Je crois que nous, nous, notre famille même, ça nous a aidé beaucoup. Nous trois. On a toujours été très liés et ça nous a ressoudés en plus."*

Dans ce dernier cas, on perçoit clairement le problème fondamental - le handicap de l'enfant - auquel personne ne peut remédier, et la logique première d'ajustement exprimée par l'usage répété du "Nous". Dans un second temps, cette stratégie du "Nous" se renforce avec les apports des spécialistes : *"les professionnels autour de nous"*. Ainsi par exemple, face aux convulsions de l'enfant, aux opérations à réaliser, c'est l'apport positif du médecin de famille qui domine par son soutien et sa présence effective.

Des traits spécifiques nuancent et diversifient les dynamiques de solidarité intra-familiale.

L'entente mutuelle, le soutien moral et le projet commun : plus que la prise en charge thérapeutique et éducative de l'enfant, c'est l'acceptation partagée de la situation qui importe dans la dynamique conjugale et familiale.

M. " *On a toujours eu envie d'avoir des enfants et d'en être responsable.* "

M. " *Toujours entre nous deux on fait ça, heureusement qu'on a su faire ça (parler-dialoguer) parce que ... Lui (conjoint), un jour qu'il était dépressif, moi j'avais le moral, je le remontais ; le lendemain c'était moi, et c'était lui qui me remontait comme ça on s'est toujours bien ...*
P. ... *accrochés.* "

M.et P. " *Quand il y en a un qui a un coup de cafard, on essaye par tous les moyens nous autres de faire passer. On parle d'autre chose, on se fait passer l'un l'autre quoi.* "

Les capacités respectives des parents : être deux à détenir une formation et des compétences médicales renforce les capacités à faire face aux problèmes posés par le handicap de l'enfant.

P. " *C'est nous qui nous sommes démerdés "*

E. " *Et comment vous êtes-vous démerdés ?* "

P. " *C'est inexplicable, quand j'avais besoin d'une information, j'ai été la chercher là où il fallait, c'est des capacités propres à nous, de nous débrouiller c'est vrai que ma formation m'a beaucoup aidé, c'est certain ... "*

3. Avoir le support d'autrui

Les apports extérieurs, réseau de parenté ou réseau social, structurent et renforcent la permanence du faire face parental.

E. " *Votre force vous la tenez d'où ?* "

M. " *Vraiment des gens autour de moi, pour moi c'est vraiment le plus important, je me dis, si je n'avais pas tous les jours, bon quand Brigitte (l'enfant handicapée) rentre de la crèche ma mère, ma soeur (en visite lors de l'entretien) ou n'importe qui, qui est content de voir Brigitte et qui ne fait que confirmer que vraiment cette petite elle vaut la peine de vivre, eh bien, ... et j'ai cette confirmation tous les jours, j'ai cette force que d'autres me donnent.* "

Les parents cherchent la reconnaissance de l'enfant par l'autre. Leurs besoins d'être reconnus positivement en tant que parents, de sortir d'une logique de la culpabilité, d'obtenir la confirmation que la lutte dans la vie quotidienne n'est pas vaine, trouvent réponse dans l'interaction avec l'autre, médecin, kinésithérapeute, parent, ami, ou les autres, voisins, membres de la société.

Dans cette analyse du principe moteur de la dynamique de l'ajustement parental au handicap, il peut paraître surprenant de ne pas avoir accordé une place à l'enfant. Deux raisons peuvent être avancées. La première est que l'enfant atteint d'un handicap est au coeur du problème et qu'il est le *premier soutien* des parents, leur raison de vivre et de se battre. Un volet a été consacré, dans le champ des ressources parentales, aux apports de l'enfant dans les interactions parentales et familiales. La seconde raison est que penser la place de l'enfant dans le processus de l'ajustement parental revient à considérer la dynamique de l'acceptation, processus psychologique complexe dont l'analyse approfondie s'écarte de notre champ de réflexion. Seuls, quelques réseaux de significations sont esquissés dans le cadre de cette lecture sociologique.

II. L'ENFANT ... HANDICAPE

La problématique d'acceptation du handicap recouvre deux dimensions fondamentalement différentes bien qu'extrêmement proches : l'acceptation de l'enfant handicapé et l'acceptation du handicap de l'enfant.

Cette distinction est au centre de la révolte de la mère d'Eva :

M. "Non non, accepter jamais, moi je n'accepterai jamais, on n'accepte jamais ça, mettez ça hors de votre tête ... Il n'y a pas une personne qui accepte, de voir son enfant handicapé devant soi toute sa vie ... Ce cheminement ? Qu'est-ce qui a fait ? C'est de voir qu'elle est aimable ma fille et que moi aussi je parviens à l'aimer et ce n'est qu'à travers ça qu'on peut accéder à une admission petit à petit comme ça, mais on n'accepte jamais ... On me voit bien vivre avec Eva et on se dit tiens elle a accepté...mais sachez que tous les jours c'est une lutte, tous les jours je vois ses mouvements tordus et tous les jours je vois qu'elle ne sait rien faire ; mais tous

les jours aussi je vois quand même qu'elle fait cette petite chose et c'est ça qui me fait vivre, et c'est ça qui me fait progresser mais ne me demandez pas comment elle sera dans vingt ans, moi je ne veux pas y penser ..."

1. Le sens de l'acceptation de l'enfant handicapé

Dans cette étude, la question de l'acceptation de l'enfant est implicite puisqu'elle constitue son fondement : l'accompagnement familial et la prise en charge de l'enfant à domicile. Dans le contexte qui nous occupe, la signification de l'acceptation de l'enfant repose sur plusieurs principes fondateurs pour les parents.

Tout d'abord, **l'enfant est une valeur**. Cette valeur transparaît au détour de nombreux discours, elle est exprimée en des termes les plus singuliers :

E. "Quelles sont les choses importantes pour vous ?"

M. "Maude, c'est très important, mes filles c'est le plus important, pour moi, c'est vital . "

P. "... pour dire ce qui nous a vraiment poussés pour être positif ?

Moi je pense toujours que du moment qu'il était sur cette table, tu t'attaches directement, tu veux plus le perdre dès le moment où tu l'as, tu l'aimes, c'est à toi . "

P. "Tout me plaît chez Khadija moi je l'aime bien, c'est ma fille, c'est mon sang. C'est normal puisque ton sang, tu cherches toujours après. Si elle a mal, tu as mal. "

L'enfant est un profond soutien. L'enfant renforce les capacités parentales à faire face à la vie de tous les jours.

M. " Parce que je me dis il faut qu'il ait tout et puis, en même temps, lui, il ne l'a pas voulu, quoi. Il ne l'a pas voulu, c'est là qu'il faut l'aider un maximum."

M. et P. " Parce qu'elle nous donne une leçon de courage."

M. " *Tout bébé c'est une gamine qui a toujours rigolé, souri, très joyeuse, très gaie et vraiment bon, il suffisait que j'aie le moral à zéro, je la voyais sourire c'était fini, je me disais "on y arrivera toutes les deux".* "

L'enfant est un choix et être mère est un devoir. La maman de Nicolas a choisi de consacrer sa vie à son enfant ; son temps est entièrement "sacrifié" à la prise en charge complète de son fils polyhandicapé, si bien que chaque activité non directement centrée sur lui donne l'impression, à cette mère, de "*voler du temps à son enfant* " :

" Je fais mon devoir, ce que j'estime être mon devoir, j'essaie de le faire avec le plus de dignité, de conscience possible. "

Le sens de l'acceptation de l'enfant apparaît bien sûr dans l'évocation des échanges affectifs qui sous-tendent les relations mère-enfant :

" Je le prends dans mes bras et je prends ses petites mains dans mes mains et je donne le biberon et après on fait câlin c'est-à-dire que je le garde sur mon ventre ou dans mes bras pendant une heure ... c'est tous les soirs. "

Cette thématique a aussi soulevé la question du lien entre le désir d'enfant et l'acceptation : ***Du désir d'enfant à l'acceptation ?***

Une idée de sens commun rapidement échafaudée établirait que : plus l'enfant est désiré, plus les parents éprouveraient des difficultés à accepter que cet enfant soit handicapé, compte tenu du fait qu'un enfant désiré, hautement idéalisé, serait d'autant plus décevant qu'il serait porteur d'une déficience. Les difficultés à faire le deuil et à investir cet enfant différent et inattendu en seraient amplifiées.

Au vu de l'analyse des entretiens, ce raisonnement réducteur perd sa pertinence. Loin de constituer un frein dans la dynamique de l'ajustement parental, le désir d'enfant semble renforcer un investissement positif et constructif sur le plan de l'accompagnement. Le désir d'enfant est présent dans le processus "d'acceptation" de plusieurs parents, qu'il s'agisse des pères ou des mères.

M. "A ce moment-là (annonce) mon mari réagissait bien, il voyait positif, c'était un enfant voulu et cette idée le soutenait."

Lorsque les parents insistent sur leur désir d'enfant, des circonstances particulières sont aussi présentes : l'âge avancé des parents, les antécédents de fausse couche, le recours à la procréation artificielle, ...

Dans sa dynamique visant à faire face, une mère met au premier plan son désir d'enfant et la survenue de cet enfant tant attendu :

"Je crois que je n'aurais jamais pu tenir le coup si cet enfant n'avait pas été désiré. C'est un enfant désiré que j'attendais depuis des années qui était attendu par mon mari et par moi. Bon, il était là et j'étais bien décidée de l'accepter quel qu'il soit et quoi qu'il veuille devenir, j'étais ouverte à tout. Je voulais cet enfant pour lui-même mais à fond et globalement. Mais je me dis qu'un enfant qui n'a pas été désiré, qui tombe comme ça dans une famille et qui pose des problèmes comme ça. Tout le monde se scandalise de voir des parents qui laissent des enfants dans des centres. Je trouve ça abominablement cruel pour l'enfant mais humainement parlant, c'est quelque chose de tellement dur, qui demande une telle abnégation et un tel sacrifice que je ne sais pas si je n'avais pas voulu cet enfant, je ne crois pas que j'aurais été capable de le faire non plus. Je ne crois pas, parce que il a vraiment fallu renoncer à tout ce qui me faisait les plaisirs de la vie. Tout, tout, tout, absolument tout ! "

Une autre mère exprime ce lien entre désir d'enfant et acceptation :

"... de toute façon, moi je vous dis, moi je lui avais fait une promesse que je ne l'abandonnerais jamais, elle n'était même pas encore née. Parce qu'en fait, elle, je l'ai vraiment voulue, mon mari aussi. ... Je crois que c'est un choix : ou bien vous l'acceptez et vous essayez de faire pour que ça tourne bien pour tout le monde, ou bien pas et la vie est plus pénible pour tout le monde. "

2. Le sens de la non-acceptation du handicap de l'enfant

La question de l'acceptation du handicap ne se pose pas isolément.

D'abord, elle est relative à la *culture* : le handicap est un phénomène social. Ensuite, elle est relative à l'*homme* : le handicap peut être vécu comme une atteinte à l'intégrité humaine. A ces titres, le handicap n'exclut ni la souffrance physique, ni la souffrance morale, et comporte toujours le risque de l'exclusion sociale. C'est en ce sens que, pour la plupart des parents rencontrés, il est humainement inacceptable.

Pour quelques autres parents, par contre, l'acceptation du handicap est intégrée dans les principes fondateurs d'une éthique religieuse d'obédience chrétienne ou musulmane.

La question de l'acceptation du handicap de l'enfant dépend donc de la représentation parentale du handicap laquelle s'inscrit dans l'histoire de vie personnelle, familiale, culturelle et sociale des parents.

Cette question peut être recentrée autour du thème de l'accompagnement : est-il possible de dégager une relation entre le vécu du handicap et la prise en charge thérapeutique et éducative ?

Le refus du **handicap-différence** implique une décision et une attitude thérapeutique de base chez les parents; ils décident de faire, par exemple, "*tous les traitements*" qu'on leur propose :

M. "Il y a une chose extrêmement importante, c'est que je n'ai jamais et je n'accepterai jamais, je n'accepte pas que Noémie soit handicapée, ça c'est un fait certain, c'est une chose que je n'accepte pas, je ne veux pas non plus fermer le yeux et dire que ça n'existe pas, ce n'est pas ça, mais en ce sens que je veux tout faire pour qu'elle en sorte."

C'est ainsi que, tout en ne croyant pas trop, dans un premier temps, à l'efficacité de la kinésithérapie, ces parents ont cependant accepté la proposition de traitement du pédiatre :

" ... puisqu'au départ, on avait dit on fera tout ce qui est nécessaire pour Noémie."

En outre, ces parents optent pour des principes éducatifs orientés vers l'autonomie et l'indépendance :

"... nous n'avons jamais considéré Noémie comme handicapée et nous ne l'avons jamais prise en pitié parce que c'est la pire des choses, elle a toujours dû se débrouiller, tout bébé, ... On a été envers et contre tout toujours, toujours, toujours, quel que soit l'horaire, ... , fatigués ou pas, on a été, donc on ne l'a jamais prise en pitié et il n'est pas question qu'on commence maintenant, d'ailleurs je crois qu'avec le caractère qu'elle a, elle ne l'accepterait pas."

Dans la dynamique de prise en charge, le parent ne nie pas le handicap de l'enfant. Il le reconnaît mais n'accepte pas que ce handicap constitue un frein au développement physique, psychologique et social de l'enfant. C'est lorsque le handicap devient critère de discrimination et l'enfant victime d'un rejet social, qu'une mère réagit de façon énergique :

"Et c'est vrai que je n'ai jamais eu de problème et maintenant que je veux la mettre à l'école, je suis confrontée à la méchanceté et on vient me dire que j'ai une petite fille handicapée, qu'on ne peut pas la mélanger avec d'autres enfants parce que c'est préjudiciable pour les autres ... et bien ça, c'est une chose que je n'accepte pas et que je n'accepterai jamais ! Et je me battrais pour qu'il en soit autrement, ça c'est certain ...!"

La maman de Vinciane est consciente du problème mais refuse de parler publiquement et ouvertement de handicap; elle refuse, elle aussi, de voir sa fille stigmatisée comme "handicapée". Elle s'exprime donc en disant :

"Pour moi elle ne l'est pas (handicapée), non, elle a un problème ..."

ou en répondant à une mère qui l'interroge sur le handicap de sa fille :

"... mais elle n'est absolument pas handicapée, elle a un petit problème (difficultés motrices de la main et du pied) c'est tout, ça s'arrangera avec le temps."

Ce refus du handicap, devenu synonyme de différence et d'anormalité, mobilise cette mère et oriente ses démarches auprès de différents thérapeutes; ce qui entraîne un changement de thérapeute lorsque les améliorations ne sont pas manifestes et une recherche de discours thérapeutiques qui renforcent l'idée que l'enfant progresse ou sera "*comme tout le monde*".

M. "Je ne le vois plus (orthopédiste), je vais y retourner, j'y vais quand j'en ai envie, j'y suis retournée cet hiver, je crois que je vais y retourner parce que je voudrais bien qu'il revoie sa main, j'aime bien le voir parce que lui me dit s'il y a des progrès, si ça va mieux ..."

"Il m'a dit : moi, je vais le faire (opérer) et votre fille, elle aura un pied comme tout le monde à 100 %, je vous le garantis."

Ici, les résultats de la pratique médicale ont confirmé le discours du médecin et par là-même ont consolidé la confiance maternelle à l'égard de ce thérapeute :

M. "J'ai trouvé un orthopédiste, c'est vraiment un génie ce type, je suis ravie de lui, il a fait une opération qui a duré quatre heures ... et elle marche tout à fait normalement c'est une opération vraiment merveilleuse."

La démarche thérapeutique et éducative dont un des premiers objectifs est de "neutraliser" ou "réparer" le handicap trouve son origine, en partie, dans l'attitude discriminante d'autrui qui est vécue avec beaucoup de véhémence par le parent.

Ces propos présentent l'aspect multiple des attitudes parentales en matière d'accompagnement thérapeutique et éducatif ainsi que les différents modes d'investissement de l'enfant. Le contexte de la découverte du handicap de l'enfant contribue à *penser ces processus d'ajustements parentaux*.

III. DES PARCOURS PARENTAUX FACE A LA DECOUVERTE DU HANDICAP

Le processus de découverte de l'infirmité motrice d'origine cérébrale englobe continûment trois dynamiques complexes qui interfèrent entre elles : la survenue d'une déficience, la découverte du handicap par les parents et l'annonce médicale.

La découverte du handicap est inhérente au développement global du jeune enfant : le handicap transparait par étapes successives qui correspondent aux stades d'évolution psychomotrice.

Dans l'analyse des discours parentaux, deux thématiques prédominent : la découverte parentale du handicap de l'enfant, d'une part, et d'autre part, l'annonce médicale c'est-à-dire "*toutes paroles qui viennent spécifier aux parents que leur enfant est handicapé*" (Visier et al., 1983 : 225). Ces deux phénomènes viennent s'inscrire dans les dynamiques interactives au sein du couple parental et entre les parents et les professionnels de la santé.

1. Processus de découverte parentale du handicap

Au cours d'une phase initiale, l'observation de difficultés dans l'évolution du bébé va constituer, pour les parents, le point d'ancrage du processus de découverte. Ce processus procède d'actes concrets sous-tendus par l'activité mentale et psychique¹ du parent qui recherche une piste étiologique, qui établit des liens avec les conditions d'accouchement ou de naissance, qui observe et compare l'enfant aux autres enfants de l'entourage familial, qui questionne les professionnels de la santé. Qu'il s'agisse du discours maternel face aux professionnels ou du discours au sein même de la famille restreinte et, dans quelques cas, au niveau du contexte familial élargi², ce discours existe et s'élabore au sujet du handicap de l'enfant et autour de lui.

1 "*(...) dissocier l'activité mentale de l'activité psychique : l'activité psychique attribue aux événements qui nous entourent des valeurs affectives (...); l'activité mentale crée des représentations de ces événements et établit entre eux des liaisons de sens dont le psychisme peut bénéficier (...)*" (Decerf, 1987 : 250)

2 La mère qui découvre évoque les difficultés de l'enfant. Des échanges positifs ou divergents ont lieu entre les parents; dans quelques cas, un grand-parent ou un membre de la parentèle peut aussi ponctuellement participer à la découverte.

Le parent "auteur" de la découverte, c'est-à-dire le parent actif et le plus attentif au développement de l'enfant, est le plus souvent la mère.

M. "A partir du moment où je voyais qu'il n'évoluait pas au niveau moteur, qu'il restait calé à un stade qui n'était pas normal, et bon, il pleurait beaucoup et je me suis dit - on voyait vraiment que c'était un bébé qui était très mal dans sa peau alors que - il était, entre ses crises, il était très souriant : c'est un bébé qui a souri très vite, à deux mois il souriait, il me reconnaissait, il savait même rire aux éclats, et quand il pleurait, je me disais vraiment que ce n'était pas de la comédie et que c'était vraiment quelque chose qui ..."

E. "Est-ce que vous avez eu l'impression que votre enfant avait mal ?"

M. "Oui, oui, c'est pour ça - mon mari, lui, croyait qu'il faisait de la comédie, parce que comme le pédiatre disait qu'il n'avait rien et qu'il était plus difficile qu'un autre, qu'il fallait le laisser pleurer. Alors, la nuit, mon mari me disait "ne te lève plus, laisse-le pleurer" et un jour, j'ai essayé de le laisser pleurer, et il hurlait tellement que je me suis levée, et je voyais bien : il s'endormait dans mes bras et tout d'un coup, comme ça, il sautait en l'air comme si il avait une décharge électrique, et ça je me suis dit : ce n'est pas un enfant difficile ou simplement capricieux, c'est vraiment un problème."

La découverte parentale du handicap est spécifique à chaque parent au sein du couple. Des différences se marquent et se remarquent dans les parcours parentaux concernant la relation précoce à l'enfant. Ces différences, soit gardent un statut de différences "gérables" et assimilables au coeur du couple, soit, dans certains cas, sont source de divergences et sous-tendent alors une période brève ou longue de difficultés.

La découverte parentale procède par séquences. Trois séquences distinctes mais interdépendantes ont été discernées : la séquence d'inquiétude, la séquence de recherche et la séquence de concrétisation.

L'inquiétude : les parents, plus fréquemment les mères, remarquent des manifestations particulières (pleurs intenses, raideur musculaire, ...) ou pressentent "*quelque chose*" sans bien comprendre ce qui se passe chez l'enfant. Ces constats induisent assez rapidement un questionnement ou une inquiétude. La mère de Gilles, par exemple, évoque la progression de sa découverte des difficultés :

M. "Au début, Gilles était un bébé très facile, bon, il buvait régulièrement, il dormait comme un bébé tout à fait normal, et puis il a commencé à être difficile et à pleurer comme ça, sans raison, et je me disais mais enfin, comment ça se fait que ce petit bébé pleure et a l'air d'être vraiment mal dans sa peau, j'avais eu un abcès au sein quand je l'ai allaité et j'avais dû arrêter brusquement d'allaiter, après un mois d'allaitement - et on avait dû passer tout de suite du lait maternel au lait artificiel - et je m'étais dit est-ce que c'est ça, est-ce qu'il réagit mal au passage du lait maternel au lait artificiel, et j'avais l'impression qu'il se tendait et que c'était des coliques - parce que M. (soeur aînée de Gilles) m'avait fait des coliques aussi - alors bon, j'en ai parlé au pédiatre, on a changé les laits, ça allait un petit peu - enfin j'avais l'impression que ça allait un petit peu mieux, mais ça n'allait pas : il continuait toujours à se tendre, à pleurer, et moi je liais toujours ça au biberon puisque à ce moment-là, il était encore petit et je ne le voyais que pendant que je lui donnais à manger et puis il retournait au lit, et alors il pleurait souvent, et il se réveillait quand même souvent la nuit, il était devenu vraiment très difficile, et à ce moment-là, il était quand même souvent malade, il faisait souvent des rhumes, des otites, etc., et puis à quatre mois j'ai commencé à me dire qu'il n'évoluait pas bien au niveau moteur, bon, il aurait dû ..."

E. "Vous remarquiez quoi, par exemple ?"

M. "Mais, qu'il ne commençait pas à tenir sa tête, qu'il ne commençait pas à pousser sur ses bras pour se redresser, il avait toujours l'air calé avec ses bras derrière, il ne savait pas ramener ses bras vers l'avant, et souvent, je l'observais dans son lit et je me disais - mais enfin, il ne parvient pas à ramener ses bras vers l'avant et on voyait qu'il voulait le faire, et puis bon, il a réussi à se tourner du ventre sur le dos, alors là je me suis dit bon, peut-être qu'il est plus lent."

La recherche : les mères cherchent à comprendre, à savoir vraiment ce qui se passe. La recherche active et la compréhension des mères sont nourries par leur savoir au sujet de l'enfant. A ce savoir profane et incontournable, des connaissances médicales liées à une formation professionnelle s'ajoutent, qui permettent de repérer plus facilement les difficultés de l'enfant.

Les parents commencent à consulter pédiatres et spécialistes. Durant cette période, les médecins tentent souvent d'apaiser les parents en expliquant par exemple que "*certains enfants sont plus lents ou plus calmes que d'autres*", ou étant donné la prématurité du bébé, que "*le retard moteur constaté est normal*". Il y a un "*non affolement*" médical assez généralisé malgré l'empressement de certains parents à en savoir plus.

M. "..., un bébé : il avait 3 kg 200 - 51 cm - donc c'était un bébé tout à fait bien portant - alors à 5 mois, là ça a commencé à m'inquiéter parce qu'il a commencé à faire des crises d'épilepsie en fait, il avait un mouvement de son bras, de son oeil et de sa tête toujours du même côté, qui filait vers le côté, et là ça m'a alarmée, je me suis dit que ce n'était pas normal. Donc jusque là, le pédiatre n'avait rien remarqué chez Thierry.

E. "Malgré les signes dont vous lui parliez ? ne pas savoir appuyer sur ses mains, etc. ?

M. "Oui, bon, il disait que Thierry était plus lent, et que c'était un garçon et que M. (soeur aînée) était peut-être plus avancée parce que c'était une fille, c'est souvent ce que les pédiatres disent dans ces cas-là."

La ligne de conduite médicale est qu'"*il faut attendre, être patient*". Au cours de cette séquence de recherche, la question de la

reconnaissance médicale du discours maternel apparaît de façon prédominante. En effet, des parents qui cherchent à savoir se trouvent face à des professionnels "*qui ne savent pas*", "*qui ne peuvent pas encore savoir*" ou peut-être "*qui ne veulent pas dire*".¹

La concrétisation : cette séquence correspond, dans la majorité des cas, à la rencontre avec un neuropédiatre dans un contexte hospitalier. L'hospitalisation ou la consultation spécialisée peut aboutir à un diagnostic ou à une annonce progressive marquée d'incertitude médicale.

Les modalités de l'annonce sont variables et suscitent dans nombre de situations des difficultés. Dans d'autres cas, une confirmation médicale du handicap apporte un soulagement car elle représente une reconnaissance médicale tant attendue qui permet aussi la mise en route ou le renforcement de l'accompagnement thérapeutique de l'enfant (kinésithérapie, admission dans un centre spécialisé, ...).

Au cours de cette période, les parents prennent conscience, non plus d'un problème, mais bien du fait que l'enfant est handicapé. Cette prise de conscience peut être partielle ou plus globale et surtout apparaître de manière très singulière.

M. "Mais je dois dire que moi j'ai tout de suite vu l'ampleur - de la nouvelle (annonce médicale), tandis que mon mari, lui n'y a pas cru - il n'a pas réalisé, il n'a pas voulu réaliser tout de suite, que son fils avait un problème. Pour lui, Gilles était tout à fait normal, et il ne voyait pas dans l'avenir ce que ça pouvait donner, tandis que moi, bon, je me suis vraiment rendue compte tout de suite que Gilles n'allait pas évoluer normalement, et qu'on allait vraiment avoir dur - et mon mari, lui, se persuadait que Gilles n'avait rien et qu'il allait être comme un enfant tout à fait normal."

De ces trois séquences transparait la dynamique effective entre découverte parentale et annonce médicale.

¹ cf. Le champ des interactions sociales avec les professionnels de la santé (Typologie des difficultés et champ des ressources parentales).

L'analyse transversale des trente-neuf entretiens permet de discerner **deux grandes tendances dans les processus de découverte parentale du handicap** : soit la découverte parentale précède toute annonce médicale du handicap (26 situations sur 39); soit une annonce médicale du handicap précède la découverte parentale (12 situations sur 39)¹.

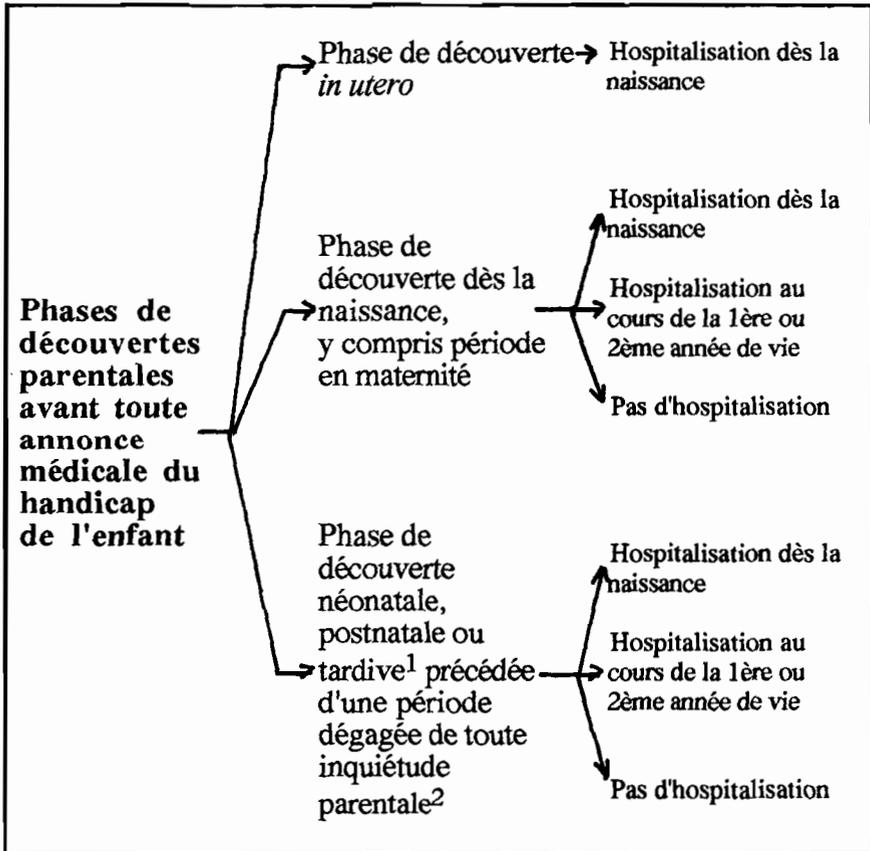
Ces deux tendances sont analysées successivement et complétées par une présentation des données de base relatives à l'accouchement, à la naissance, et aux hospitalisations. En effet, ces moments sont notamment à l'origine d'inquiétudes maternelles ou interviennent dans les hypothèses étiologiques des problèmes de l'enfant. Ils confrontent les parents à l'annonce médicale du handicap et, en cela, constituent donc des phases décisives et inoubliables pour les parents.

Première tendance : Découvertes parentales précédant toute annonce médicale du handicap

Dans cette tendance (26/39), les découvertes parentales peuvent être structurées sur base de trois critères : le moment d'ancrage du processus de découverte parentale, l'existence d'une séquence dégagee de toute inquiétude parentale ou l'absence d'une telle séquence et la survenue ou non d'une période d'hospitalisation de l'enfant. Ces éléments définissent **trois phases initiales de découverte parentale qui précèdent l'annonce médicale** : la découverte *in utero*, la découverte dès la naissance et enfin, la découverte néonatale, postnatale ou tardive, **mais** précédée d'une période dégagee de toute inquiétude parentale.

¹ Dans une famille, la situation d'adoption n'a pas confronté les parents à l'annonce médicale et au processus de découverte initial tel que décrit et précisé dans ce texte.

Figure 6. Trois phases initiales de découverte parentale précédant l'annonce médicale



¹ Néonatal = avant trois mois
 Postnatal = entre trois mois et douze mois
 Tardive = après douze mois

² Dans ces situations, aucune difficulté n'est apparue aux parents autour de la naissance ou au cours des premiers mois de vie de l'enfant, même si l'enfant a connu une phase d'hospitalisation en néonatalogie.

Ce tableau met en relation les découvertes parentales et les indications concernant les types de naissance.

Tableau 8. Découvertes parentales et types de naissance

Découvertes parentales	Accouchements par voies naturelles	Types de naissance			
		Prématuré ≤ 7 m. / ≥ 7 m.	A terme	Post-terme	
<i>In utero</i>	1 grossesse gémellaire	-	-	1	-
Néonatale	13 dont 4 accouchements dits "à problèmes"; 2 grossesses gémellaires	2	3	7	1
Postnatale	5 dont 3 accouchements dits "à problèmes"	-	1	4	-
Découvertes parentales	Césariennes	Prématuré ≤ 7 m. / ≥ 7 m.	A terme	Post-terme	
Néonatale	5 dont 3 césariennes dites "à problèmes"	1	2	2	-
Tardive	1 césarienne dite "à problèmes"	1	-	-	-
Total : 25* / 26	25	4	6	14	1

* Pas d'information concernant le type de naissance dans un cas.

Dans ce tableau, les découvertes parentales sont mises en relation avec les périodes d'hospitalisation de l'enfant.

Tableau 9. Découvertes parentales et périodes d'hospitalisation

Découvertes parentales	Périodes d'hospitalisation			Pas d'hospitalisation
	Néonatalogie (y compris séjour en couveuse)	Au cours de la 1ère année de vie	Au cours de la 2ème année de vie	
<i>In utero</i>	1 (durée indéterminée)	-	-	-
Néonatale	8 (durée variant entre 1 mois 1/2 et 3 mois 1/2)	8 (durée variant entre 8 jours et 3 mois)	1	2
Post-natale	-	-	1	4
Tardive	1 (couveuse durant 2 mois 1/2)	-	-	-
Total : 26	10	8	2	6

La grande majorité des enfants ont été hospitalisés (20/26) et plusieurs enfants ont connu plus d'un séjour hospitalier.

Les trois phases initiales de découverte parentale précédant l'annonce médicale se caractérisent par les développements suivants.

1. Découverte *in utero*

Dans une seule famille, l'inquiétude maternelle débute *in utero* (grossesse gémellaire). La mère sent qu'un des foetus "*ne bouge pas*" ou "*très peu*". Aucune investigation médicale prénatale n'est engagée étant donné les risques encourus par les interventions *in utero* et vu les antécédents maternels de fausse couche. La naissance est suivie d'une période d'hospitalisation au cours de laquelle le processus maternel de découverte se poursuit.

Un processus d'annonce néonatale laisse entrevoir un problème neurologique qui se confirme, pour la mère, vers le huitième mois de vie de l'enfant.

2. Découverte dès la naissance

Les récits parentaux des découvertes néonatales (14/26) indiquent que le processus de découverte trouve son origine dans un complexe de circonstances et de situations difficiles relatives :

- aux antécédents de fausse(s) couche(s);
- aux conditions de grossesse ayant, par exemple, nécessité un repos complet ou une hospitalisation maternelle dès le cinquième mois de grossesse;
- aux contextes pénibles de naissance¹ : accouchements prématurés, avec dans un cas de naissance gémellaire, décès d'un bébé; césarienne difficile; accouchement précipité et dans de mauvaises conditions relationnelles entre la mère et l'obstétricien; ou encore, contexte de souffrance foetale, anoxie, difficultés respiratoires ou cardiaques, hémorragie cérébrale, etc.;
- aux problèmes clairement visibles du nouveau-né dès la naissance ou dans les premiers jours de vie.

¹ Les conditions de grossesse, d'accouchement et de naissance sont décrites de façon variable et parfois imprécise par les mères, par conséquent c'est l'aspect global et non détaillé qui permet d'établir les catégories décrites.

Ces états de détresse du nouveau-né ont impliqué le plus souvent des interventions en service de soins intensifs (intubation, réanimation, ...) ou en néonatalogie.

Les découvertes néonatales peuvent être conjuguées avec une ou plusieurs phases d'hospitalisation.

Hospitalisation dès la naissance : la phase d'hospitalisation en néonatalogie, comprenant parfois une période en couveuse, couvre une période d'un mois et demi à trois mois et demi, au cours de laquelle certaines difficultés du nouveau-né s'affirment aux yeux des parents, sans être pour autant confirmées par les spécialistes qui entourent l'enfant.

Pour les huit enfants ayant connu une hospitalisation précoce, un seul processus d'annonce médicale néonatale a eu lieu. Les découvertes du père et du médecin sont simultanées. Il s'agit d'une situation de naissance dans laquelle le handicap est visible : des malformations cervicales accompagnent une paralysie faciale.

P. "Je pense que c'était (l'accouchement) vers 3-4 heures, bon moi évidemment, j'ai tout de suite compris qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas"

E. "Pourquoi avez-vous compris ça... qu'est-ce qui vous a indiqué ça ?"

P. "Elle avait un encéphalocèle qui était bien visible, c'était quand même une petite masse tumorale au niveau du cervelet, donc j'ai tout de suite compris qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, ça fait un choc, hein ..."

En ce qui concerne les autres découvertes parentales néonatales, elles se poursuivent progressivement et se renforcent après le retour du nourrisson à la maison.

Les parents continuent de consulter pédiatre(s) et neuropédiatre(s) qui procéderont ultérieurement à des annonces postnatales et tardives.

Hospitalisation au cours de la première ou deuxième année de vie : les processus maternels de découverte débutent à la période néonatale. A l'issue du séjour en maternité, le nouveau-né accompagne sa mère à la maison. C'est après quelques mois, que le bébé est hospitalisé, soit parce que des convulsions apparaissent, soit parce que la mère est confrontée à des difficultés alimentaires (régurgitations importantes), respiratoires (bronchites aiguës ou

chroniques) ou motrices. Face à ces difficultés, les mères demandent alors une observation médicale approfondie.

Lorsqu'il y a hospitalisation durant la première ou deuxième année de vie de l'enfant, **des éléments de diagnostic médical sont donnés** au(x) parent(s) présent(s) : agénésie du corps calleux, hémiplégie, cytomégalovirus avec handicaps associés, ...

Aucune hospitalisation : les deux processus de découvertes parentales concernés ici trouvent aussi leur point d'ancrage dans la période environnant la naissance de l'enfant et se poursuivent lors du retour du nouveau-né à la maison. Les parents sont confrontés à des difficultés d'évolution et à des manifestations "*bizarres*" de l'enfant. Les parents consultent plusieurs médecins et spécialistes : c'est "*la tournée des spécialistes*". Les annonces médicales ont été, respectivement, postnatale et tardive.

3. Découverte précédée d'une période dégagee de toute inquiétude parentale

Dans le cadre de ces découvertes néonatale, postnatale ou tardive, le trait principal consiste dans le fait qu'une période dégagee de toute inquiétude précède le processus de découverte du handicap (11 situations sur 36). Parmi ces parcours, trois situations de naissance ont été exprimées en termes de difficultés très importantes : césarienne urgente (enfant prématuré et de très petit poids), naissances difficiles (circulaires, anoxie, détresse respiratoire). Bien que ces naissances aient été problématiques, les parents affirment qu'aucune difficulté n'est apparue au cours des premiers mois et qu'il n'ont eu aucune inquiétude quant au développement de l'enfant.

Cette période sans difficulté manifeste chez l'enfant couvre une durée de deux à six/sept mois et dans un cas, d'une année. Dans cette dernière situation, bien que le nouveau-né prématuré ait connu un séjour en néonatalogie durant deux mois et demi, les parents n'ont pas vécu d'inquiétude lorsque l'enfant est rentré à la maison : "*l'enfant était bien*". C'est seulement vers un an que des difficultés motrices (marche) se sont affirmées et ont déclenché le processus de découverte parentale. L'annonce médicale du handicap moteur a eu lieu lorsque l'enfant est âgé de deux ans.

Dans les huit autres situations, aucune inquiétude ou difficulté n'accompagne les conditions de naissance ou le retour à la maison.

Pour l'ensemble de ces familles, ce n'est qu'au cours de leur première ou deuxième année de vie, que les enfants connaissent au moins une hospitalisation. Les raisons de ces hospitalisations concernent la survenue de fortes convulsions ou l'émergence de difficultés de développement. Face à ces situations, les mères exigent une période d'observation médicale approfondie. Dans l'ensemble de ces séjours hospitaliers, un diagnostic est amorcé. Les annonces sont donc postnatales ou tardives et souvent marquées d'incertitude médicale quant à l'évolution ultérieure de l'enfant.

Dans un cas particulier, c'est une opération chirurgicale qui est à l'origine d'une déficience chez l'enfant. La découverte maternelle est post-opératoire : la mère constate que "*l'enfant ne suit plus des yeux*", qu"*il n'a plus sa tonicité*". Suit alors une annonce médicale qui révèle des séquelles cérébrales comme conséquence du choc opératoire (arrêt cardiaque).

Dans le dernier cas de figure, les enfants n'ont pas connu d'hospitalisation et la découverte parentale survient entre le quatrième et le septième mois. L'annonce médicale a lieu au cours d'une consultation spécialisée. Respectivement, les annonces sont postnatales ou tardives. Elles concernent des handicaps de gravités différentes.

Dans toutes ces situations familiales, le processus de découverte est amorcé par le parent (séquences d'inquiétude et de recherche). L'annonce médicale vient alors s'inscrire dans ce processus de découverte parentale (séquence de concrétisation). Selon les cas de figure présentés, cette annonce peut être néonatale, postnatale ou plus tardive, et se présenter dans le cadre d'une hospitalisation de l'enfant ou lors de consultations spécialisées.

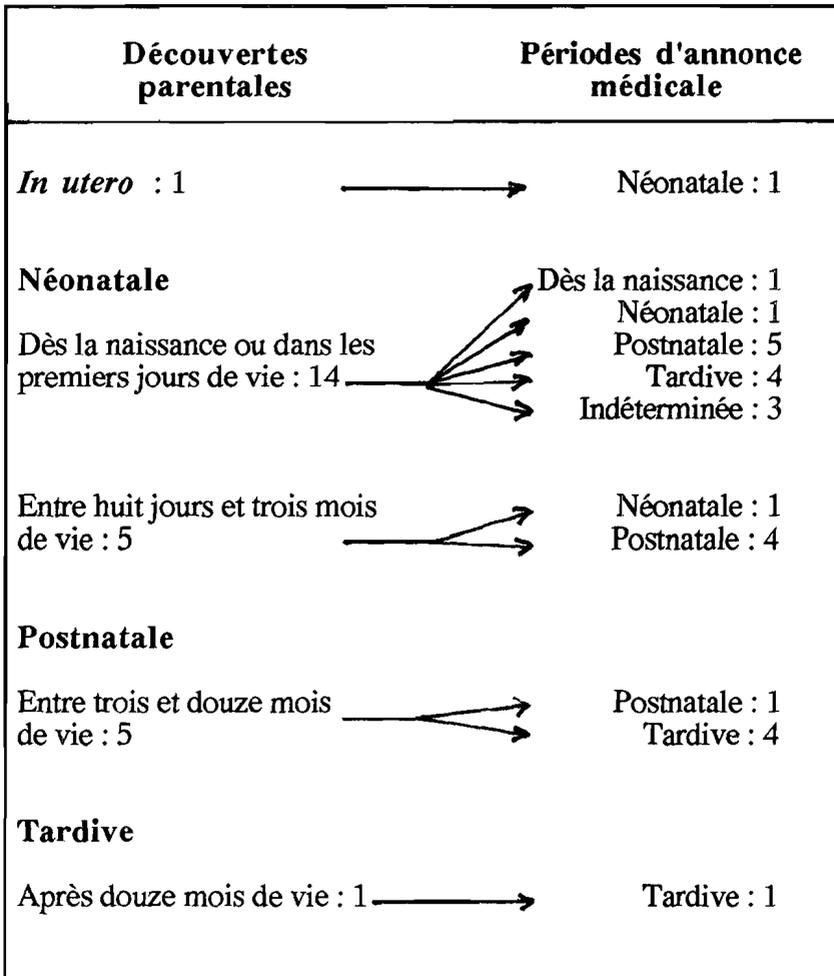
La figure ci-contre présente le décalage temporel entre le début de la découverte parentale et l'annonce médicale du handicap.

Dans beaucoup de situations, un décalage temporel important (de plusieurs mois) existe entre le commencement de la découverte parentale de "*quelque chose qui ne va pas*" et le discours médical qui annonce une déficience ou une "*maladie inconnue*".

Cet écart entre découverte parentale et annonce médicale est surtout important dans les situations de découverte néonatale auxquelles correspondent essentiellement des annonces postnatales et tardives, d'une part, et d'autre part, dans les situations de

découvertes postnatales auxquelles correspondent des annonces médicales tardives.

Figure 7. Comparaison chronologique entre les découvertes parentales du handicap et les périodes d'annonce médicale



Le décalage temporel est inhérent à l'incertitude médicale. Cette incertitude, propre à l'établissement de tout diagnostic médical, vient aussi structurer les interactions entre les médecins et les parents.

La compréhension objective de ce décalage repose sur le fait que des observations, pourtant significatives pour les mères et rapportées en tant que telles aux médecins, sont régulièrement estimées insuffisantes sur le plan clinique et n'aident pas à poser un diagnostic. De plus, la prématurité du jeune enfant est souvent avancée par les pédiatres en tant que première hypothèse médicale lorsqu'un retard moteur est constaté.

Ce décalage temporel acquiert un caractère problématique lorsqu'il s'inscrit dans des interactions sociales marquées notamment par un manque de reconnaissance : " (...) *aucun acte médical impliquant un patient ne peut être considéré comme insignifiant ou tout à fait ordinaire. Sous leur surface scientifique, les actes et événements médicaux interfèrent avec la condition humaine des patients, de leurs proches et des professionnels médicaux eux-mêmes.*" (Fox, 1988 : 17-18)

Cette première tendance circonscrit les situations de découverte parentale lorsqu'elles précèdent l'annonce médicale du handicap. L'approche qui suit présente les situations dans lesquelles l'annonce médicale du handicap précède le processus de découverte parentale.

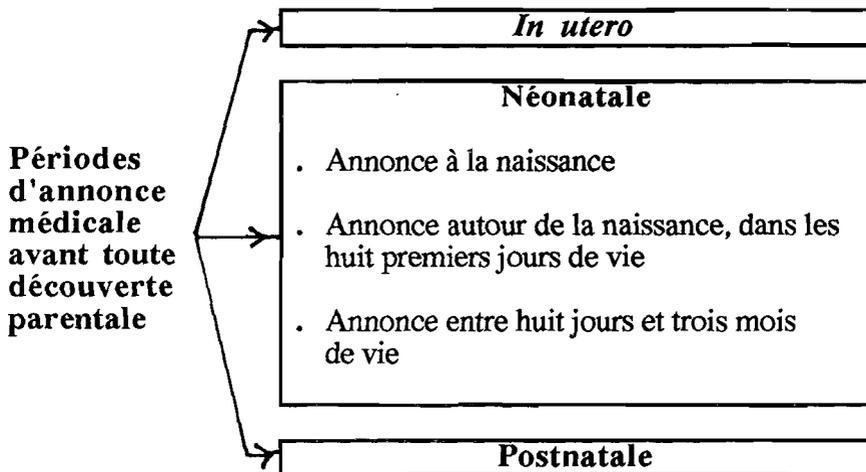
Seconde tendance : Annonce médicale précédant tout processus de découverte parentale

Lorsque l'annonce médicale précède toute découverte familiale (12 situations sur 39), elle est le plus souvent **néonatale** (9/12). Elle débute dès la naissance ou au cours du séjour du nouveau-né en néonatalogie ou en pédiatrie. Deux autres "temps" d'annonce

médicale sont aussi répertoriés : les annonces aux stades *in utero* et *postnatal*.

Précisons que les annonces au stade *in utero*, au cours d'une consultation avec support échographique, révèlent dans un cas, une microcéphalie accompagnée d'un pronostic de décès probable de l'enfant à la naissance, et dans le second cas, un retard de croissance. La seule annonce postnatale rapportée indique l'existence d'un cytomégalovirus.

Figure 8. Périodes d'annonce médicale précédant toute découverte parentale



Quel que soit le moment de l'annonce, lorsque l'annonce médicale précède la découverte parentale, la parole médicale qui évoque ou nomme le handicap de l'enfant provoque un effet d'étonnement total. L'annonce médicale vient s'inscrire dans l'insoupçonné, l'inconcevable et l'impensable jusque-là :

M. "Jusqu'à quatre mois, il ne s'était rien passé ... C'est ça qui est (un silence) enfin, je crois que ça doit être dur quand un enfant naît anormal, mais quand il a été normal et puis que ça arrive, c'est atroce quoi."

Les données suivantes concernent les conditions d'accouchement et de naissance ainsi que les périodes d'hospitalisation de l'enfant dans ces cas (12/39).

Tableau 10. Périodes d'annonce médicale et types de naissance

Périodes d'annonce médicale	Types de naissance			
	Accouchements par voies naturelles		A terme	Post-terme
	Prématuré ≤ 7 m.	≥ 7 m.		
<i>In utero</i>	-	1	1	-
Néonatale				
. à la naissance	-	1	2	1
			accouchements dits "difficiles"	20 jours plus tard
. autour de la naissance, 8 premiers jours	-	-	1	-
			grossesse gémellaire	
. entre 8 jours et 3 mois	-	-	1	-
			accouchement dit "à problèmes"	
Postnatale	-	-	1	-
Périodes d'annonce médicale	Césariennes			
	Prématuré ≤ 7 m.	≥ 7 m.	A terme	Post-terme
Néonatale				
. autour de la naissance, 8 premiers jours	1	-	1	-
	cés. dite "à problèmes"		cés. dite "à problèmes"	
. entre 8 jours et 3 mois	1	-	-	-
	cés. dite "à problèmes"			
Total : 12	2	2	7	1

Tableau 11. Périodes d'annonce médicale et périodes d'hospitalisation

Périodes d'annonce médicale	Périodes d'hospitalisation		Pas d'hospitalisation
	Néonatalogie (y compris séjour en couveuse)	Au cours de la 1ère année de vie ou la 2ème année	
<i>In utero</i>	1	-	1
Néonatale · à la naissance	2 (2 semaines)	1	1
· autour de la naissance, dans les 8 premiers jours	2 (3 semaines et 2 mois et demi)	1	-
· entre 8 jours et 3 mois	2 (1 à 2 mois et demi)	-	-
Postnatale	-	1 (± 3 mois)	-
Total : 12	7	3	2

Concernant les situations d'annonce médicale précédant toute découverte parentale, l'analyse permet de discerner deux rythmes différents de découverte maternelle.

Une **découverte plus immédiate** : dans ce cas, l'annonce médicale induit un processus de découverte du handicap relativement "immédiat" bien que toujours progressif. La phase de déni du problème de l'enfant semble absente. L'accompagnement médical de l'enfant débute dès la naissance, voire *in utero* dans deux cas.

Une **découverte plus lente** : confrontées à une annonce médicale brève ("*problèmes au cerveau*") ou davantage explicitée (évocation d'un décès probable dans un cas de polyhandicap lourd), certaines mères mettent en place un mécanisme de dénégation du handicap révélé. Elles vivent intensément cette phase de déni; elles "*ne veulent pas savoir*" ou "*ne peuvent pas encore savoir*" ou "*voir*". Lorsque l'une d'entre elles, par exemple, rencontre son bébé en néonatalogie, elle recherche des indices qui pourraient venir infirmer l'annonce médicale :

M. "*Le neurologue qui s'occupait de lui à ce moment-là (néonatalogie) disait qu'il ne verrait pas, qu'il n'entendrait pas et me dressait un tableau abominable et puis, le deuxième jour (après la naissance), quand mon mari s'est penché sur le petit, il (le mari) s'est mis entre le soleil et le petit et le petit a fait "ça" (mimique de la mère) en clignant des yeux. Alors, il m'a été difficile après cela de croire que mon enfant n'était pas sensible à la lumière ...*"

C'est après le retour de l'enfant à la maison que la découverte maternelle débute vraiment : "*Le temps pour comprendre, le temps pour admettre dont on ne peut faire l'économie.*" (Décant, 1985) Pour la mère, l'annonce médicale se concrétise progressivement.

Dans certains cas, la mère prend l'initiative d'aborder à nouveau l'annonce avec le spécialiste afin de la compléter, afin de mieux comprendre ce qui se passe. Cette amorce de découverte parentale donne accès à une phase de recherche active. C'est aussi dans cet ancrage que le processus de prise de conscience du handicap se met en place progressivement.

L'écart temporel entre l'annonce médicale et la prise de conscience du handicap est d'autant plus important qu'un processus défensif (phase de déni) est mis en place par le parent.

La question de la précocité de l'annonce médicale est importante et complexe. La plupart des parents n'ayant pas vécu une annonce précoce formulent l'idée qu'ils auraient préféré être avisés le plus tôt possible du handicap. Certaines annonces très précoces semblent avoir favorisé l'amorce du processus de prise de conscience parentale, dans certains cas, et avoir abrégé quelque peu, dans d'autres situations, la phase de déni lorsqu'elle est apparue.

2. Les parents face à la découverte du handicap

Quelle que soit la tendance de la découverte parentale (précédant ou suivant l'annonce), l'annonce médicale du handicap de l'enfant est un phénomène qui survient dans tous les parcours parentaux.

Le discours médical qui annonce installe la déficience ou le handicap dans la réalité : **c'est une épreuve de réalité incontestablement difficile, voire traumatisante pour les parents.** En effet, le moment d'annonce médicale provoque un ensemble de réactions et de sentiments forts et complexes et fait sens de manière différente pour chaque parent, selon son histoire personnelle.

L'annonce médicale fait d'autant plus violence parfois, qu'elle précède toute découverte parentale, comme l'expriment de manière métaphorique ces deux extraits :

P." (...) vous savez alors quand on a l'handicap qui a été annoncé, ça remonte à quatre ans, c'est un coup de massue hein"

M." (...), il (le conjoint) m'a dit : j'ai reçu la claque de ma vie !"

Resituées dans leur contexte, ces dernières paroles nous indiquent combien le vécu maternel et le vécu paternel de l'annonce divergent :

M. "C'est surtout au moment où il est allé à l'école, parce qu'en fait, pour lui (le père), quand on avait l'enfant, là, il (le père) ne remarquait même pas l'handicap ni rien du tout. Lui, il a toujours cru à la prématurité et tout ce que

les médecins disaient, il a cru à ça ! Quand moi je disais c'est pas vrai, il y a quelque chose, il ne voulait pas me croire, il disait "mais non", il ne le croyait pas. Et il est rentré à l'école et même quand l'école lui a dit, sur le moment même il est resté ... et là, je crois que ça lui a fait un choc parce que quand on lui a dit il fera pas ça, il fera pas ça, il est resté paf ... et de ce jour-là, il n'était plus comme avant, il (le père) ne parlait plus."

E." Et il ne vous en a pas parlé ? "

M."Oui, ça il m'a dit, il m'a dit "j'ai reçu la claque de ma vie !" La façon dont on lui a - enfin, la façon - ça faisait longtemps, c'était deux ans après, pour moi, c'était pas, ça devait se dire. Pour moi, c'était une chose qui devait se dire."

E."Pour vous, c'était une confirmation en quelque sorte"

M." Oui, mais pour mon mari pas, lui, ça il m'a dit : j'ai reçu la claque de ma vie!"

Ces moments sont particuliers à chaque parent selon son tempérament, ses ressources personnelles, selon aussi qu'il est "auteur" ou non de la découverte des difficultés de l'enfant. Dans un premier mouvement, le parent qui s'est distancé de la découverte, ou qui ne s'est pas inscrit dans ce processus, vit une phase d'annulation du handicap. Il s'agit de mécanismes psychiques de défense particulièrement actifs dans la période qui succède l'annonce : le déni, le refus de voir ou de connaître le handicap. Cette phase peut aussi s'accompagner de la recherche d'une faute médicale. Par contre, le parent "auteur" de la découverte ne semble pas vivre une phase de dénégation. En ce qui le concerne, l'épreuve de l'annonce représente davantage une confirmation des difficultés observées et concrétise le point d'ancrage d'un processus de prise de conscience.

Par prise de conscience parentale du handicap, il faut considérer : *"la découverte par les parents que leur enfant est différent de ce qu'ils projetaient, et que cette différence est étiquetée handicap."* (Visier et al., 1983 : 255)

D. Décant précise bien qu' *"(...) en tant que bébé venant au monde, le bébé avec un handicap arrive au monde dans une histoire paternelle et maternelle donnée, avec ses signifiants, sa généalogie, l'imaginaire qui a présidé au désir qui l'a fait être conçu, sa naissance et le remaniement oedipien que le couple doit, de toute façon, subir*

pour passer de deux à trois ou d'une famille de "n" personnes à "n+1". A cet égard, le handicap dont il est porteur n'est que l'occasion de grossir à la loupe, par la violence des affects et des événements qui surviennent, ce qui est nécessairement remis en jeu dans le remaniement dynamique normal de la psyché maternelle et paternelle lors d'une naissance." (Décant, n.d., 231-232)

Faire le deuil de l'enfant imaginaire signifie passer de l'enfant désiré et rêvé à l'enfant qui est là avec une différence nommée handicap. Le processus de deuil suppose une succession de moments qui orientent très progressivement chaque parent, voire le couple parental, vers un imaginaire positif et une restauration de la relation parent-enfant car, *"du fait d'un équipement de base différent chez l'enfant, on assiste à un dysfonctionnement des images chez les parents, ébranlant vivement leur identité."* (Visier, n.d. : 8)

M. "Vous savez, il y a un problème, il est microcéphale" (paroles de la pédiatre). Moi, je ne connaissais même pas ce terme, donc il serait handicapé mental très profond, je devrais le mettre dans un institut spécial, enfin, il était comme une plante. Elle (la pédiatre) m'a laissée comme ça ..."

Quel que soit le moment de la découverte, tous les parents vivent une phase de questionnement : *"pourquoi nous ?", "pourquoi moi ?", "pourquoi mon enfant ?"*

Ces questions existentielles mettent en évidence des ruptures dans les dynamiques identitaires individuelles et parentales et par là-même rappellent la thématique de l'acceptation de l'enfant et du handicap.

Tout ce processus d'ajustement psychique et relationnel qui mobilise sentiments et ressources parentales est explicité dans la reconstruction de chaque histoire familiale. En effet, l'interaction privilégiée qu'offre la situation d'entretien favorise cette disposition à dire.

Des sentiments maternels de révolte et d'injustice apparaissent avec force et peuvent perdurer. La mère de Julien exprime, de manière nuancée, sa révolte à l'égard des médecins :

E. "A un moment donné vous m'aviez dit que vous aviez eu des sentiments de révolte par rapport aux actes du gynécologue, de la pédiatre, est-ce que vos sentiments ont évolués ?"

M. "Disons que c'est moins à chaud, moins à vif, mais les sentiments restent les mêmes, je crois que je râlerai toujours et que, bon, c'est comme ça, c'est comme ça, l'erreur est humaine, c'est vrai, mais c'est malheureux qu'à cause d'une erreur (césarienne refusée à la mère alors que le fœtus présentait des circulaires ...), il y a des conséquences de vie d'abord pour lui, bon pour nous c'est vrai que ça change un petit peu aussi notre mode de vie, mais pour lui d'abord et à ce niveau-là, je crois que je resterai révoltée, bon, c'est comme après un accident, si vous avez un accident vous dites "Ah, s'il n'y avait pas eu ceci, cela, cela, cela ... ça ne serait pas arrivé" mais c'est là, c'est là, c'est vrai, il faut faire face, je ne vais pas me mettre à pleurer sur la situation parce que c'est comme ça, il faut donner un maximum pour en sortir, mais quelque part vous vous dites quand même que vous avez envie de dire "merde" quoi vis-à-vis de tout ça et de dire si ce n'était pas arrivé, il n'y aurait pas eu tout ça non plus ..."

E. "Et qu'est-ce qui vous aide à faire face dans la vie de tous les jours ?"

M. "C'est lui, je crois ..."

E. "C'est lui, c'est Julien et de quelle manière ?"

M. "Parce que je me dis : il faut qu'il ait tout et puis en même temps, lui, il ne l'a pas voulu quoi. Il ne l'a pas voulu, c'est là, il faut l'aider un maximum."

E. "Et ça vous aide à vous battre ?"

M. "Oui, c'est ça." (beaucoup d'émotion dans la voix)

Des sentiments de culpabilité et des états dépressifs peuvent aussi survenir dans les périodes qui suivent l'annonce et motiver, par exemple, une quête étiologique :

E. "A partir du moment où on vous a fait part clairement du problème de votre petite fille, qu'est-ce qui a changé - à partir du moment où on vous a dit les choses ?"

M. "Tout, tout a changé, pour moi - mon mari, bon, il fuit énormément la responsabilité, encore maintenant"

E. "Vous voulez dire quoi, par là ?"

M. "Ah, ben, il culpabilise beaucoup, du fait que sa soeur est handicapée, il a demandé, on a fait faire des examens génétiques"

E. "Il y a longtemps ?"

M. "Non, en fait, on les a faits au mois de juin. Il se fait qu'ils ont d'abord fait faire les examens à tout le restant de la famille et je trouvais un petit peu anormal qu'ils ne nous les aient pas fait faire à nous, alors j'ai demandé pour qu'ils nous les fassent faire, si mon mari peut être rassuré de ce côté-là en se disant qu'il n'y avait rien de son côté, il souffrirait moins ..."

Cette recherche parentale des causes recouvre plusieurs types de démarches qui peuvent interférer entre elles :

- des résultats d'analyses génétiques;
- des connaissances médicales que détient le parent grâce à sa formation professionnelle;
- un discours médical relatif aux causes du handicap, celles-ci sont parfois précises ou restent hypothétiques ou encore inconnues :

E. "Est-ce que vous avez une idée des causes ?"

M. "Non, on cherche toujours ... On réfléchit un petit peu à tout ce qui s'est passé pendant la grossesse puisque apparemment, le Professeur dit que ça s'est passé au troisième mois de gestation ... Mais pourquoi ? On dit parfois que ça peut arriver par une absence d'oxygénation du cerveau, peut-être une fraction de seconde, mais il n'y a jamais rien eu, jamais, jamais."

La recherche des causes se transforme parfois en une recherche d'un responsable :

E. "Comment ils (les grands-parents maternels) ont réagi quand ils ont appris que vous aviez déjà accouché (accouchement très prématuré) ?"

M. "Euh, la première chose qui était, ils ont commencé à crier sur mon mari et tout ça, soi-disant que c'était sa faute, qu'il aurait mieux fait d'un peu plus m'aider, au

lieu de me laisser faire tout toute seule, parce qu'on chauffe encore au charbon hein, et il voulait jamais monter les sacs, ça se fait, je continuais à remonter tous les sacs jusqu'ici, je devais faire mes courses toute seule, quand je nettoiais, je devais tout retirer moi-même, il voulait jamais m'aider, ... J'espère que ça lui aura servi de leçon pour la prochaine fois."

E. "Et vous pensez que ça a à voir ?"

M. "Je sais pas, mais fallait justement que le jour d'avant, avant que je suis rentrée en clinique pour accoucher, j'avais nettoyé tout l'appartement. (...)"

D'autres causes présentées indiquent des traits explicatifs imprégnés d'événements de la vie quotidienne ou de conseils et d'avis des proches :

M. "C'est parce que moi, les personnes d'un certain âge que je connais, qui savent que j'ai accouché, "ah ! c'est la faute de la pilule, t'as pas attendu assez longtemps." Bien que les médecins, ils disent que c'est pas vrai, faut bien que ça arrive de quelque chose hein, on entend beaucoup de prématurés maintenant hein ...Et en général, c'est presque toutes des femmes qui ont pris la pilule."

E. "Et vous, vous pensez que ..."

M. "Moi, maintenant, comme tout le monde me dit c'est à cause de la pilule, le médecin dit que c'est pas vrai, mais même si ce serait vrai, j'sais pas si lui va le dire. Moi, je pense plutôt que c'est à cause de la chute que j'ai faite, comme j'avais quand même trois centimètres d'ouverture à cinq mois, là le médecin dit aussi que c'est pas ça, comment j'aurais accouché à cinq mois et demi."

E. "Ben oui, et si, ça vous inquiète de penser à tout ça sans savoir trop quoi et, ..."

M. "Oui, parce que je me dirais, si on saurait de quoi ça provient, on saurait quoi pour le deuxième. Tandis que maintenant, je vais être là, aussi longtemps que je vais pas être six mois et demi passé, moi je vais, je vais plus savoir bouger, j'avais pas oser bouger dé peur qu'il m'arrive quelque chose au prochain."

Dans une autre situation, même si les causes ne semblent pas avoir été abordées par les médecins, il est indispensable, pour la mère, de s'expliquer la cause du handicap. Cette mère est aussi très réceptive aux avis prodigués dans son entourage :

M. "Donc, je suis retournée chez le même gynécologue et il m'a dit. "on va vous suivre de plus près du fait que vous avez fait une fausse couche. Alors moi j'ai fait confiance une deuxième fois, de toute façon, une fausse couche, ça peut arriver à tout le monde, je ne pouvais pas lui en vouloir ! Alors, j'étais enceinte et il m'a dit "vous venez tous les quinze jours à la consultation" au lieu d'une fois par mois, normalement. Alors j'allais tous les quinze jours et tout allait bien jusqu'à cinq mois et demi, à cinq mois et demi - mais moi, j'allais bien, je ne sentais rien, j'allais bien - je vais chez lui, il fait la consultation normale et il me dit "vous allez bien ?" et je lui dit "oui, je vais très bien !" Il dit "parce que vous avez une ouverture d'un centimètre, vous devez rentrer tout de suite à l'hôpital, on va vous faire un cerclage". A cinq mois et demi, il paraît qu'on ne peut plus faire ça !"

E. "Qu'est ce que c'est un cerclage ?"

M. "C'est fermer le col avec une tige en métal, pour éviter de perdre l'enfant. Mais il paraît que ça ne peut pas se faire après trois mois, on fait ça entre un mois et demi et trois mois. Mais ça, je ne le savais pas au moment même, c'est bien dommage, autrement ... Donc, il m'a fait rentrer, il m'a fait le cerclage, le lendemain je suis sortie de clinique"

E. "Donc, on abordait le problème de la cause. Je pense me souvenir qu'on a parlé de l'accouchement. Qu'il (l'enfant) a manqué d'oxygène à l'accouchement. Est-ce qu'on a évoqué d'autres causes ? La prématurité ?"

M. "Oui, disons, moi j'ai un ... oui, la prématurité, mais disons que moi j'ai un problème donc la béance du col, donc à partir d'un certain poids, j'ai le col qui s'ouvre. Et je crois que si le médecin - parce que je connais des personnes qui ont eu la même chose que moi - donc à cinq mois et demi, le médecin m'aurait dit "vous rentrez en clinique, vous restez couchée jusqu'à neuf mois, ..." ou même je l'aurais peut être eu plus tôt, mais ... il serait

venu plus tard dans de bonnes conditions. En fait, l'erreur, c'est le cerclage. La première erreur, c'est le cerclage ..."

La recherche étiologique est parfois évincée, non sans ambivalence, par le parent étant donné les implications présumées d'une telle découverte sur le plan des responsabilités. En effet, découvrir la "cause du handicap" pourrait révéler l'erreur d'une personne ou raviver un sentiment de culpabilité maternelle.

M. "... Mais c'est un fait que mon gynéco après a dit : tu veux qu'on isole les germes pour avoir vraiment la preuve ? Et au fond, ... A la limite ça m'est un peu égal quoi. C'est vrai que sinon ce serait pour culpabiliser, pour en vouloir à toutes sortes d'autres médecins, tandis que d'ici si c'est moi qui ai donné le virus, et bien franchement, je ne peux que m'en vouloir à moi, et bon. Je n'ai pas envie. Parce que c'est vrai si je sais, que je suis moi la cause, encore en plus de tous ces ennuis, je trouve que j'ai assez à porter, si en plus de ça, je dois encore me culpabiliser...toute ma vie, flûte, non, donc je préfère ne pas savoir exactement quoi."

Dans un dernier extrait, la logique du discours maternel reflète la complexité de la recherche étiologique et soulève la question du projet de procréation :

M. "On s'est vraiment retourné l'esprit, essayé de chercher ce qui avait pu se passer, mais on ne sait vraiment pas. Parce que le neurologue a dit que ça devait être ça, j'en ai parlé à mon médecin traitant qui m'a dit "que vraiment une syncope (en fin de grossesse), il fallait que ce soit une grosse syncope, pendant plusieurs minutes" et ça n'a pas été le cas, pour qu'il y ait vraiment une lésion cérébrale, donc ce n'est même pas dit que c'est ça. Je crois qu'on ne saura jamais, à la limite, je me demande si ce n'est pas mieux de ne pas le savoir - enfin"
E. "Vous pouvez m'expliquer ça ?"

M. "Parce que si on savait à quoi c'était dû, peut-être qu'on s'en voudrait, ou qu'on regretterait ce qui s'est passé, ou qu'on en voudrait à quelqu'un - bon, et ça,

mon mari, il croit que c'est à la naissance, alors qu'il n'y a vraiment rien eu à la naissance - lui, il croit que c'est le médecin qui a fait une faute, parce qu'il veut que quelqu'un soit en faute. Mais moi, je suis persuadée que ce n'est pas à la naissance que ça s'est passé, et bon, je me dis si on ne le sait pas, dans un sens, c'est mieux. Bien que le neurologue avait dit que si je voulais encore avoir d'autres enfants, c'était quand même important de savoir la cause de ce qui s'était passé, et c'est vrai que..."

E. "Et vous souhaitez avoir d'autres enfants ?"

M. "Ah non ! Non, non justement à cause de ça, je me dis, on ne sait jamais que ça se reproduise et les médecins n'ont pas été catégoriques en disant : "ça ne se reproduira plus" donc on ne sait jamais quand même que ça se reproduise, et bon, je n'aurais pas une grossesse sereine, donc c'est déjà une chose à éviter. Mais je me dis : peut-être que j'en adopterai, ça, on verra."

Dans l'ensemble des parcours parentaux, les phases de découverte du handicap du jeune enfant, les mécanismes de défense et les processus de prises de conscience s'inscrivent dans des dynamiques conjugales de base :

- celles qui développent des renforcements positifs de l'union conjugale ou parentale;**
- celles qui sont marquées par des phases temporaires de difficultés, voire de divergences, au sein du couple et évoluent vers un dépassement positif;**
- celles qui, exacerbées par des problèmes précédant la venue de l'enfant, aboutissent à une éventuelle procédure de séparation.**

Les parcours parentaux ne sont donc jamais systématiques et sont rarement exempts de complexité.

IV. DES AJUSTEMENTS FAMILIAUX FACE A LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT A DOMICILE

A des moments différents, mais assurément dès la phase d'annonce médicale, un processus de prise en charge de l'enfant handicapé se structure au coeur de la famille. Aussi, le maintien de l'enfant à domicile amène une redéfinition des activités, du temps et de l'espace en fonction de ses besoins spécifiques et déclenche la mise en oeuvre d'un projet thérapeutique et éducatif. C'est au sein des interactions conjugales que cette question s'inscrit.

1. Traits majeurs de la prise en charge à domicile

La prise en charge à domicile, par le ou les parent(s), d'un jeune enfant atteint d'I.M.O.C. comprend un ensemble d'activités. Ces activités participent de ce que G. Cresson a nommé *Le travail sanitaire profane*. (Cresson, 1991) Elles couvrent, principalement, les soins quotidiens de base, l'éveil sensori-moteur, le suivi éducatif et thérapeutique.

La multiplicité des activités de prise en charge concerne l'organisation, la réalisation concrète, le contrôle.

Ce travail de prise en charge recouvre, selon les familles, des réalités très différentes, pouvant aller des soins quotidiens dispensés à l'enfant dans une perspective plutôt "fataliste" à un investissement hyperactif qui dépasse la sphère familiale :

M. "... il faut dire que ce qu'il y a, c'est que malgré tout Carole nous amène énormément au niveau public-relations si je puis dire et je suis amenée à rencontrer plein de gens qui sont sympa ... "

En outre, les activités ne sont pas toutes liées de manière intrinsèque à l'I.M.O.C. Nombreuses sont celles qui concernent l'enfant lui-même : son développement, son éveil, ses désirs, ou encore les soins dispensés, les choix de garde, ...

Nous avons choisi d'organiser ces multiples activités familiales en nous référant au modèle théorique élaboré par G. Cresson. Le recours à une structuration par types d'activités permet de rendre compte de toute la diversification des activités quotidiennes évoquées par les parents.

Considérons les différentes catégories établies et définies par l'auteur, synthétisées dans le tableau suivant (Cresson, 1991 : 254).

Tableau 12. Types de tâches sanitaires profanes
(selon le domaine et les ressources)

	Affectif	Cognitif	Pratique
Familial	Créer une dynamique familiale propice à l'épanouissement, au bien-être	Recherche des particularités individuelles Education familiale à la santé Information	Assumer propreté, hygiène, confort, sécurité ... Faire les démarches administratives, etc.
Para-médical	Rassurer les malades (être rassurée) Entretenir des relations satisfaisantes avec les professionnels	Faire un diagnostic profane Rechercher les informations spécifiques Evaluer le travail des professionnels	Donner les soins aux malades ou à titre préventif
Externe	(Contribuer à) créer les relations et l'ambiance propices au bien-être, à la sécurité, etc. à l'extérieur de la famille	Rechercher les informations non médicales sur les nuisances, les moyens de défense, ...	Agir sur les plans professionnel, politique, amical, etc. pour une meilleure santé (sécurité, etc.)
Contrôle et ajustement	Surveillance, supervision, prise de décision, choix des ressources et domaines d'intervention à privilégier Décision de consultation ou non d'un médecin, etc.		

Cette proposition d'un classement analytique en deux axes, celui des domaines d'activité et celui des ressources mises en oeuvre, constitue donc la référence théorique d'organisation des données relatives à la prise en charge du jeune enfant à domicile.

"Le premier axe, celui des domaines d'activités, permet de distinguer trois zones concentriques : le "familial", le "paramédical" et l'"extra-familial" et une zone transversale : "contrôle et ajustement" (...).

Par "familial", j'entends ici ce qui relève du travail ménager et éducatif, mais aussi du relationnel à l'intérieur du ménage.

Par "paramédical", je désigne ici tout ce qui pourrait être effectué par un soignant paraprofessionnel, une infirmière, une nurse ou une aide-infirmière (il n'est pas exclu que ces activités puissent être effectuées aussi par un médecin, même si ce n'est pas la référence la plus fréquente). Il s'agit au fond des activités dont on reconnaît le plus facilement le lien avec la santé, parce qu'elles ressemblent le plus aux activités des professionnels.

Par "externe", je désigne ici tout ce qui concerne les institutions autres que les familles; à chaque fois qu'assurer le bien-être, la sécurité, la santé d'un proche demande qu'on agisse sur les instances extérieures à la famille (l'école, la commune, etc.), c'est dans ce registre qu'on se place.

Enfin, le dernier domaine transversal, "contrôle et ajustement", regroupe toutes les activités de supervision, de surveillance, lorsqu'il faut décider sur quel registre intervenir, lorsqu'il faut réajuster objectifs et moyens, ou décider des ressources à privilégier.

Le second axe est celui des ressources engagées - à titre principal - dans chacune des tâches ou séries de tâches. (Il est clair qu'il s'agit d'une distinction analytique, dans la réalité les trois ressources sont impliquées de façon jointe.) (...) : l'"affectif" concerne les sentiments au sens large (il faut y comprendre aussi le "relationnel"), l'expression des sentiments, la création ou l'entretien de liens (...); le "cognitif" fait référence aux connaissances recherchées ou mobilisées; le "pratique" concerne l'aspect le plus matériel, le plus visible des tâches : il implique un certain nombre de gestes, de savoir-faire, c'est ce qu'on désigne le plus immédiatement comme un travail ..." (Cresson, 1991 : 253).

La catégorie où se croisent "familial" et "affectif"

"Tout ce qui concourt à rassurer les enfants sur leurs réelles possibilités, à les persuader de l'amour qu'on leur porte, et par là à leur permettre un développement physique et psychique harmonieux, ressort de cette première catégorie." (Cresson, 1991 : 255)

L'analyse des interactions parents-enfants a mis en évidence ces dimensions de l'investissement éducatif et affectif de l'enfant handicapé en termes de ressources de base.

Dégager des principes éducatifs dans l'optique d'encourager le meilleur développement de l'enfant tout en favorisant ses propres aspirations :

M. *"On doit commencer très tôt à les obliger à être autonomes, qu'ils sachent s'en sortir le moins mal possible, essayer de les armer."*

P. *"... il est encore un peu petit (frère de l'enfant handicapé), mais il aime beaucoup le judo. Je ne le pousse pas, il vient de lui-même, il a d'autres activités et alors j'ai discuté un petit peu avec lui pour savoir si c'est bien son goût et c'est vrai que c'est bien son goût : je ne le ménage pas, donc il a une activité comme tout le monde, c'est ce qu'il aime ... Jacqueline (l'enfant handicapé) comprise, on essaiera de respecter ses désirs dans la mesure des possibilités où là ils peuvent le mieux s'exprimer, c'est important."*

Rencontrer les intérêts de l'enfant, susciter sa curiosité et enrichir la relation :

M. *"Dès qu'on lui parle, il est très intéressé et il adore la musique et moi, j'aime beaucoup la musique, bien que n'étant pas musicienne, ... et que très vite il s'est intéressé aux livres et que je m'y intéresse beaucoup."*

Parler à l'enfant de son problème en vue de le familiariser avec son handicap :

M. *"Je n'accentue pas trop ... mais quand je vois que ça ne va pas ou qu'il est fâché, je lui dis : tu ne peux pas encore le faire maintenant. Parfois il a une crise de colère, par exemple s'il laisse tomber un jouet et que son frère le ramasse sans difficulté, alors je dis toi, c'est plus difficile, tu y arriveras aussi, mais tu as eu une blessure à la tête ... Il ne faut pas le laisser sans réponse."*

Instaurer une dynamique positive au sein de la fratrie et gérer ces relations affectives :

P. *"Elle (enfant handicapée) aura son mot à dire et ça c'est plus gai, moralement parlant, c'est beaucoup plus gai. Quand on fera des équipes, les trois filles contre les trois garçons, quand on fera les jeux, elle sera là, elle ne se contentera pas de regarder et d'écouter, elle aura son mot à dire et ça je crois que c'est sympa pour tout le monde."*

P. *"Si Pol est dans les bras, lui (petit frère) veut être dans les bras aussi et Géraldine (enfant handicapée) est jalouse aussi en fait, de son frère ... On lui explique que bon il a aussi le droit d'avoir cet amour et on la laisse un petit peu parce que bon, elle est râleuse, elle hurle ... elle doit aussi connaître sa position vis-à-vis des autres et ne pas en faire une privilégiée parce qu' elle a ses problèmes, il ne faudrait pas que ça tourne à une forme de tyrannie ou une forme de chantage, ça nous y faisons attention."*

La catégorie où se croisent "familial" et "cognitif"

"Dans les soins aux proches sont mobilisées toute une série de connaissances qui n'ont rien de scientifique ni de médical, même si elles se greffent sur des considérations scientifiques. (...) Ces connaissances ont bien dû être recherchées, assimilées, confrontées à d'autres, et c'est là que se situe le travail à proprement parler." (Cresson, 1991 : 255)

La recherche d'informations, de documentations, d'avis, de points de référence afin d'obtenir une meilleure compréhension du problème de l'enfant est visée dans cette catégorie. Ces activités correspondent à la phase de découverte familiale et peuvent se poursuivre. Cette recherche de connaissance, de compréhension par la famille même emprunte des pistes diverses.

Etablissement de points de repères propres y compris la comparaison avec d'autres enfants :

M. et P. *"C'était vraiment parce que nous on était derrière (le pédiatre), parce que nous avons déjà eu un aîné, parce que nous on se rendait compte qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas chez notre enfant, parce qu'on a de la persévérance et qu'on ne se contente pas de ce qu'on nous dit, parce qu'on a encore un jugement critique par rapport à ce qu'on nous dit ..."*

Adhésion au savoir d'une personne-ressource telle que, par exemple, une grand-mère :

M. *"Je n'ai jamais fait ça (imaginer ce que fera ou sera l'enfant plus tard) peut-être parce que je suis d'une famille de quatre enfants et que maman m'a toujours dit qu'ils ont des caractères très différents et on a un enfant parce qu'on le désire mais ça vous échappe totalement, c'est une personnalité tout à fait différente donc il ne faut pas l'imaginer et vouloir le mettre dans un tiroir."*

Recherche de références, d'expériences similaires au sein de lectures :

M. *"... j'adore lire et j'ai toujours lu des histoires sur des enfants malheureux, handicapés; c'est peut-être ça qui m'a aidée aussi ... des vécus, des enfants qui vont en clinique, les injustices dans les hôpitaux, ... ça m'a peut être aidée. Je dois dire même à l'hôpital, quand des fois j'avais des relations avec les médecins, je me disais, c'est comme j'ai lu, c'était la même chose."*

La catégorie où se croisent "familial" et "pratique"

"L'essentiel du travail ménager peut s'inscrire dans cette catégorie." (Cresson, 1991 : 256)

Rassemblons ici le travail domestique qui comprend tout à la fois les soins quotidiens de base dispensés à l'enfant (toilette et repas), l'aménagement de la maison, les démarches administratives diverses (Mutuelles et autres organismes d'aide financière). A la dimension

objective du *faire* s'intègrent les dimensions interactive et subjective des *vécus*.

Donner à manger à l'enfant est une tâche particulièrement fastidieuse :

M. "Surtout les repas, ça a été affreux, chaque fois elle prenait une heure par repas, donc ça faisait cinq heures ou quand elle devenait un peu plus grande, quatre heures de repas où j'essayais de mettre une cuillère, ce biberon ... à chaque fois, elle avait à peine bu, waff, ça vomissait tout et hop on devait recommencer."

M. : "Les jours où elle est ici, je suis plus fatiguée, parce qu'il faut commencer à lui donner, à manger à elle, (...) le temps qu'elle déjeune, il lui faut 1h20, il est déjà passé dix heures, il faut vite faire à manger pour ceux qui rentrent à midi."

Faire des démarches : de nombreuses familles se reconnaîtront dans ce "*parcours du combattant*" :

M. "En juillet, j'ai averti l'Education Nationale que, le premier septembre, je leur téléphone. Puis je téléphone à ONAFTS ... mi-octobre, rien. J'attends. Je téléphone vers le vingt, ils me disent. ... Je retéléphone à l'Education Nationale. En novembre, toujours rien ... Je me fâche, je retéléphone. En décembre, j'ai vraiment vu rouge, là j'ai dit maintenant je veux le chef de service. Alors je dis c'est la dernière fois que je téléphone parce que sinon vous allez recevoir une lettre recommandée avec accusé de réception."

Entreprendre des travaux d'aménagement dans la maison en vue de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant :

P. "J'ai dû agrandir la cour, sinon on ne savait pas aller dans le jardin parce qu'il n'y avait que deux dalles qui faisaient le tour de la maison quoi mais alors la petite comme c'était directement dans l'herbe, ne savait jamais aller dans le jardin avec son trotteur ... Et maintenant on

va devoir, on est occupé à changer les portes parce que ce système de portes coulissantes qu'on avait opté d'abord, ne sera pas efficace vu qu'elle ne passera pas avec sa chaise roulante."

La catégorie où se croisent "paramédical" et "affectif"

Il est question ici de la gestion des relations à caractère médical et social. Ces activités parentales concernent les échanges avec l'enfant en lien avec le handicap ou les interactions avec les professionnels de la santé.

Surveiller l'enfant continûment et, parfois, comme seule une mère inquiète et attentive peut le faire :

M. "La nuit, elle dort à côté de moi, moi je sais que je la surveille la nuit ... J'ai un sommeil très léger. Par exemple, lui va se lever (le mari), parfois je ne l'entendrai pas ; mais si la petite se retourne, je suis réveillée, je suis debout. Ils (médecins) ont essayé de me faire prendre un calmant, un relaxant. Bon, j'ai dormi toute la journée. Moi, je ne peux pas prendre de médicaments et je ne veux pas en prendre. Parce que je me dis que s'il lui arrivait quelque chose alors que moi je ronfle à côté d'elle ça, c'est pas normal."

Expliquer à l'enfant le traitement et le reconforter :

M. "Oui, elle a toujours pris ses médicaments. -"C'est bon maman ? - Ben non, c'est pas bon ! ... m'enfin tu dois" et ... ; je lui explique et elle les prend. Le tout est de bien lui expliquer. J'ai toujours dit ça au médecin. Parce qu'elle avait peur même pour une radio. Certains médecins le comprennent mais d'autres, ... bon c'est un enfant. Et bien alors, elle se débat, elle a peur. Quand je leur demandais, "mais prenez votre temps, expliquez-lui". Et c'était superbe, même toute petite. L'âge n'a pas d'importance. Toute petite on a toujours expliqué."

"Par ailleurs, je classe dans cette catégorie d'activités tout ce qui concourt à entretenir de bonnes relations avec les professionnels des soins." (Cresson, 1991 : 256)

Les relations avec les professionnels portent sur l'établissement de liens avec les thérapeutes, la mise en contact des intervenants entre eux, les interventions diverses en matière de prise de décisions et de choix dans le processus de prise en charge, ...

Le rôle du parent dans la dynamique avec les professionnels de la santé est souvent nécessaire (selon les capacités et motivations parentales). Lorsque cette action parentale a lieu, elle représente alors un véritable travail de coordination dont l'aspect stressant n'est pas à négliger :

M. " Le problème, c'est quand on a beaucoup de médecins, ils ne sont pas toujours d'accord entre eux et c'est ça qui m'énerve. C'est toujours les parents qui doivent faire se rencontrer, concilier les choses, rapporter ce qu'un dit, ce que l'autre dit, puis, vous répétez en vos termes, c'est compris avec encore un peu de différences, ce qui fait que c'est parfois très embêtant. "

La catégorie où se croisent "paramédical" et "cognitif"

La mobilisation de connaissances essentiellement médicales consiste en différentes activités. Au cours des phases de découverte familiale du handicap par exemple, l'élaboration d'un diagnostic profane, l'observation des symptômes, ... , constituent des activités parentales spécifiques. La recherche d'informations, de conseils, d'avis concernant les divers aspects du problème (cause de la déficience, type de handicap, adéquation des méthodes de kinésithérapie, ...), permet la mise en place de nouveaux repères éducatifs et facilite l'orientation thérapeutique en vue d'une meilleure participation au travail et à la relation avec les thérapeutes (familiarité avec le jargon médical, apprentissage et usage de nouveaux termes techniques, ...).

M. et P. "On s'est tout de suite fort documenté, on a cherché des bouquins pour essayer d'en savoir un peu plus. On a acheté des bouquins sur la stimulation précoce. On essaye d'être assez attentif à sa stimulation, à son développement. "

Grâce aux informations collectées, ce couple peut ainsi mieux comprendre et exprimer des avis :

"Actuellement, les ipsarythmies qui guérissent bien sont généralement des ipsarythmies de causes inconnues ... Il y a des ipsarythmies dont on connaît les causes, mais alors c'est souvent qu'il y a séquelle cérébrale visible. Celles dont l'origine est connue, fatalement, le pronostic de guérison est moins optimiste puisqu'il y a séquelles visibles."

La référence aux connaissances médicales peut s'inscrire dans la formation professionnelle du parent. Lorsque les parents sont eux-mêmes kinésithérapeutes, logopèdes, ... , ils sont rarement les thérapeutes effectifs de leur enfant; leur formation leur permet cependant de faire des choix, prendre des décisions, se poser des questions.

Face aux "montées de fièvre" récurrentes de Patrice, la mère a pris contact avec la pédiatre à plusieurs reprises et suivi ses conseils tout en s'interrogeant sur la nécessité de poursuivre le traitement indiqué :

M. "Pendant un week-end entier j'ai tergiversé pour savoir est-ce que je continue l'homéopathie ou pas ?"

Une mère infirmière raconte :

"Il a fait de la logopédie depuis septembre l'année passée. Non, un petit peu avant on a commencé au mois d'août mais je trouve que cela n'a pas tellement bien fonctionné dans le sens qu'elle (la logopède) utilise un système de ... elle met en application l'attitude corporelle, mais elle laissait trop faire ... elle le laissait grimper, mais en plus on faisait ça dans le contexte où il avait la kiné. Ce qui pour lui c'était difficile de faire un décalage entre les deux. Avant que je me rende compte de cela, on a mis quand même quelques séances et je trouvais que cela ne m'apportait pas ... elle répétait tout ce qu'il disait mais moi je fais ça tout le temps à la maison aussi pour finir je trouvais que c'était une perte de temps."

Un couple dont la mère est aussi infirmière évoque :

M. *"Robin, il avait juste la maladie de membrane hyaline (Syndrome de la membrane hyaline) ou quelque chose comme ça. C'est une maladie de poumon chez les enfants souvent avant sept mois de naissance (né avant sept mois)."*

P. *"Et le risque qu'il y avait avec l'oxygène pour les yeux"*

M. *"Ah oui, parce qu'il avait une forte dose d'oxygène, il risquait aussi d'être aveugle"*

P. *"Ils (médecins) disaient un nom de médicament, bon on va le chercher ..."*

M. *"Mais quelqu'un qui n'est pas infirmière qui n'a pas le livre des médicaments, moi j'ai le mien, ... je cherchais là dedans."*

P. *"Elle cherchait le médicament ..."*

La catégorie où se croisent "paramédical" et "pratique"

Ces deux dimensions font état de la prise en charge du suivi thérapeutique de l'enfant. Elles concernent, soit directement l'enfant, soit le contact avec les thérapeutes de l'enfant. Cet aspect, particulièrement développé dans l'étude, aborde :

- le suivi du traitement à la maison (prise de médicaments, usage d'appareillages divers, ...);
- l'aide dans le positionnement correct des membres afin d'engager de bonnes habitudes motrices;
- les stimulations psychomotrices régulières dans le contexte d'un programme actif de kinésithérapie (Bobath, Delacato, ...);
- les recherches d'un centre de jour et les visites d'institutions;
- les recherches et choix de thérapeutes compétents;
- les consultations et examens médicaux multiples avec l'enfant;
- les recherches en vue de la réalisation d'un appareillage.

Retenons, parmi l'ensemble de ces tâches réalisées par les parents, le rôle maternel d'aide soignante.

Voici comment la mère d'Ariane collabore avec le pédiatre :

"Parce que du fait qu'elle a fait 39 de fièvre, elle convulse très vite. Suite à son problème d'opération dans

la tête, elle convulsait. Au départ elle convulsait à 38, 38.5, elle était partie en convulsion. Alors donc on la surveillait très fort. Le médecin est venu le mardi soir, bon il n'a rien vu, il me dit : ça c'est encore un virus. Il faudra surveiller. La nuit en effet, il est revenu. On s'est battu pendant deux heures pour faire descendre cette température. Elle n'a pas convulsé."

Quant à la mère de François, elle réalise, avec beaucoup de compétence l'aide respiratoire à son fils :

M. "J'ai dû louer un appareil aussi pour l'aspirer hein, maintenant je ne l'ai plus, donc une pompe pour aspirer avec des sondes, on m'avait appris à l'hôpital comment je devais les utiliser ... alors par son nez on enfonçait la sonde le plus bas possible, et on ressortait toutes les glaires qu'il y avait dedans ..."

E. "et il ne disait rien, vous saviez faire facilement ? "

M. "Oui, je faisais ça toute seule, il se laissait mieux faire par moi que quand la kiné devait le faire. Quand la kiné devait le faire, je devais le tenir avec, et quand je le faisais moi, je le tenais toute seule"

E. "Oui, ça ne doit pas être évident quand même ... "

M. "Oh, je faisais ça avec les yeux fermés ... (...) Ca descend par la gorge hein, il y a juste dans le nez que, à certains moments que ça reste accroché alors il faut un petit peu soulever la sonde."

E. "Et ça ne le blesse pas, ça n'irrite pas ? "

M. "J'ai jamais eu d'accident avec, que des fois la kiné le faisait, elle avait du sang avec, mais quand moi je lui ai fait, j'ai jamais eu de sang, rien du tout. "

Face à la problématique du handicap, certains aspects prennent parfois des dimensions qui impliquent profondément les parents : tel est le cas lorsque la mère de Jean-Pierre recherche un centre de jour pour son fils :

M. "... alors, j'ai pris contact avec l'institution et ils m'ont dit "vous pouvez venir un ou deux jours à l'essai et en fait je suis très contente. Il me semble que lui-même est soulagé et apparemment, moi, j'ai été très

perturbée quand j'avais visité avec mon mari en juin avec Sébastien (l'enfant handicapé), parce qu'évidemment, il y a des enfants qui sont beaucoup plus atteints, qui ont des mouvements désordonnés, qui sont en chaise roulante, etc. J'ai mis deux jours à m'en remettre, alors que je m'y étais préparée, j'ai quand même mis deux jours parce que c'est quand même un choc et cette fois-ci je n'ai plus eu ce choc, mais Sébastien, apparemment ça ne lui pose pas de problème du tout, il est au contraire fasciné par les fauteuils électriques."

La catégorie où se croisent "externe" et "affectif"

"La santé des enfants - comme aussi celle des adultes - ne dépend pas seulement des conditions familiales ni du paramédical (...). Ainsi, il est tout à fait pertinent de ranger parmi les tâches sanitaires toutes celles qui contribuent à créer les (bonnes) relations propices à l'épanouissement, au bien-être de chacun." (Cresson, 1991 : 259)

Participer aux fêtes du centre fréquenté représente un exemple.

M. "Bon, il y a eu la fancy-fair à (l'institution), il y a ma mère qui est venue, mon frère, ma soeur, ma tante est venue avec ses enfants, on était à une dizaine rien que nous, mais le petit voit la famille à son école et moi je crois que c'est important pour lui, il était fier à l'école."

La catégorie où se croisent "externe" et "cognitif"

"Ici on recherche, ou utilise, des informations qui ne soient ni médicales, ni familiales, pour améliorer les conditions de bien-être." (Cresson, 1991 : 259)

En dehors du réseau des thérapeutes de l'enfant, les parents en quête de savoir portent leur intérêt sur diverses manifestations : participation à des colloques ou journées d'études sur le handicap, participation aux réunions organisées par l'institution que fréquente l'enfant. Ces activités cognitives répondent à la fois au besoin de savoir et à celui de donner en faisant part de sa propre expérience.

La catégorie où se croisent "externe" et "pratique"

Des parents concrétisent leurs projets en entreprenant certaines réalisations telles que :

- l'organisation de rencontres amicales entre parents sensibilisés par le handicap d'un enfant;
- la création d'un lieu de rencontre pour les parents concernés;
- la création d'une crèche équipée qui accueille des enfants atteints de handicap moteur;
- le développement d'un réseau de garde.

La catégorie transversale "contrôle et ajustement"

"Il s'agit ici d'une supra-catégorie qui est d'une autre nature que les précédentes. Cette fois, on décide des mesures à prendre, en tenant compte de toutes les ressources disponibles ; on choisit sur quel terrain intervenir (...). On supervise aussi bien l'évolution des symptômes que le travail des professionnels." (Cresson, 1991 : 259-260)

On retrouve donc dans cette catégorie de "supervision" et de "surveillance" toute la question de la découverte du handicap, d'une part, et celle de l'accompagnement de l'enfant, d'autre part : surveillance des premiers signes lors de la période de suspicion, contrôle des différentes manifestations de l'enfant, telles que par exemple les crises d'épilepsie, les pleurs intenses, ... Ce travail parental s'inscrit, en outre, dans la dynamique relationnelle parents / professionnels de la santé. Cette dimension transparait, en filigrane, dans les différents extraits présentés dans les catégories précédentes.

Cette catégorie met en évidence le fait que *"la surveillance implique un certain nombre de passages, de relais entre profanes et professionnels."* (Cresson, 1991 : 260)

Un premier relais peut être constitué par les professionnels ou membres de la famille compétents dans certains domaines :

E. *"Comment est-ce que ça se passe quand il y a des décisions importantes qui sont à prendre ? "*

M. *"En règle générale, je les prends. Et je dois dire que mon frère est licencié en kiné et mon beau-frère est justement spécialiste en médecine physique et réadaptation, donc ça tombait bien, je leur ai téléphoné"*

directement, ils m'ont dit : Méthode Bobath, tu fonces, il faut rééduquer le plus vite possible, plus on commence tôt, meilleurs sont les résultats . Ce qui fait que j'avais trois conseils de trois personnes différentes qui me disaient la même chose ..."

Dans le cadre théorique de cette typologie - comme de toute autre d'ailleurs - le retour à la parole des parents restitue la singularité et la diversité des vécus. Tout en structurant l'organisation générale du corpus des entretiens, la typologie se "nourrit" de l'histoire de chaque famille, de chaque parent. Grâce à ce va-et-vient constant entre la construction théorique et la signification des vécus s'élabore l'analyse qualitative.

La typologie présentée ordonne et met en évidence l'ensemble des multiples activités qui participent du *travail sanitaire profane*.

N'ayant pas investigué la question de savoir si ces activités étaient vécues en termes de "travail", nous nous limiterons ici à deux remarques. La première est celle de soutenir la tendance qui souligne que le *travail sanitaire profane* est, comme le démontre G. Cresson, "*une activité volontiers passée sous silence, euphémisée, rendue invisible aux yeux mêmes de celles et ceux qui l'accomplissent.*"¹

E. "*Et ça vous demande beaucoup d'énergie de gérer tout ça ?*"

P. "*Non, je crois que bien sûr ça demande toujours de l'énergie mais je crois que à la limite c'est inné, c'est normal, ça doit être comme ça et pas autrement, ...*"

La seconde remarque renforce l'idée que le travail sanitaire profane atteint un degré de visibilité, surtout, lorsqu'il y a surcharge. Dans plusieurs familles, la surcharge d'activités est vécue journalièrement de manière très aiguë; dans d'autres foyers, ce sont des périodes précises telles que les phases d'hospitalisation, les moments forts de la journée (matin et soir) qui posent un problème sur le plan de la gestion des tâches et des activités domestiques dans leurs multiples dimensions. Une grande majorité de mères s'expriment sur ce point. Seul, un père fait état de ses difficultés à

¹ Compte rendu de thèse *Le travail sanitaire profane dans la famille. Analyse sociologique*. La lettre du G.D.R., Sociologie de la famille. Lettre n° 8, 1992.

maîtriser les différentes facettes de la vie familiale. Trois couples évoquent conjointement leurs difficultés à prendre tous les aspects de la vie domestique en charge.

Deux phénomènes mettent en évidence la spécificité de la prise en charge à domicile du jeune enfant handicapé.

Le premier concerne l'**amplification du travail journalier** lié aux besoins spécifiques et aux difficultés de l'enfant. Afin de faire part de la charge familiale que requiert la présence d'un enfant handicapé à domicile, plusieurs parents comparent la lourdeur de ce travail à celle de la prise en charge habituelle de deux, voire trois enfants.

E. *"Et vous voulez encore avoir d'autres enfants ?"*

P. *"Je ne crois pas, parce qu'avec Ania, c'est le même (la même chose que si j'avais) beaucoup d'enfants."*

Si une étude budget-temps cerne de manière rigoureuse le volume temporel de l'ensemble des activités montrant une nette différence selon qu'il y a présence ou non d'un enfant handicapé au sein d'une famille¹, notre étude basée sur les récits parentaux introduit une autre dimension à ce phénomène, à savoir l'expression du vécu de ces activités. La différence est inhérente, lorsqu'il y a handicap, au stress provoqué par des activités qui, dans un contexte courant, seraient anodines.

Le second phénomène spécifique à la question de l'accompagnement du jeune enfant atteint d'infirmité motrice d'origine cérébrale réside dans la **permanence** et l'**acuité du stress** inhérent à la problématique de la déficience et du handicap de l'enfant.

La prise du repas est exemplaire :

M. *"Cette espèce de tension, il fallait la faire manger, ses repas ça prenait une ampleur inimaginable et alors de temps à autre je dis à B. (sœur de la mère) je te la laisse un quart d'heure, je n'en peux plus, allez aide-moi et*

¹ Communication de A. Triomphe, *Polyhandicap : aspects économiques*. Journées organisées par le service de neuropédiatrie "Le polyhandicap", Hôpital Saint Vincent de Paul, Paris, Juin 1992.

alors je vais prendre l'air un quart d'heure, il fallait décanter, je revenais et je disais, courage elle a pris trois cuillères c'est toujours ça, allez je veux bien encore donner les trois autres ..."

Le suivi médical s'inscrit dans cette même logique :

P. "Mais c'est tout ça hein, avec N. (neurologue) pour la tête, P. (pédiatre) pour toute la pédiatrie, la kiné qui vient, alors aller à J. (centre hospitalier) pour ses yeux"

M. "La psychologue ..."

P. "Mais au début tu deviens fou, la première année ..."

M. "Tous les rendez-vous."

M. "Tous les jours, il y a quelque chose. Tous les jours il reçoit soit la logo, soit la kiné. En plus, avec trois gosses, c'est déjà une consultation à l'O.N.E..C'est pompant."

Ces deux phénomènes - amplification des activités et permanence et acuité du stress lié à la situation de handicap - varient avec la gravité de l'atteinte et les phases d'évolution de l'enfant. Cet aspect du stress quotidien ne doit pas être confondu avec le vécu du handicap, qui lui participe du champ des représentations sociales et n'est pas lié, de manière systématique, à la gravité du handicap de l'enfant comme nous l'avons évoqué par ailleurs.

Ces traits de la prise en charge étant spécifiés, nous abordons la dynamique de gestion de la prise en charge au sein du couple parental sous l'angle de la répartition des rôles conjugaux.

2. Les parents face à la prise en charge de l'enfant handicapé : la répartition parentale des rôles

Les activités familiales domestiques ne forment pas un bloc monolithique. Deux aspects principaux sont distingués : l'organisation et l'accomplissement des tâches ménagères et l'éducation suivie des enfants. Dans les familles où vit un jeune enfant handicapé, l'accompagnement éducatif et thérapeutique de cet

enfant constitue un aspect supplémentaire et s'inscrit pleinement dans la répartition parentale des rôles.

La répartition parentale des rôles familiaux peut correspondre aux formes générales suivantes :

Répartition *différente* : c'est la distribution traditionnelle selon laquelle la mère reste au foyer en ayant la charge intégrale et le père assure la survie de la famille par son activité professionnelle.

Répartition *égalitaire* : cette répartition correspond à la vision moderne de la famille, les deux parents ont une activité professionnelle et partagent l'ensemble des activités domestiques.

Répartition *inégalitaire* : cette situation est celle de la "double carrière" féminine au sens d'un cumul, dans le chef de la mère, d'une activité professionnelle et d'un travail domestique.

Globalement, dans la moitié des familles rencontrées, la prise en charge concrète et active revient de manière prédominante à la mère. Les raisons en sont diverses : le conjoint a un travail qui l'absorbe entièrement ou n'a pas les facilités horaires de son épouse, il désinvestit son rôle parental ou connaît des phases dépressives qui l'empêchent d'être un partenaire actif, ou encore, la tradition fait que la femme gère tout ce qui est relatif aux enfants et au ménage.

Dans l'autre moitié des familles, il s'agit, soit d'une aide partielle du conjoint dans une minorité de cas (apports épisodiques ou spécifiques), soit le plus souvent, d'un partage relativement équilibré entre les apports des deux parents. En effet, un tiers des parents disent assumer ensemble l'accompagnement de l'enfant.

Parmi les familles rencontrées, presque tous les hommes ont une activité professionnelle (38/39 - une seule situation de chômage). Quant aux femmes, certaines sont professionnellement actives (23/39) et d'autres sont au foyer (pause carrière, "mère au foyer", chômage) (16/39).

La thématique du **projet thérapeutique** introduit un ensemble de nuances dans l'étude de la prise en charge de l'enfant et étaye notamment la compréhension de la dynamique interactive au sein du couple. Une remarque s'impose concernant l'investissement respectif des parents. Il ne faudrait pas, en effet, confondre prise en charge thérapeutique et investissement affectif ou attention portée à l'enfant.

Le projet thérapeutique peut être défini par l'orientation qu'a le parent quant au développement psychomoteur de l'enfant.

L'existence d'un projet thérapeutique guide la prise en charge. Les parents accomplissent et poursuivent un ensemble d'actions. Leur énergie, leur fermeté, leur intention déterminée, leur attitude attentive, leur vigilance sont des traits dominants dans la dynamique de prise en charge concrète.

Le projet thérapeutique peut aussi être absent : l'enfant handicapé est alors soit assimilé aux autres enfants et ne fait pas l'objet d'un accompagnement thérapeutique spécifique, soit remis complètement entre les mains des professionnels du centre spécialisé. C'est notamment le cas lorsque la mère de Mathieu refuse de s'investir dans la recherche d'un pédiatre privé :

E. *"Du point de vue médical, vous avez un pédiatre précis ou bien c'est l'école qui s'en occupe ?"*

M. *"Et bien c'est l'école qui s'en occupe. Mais on nous a dit qu'on devait avoir un pédiatre, mais moi je ne vois pas l'intérêt parce qu'il est quand même à l'école ... On a eu un rendez-vous chez le médecin à l'école et il disait "vous devez prendre un pédiatre" et moi je lui ai dit "mais pourquoi enfin ?" je trouve ça bête ... Alors moi ça, je ne comprends pas parce qu'elle insistait, insistait elle dit "vous devez avoir un médecin" ça je ne comprends pas. Parce que si c'est grave ou si c'est urgent, je vais à la clinique, et si c'est pas grave je lui donne une aspirine, j'attends jusqu'au lundi pour qu'il soit consulté à l'école quoi !"*

L'accompagnement de l'enfant dans ses dimensions affective, éducative et thérapeutique varie d'une famille à l'autre et d'un parent à l'autre; il correspond aux représentations parentales ainsi qu'aux modes d'investissement de l'enfant.

Deux grandes tendances se dessinent quant aux attitudes des mères et des pères au sein du couple face à l'accompagnement du jeune enfant : des **attitudes parentales proches** et des **attitudes parentales distinctes**. La notion d'attitude indique bien que nous ne nous situons pas exclusivement dans le registre des comportements, soit des actes posés, mais également sur le plan des dispositions mentales et des intentions.

Ces attitudes révèlent des *processus d'ajustements parentaux*.

Première tendance : Des attitudes parentales proches

La majorité des parents rencontrés développent des attitudes très similaires à l'égard de la prise en charge thérapeutique de leur enfant et fondent un projet commun clairement explicité tel que le bien-être physique et psychologique de l'enfant, son autonomie motrice, son développement mental.

Certains parents inscrivent leur projet thérapeutique dans la perspective du "*devenir comme les autres*". Celle-ci constitue le moteur de la prise en charge tout en recouvrant des significations différentes telles que, par exemple, "*gommer*" le handicap de l'enfant dans une optique réparatrice, ou encore faire en sorte que le handicap ne constitue pas un frein à l'intégration sociale de l'enfant et à son autonomie.

Cette dynamique d'ajustement parental repose sur le soutien mutuel des parents qui partagent la même orientation. Néanmoins, des difficultés dans les relations conjugales peuvent survenir. Parfois antérieures à la venue de l'enfant, elles sont alors renforcées par le stress inhérent à la situation de handicap et peuvent prendre la forme de tensions, de reproches, de "*coups de gueule*", et être liées à une plus grande susceptibilité ou encore à une incompréhension ponctuelle due à une perte de sang-froid dans des circonstances passagères de crises. Ainsi, un couple de parents dont le projet commun s'organise sur la base d'une relation strictement égalitaire, tant sur le plan de la répartition des tâches domestiques que sur celui du partage des responsabilités à l'égard de l'enfant est confronté à un rythme de vie tel que les disputes deviennent plus fréquentes. La décision qui permet un dépassement et un nouvel équilibre au sein du couple concerne le recours aux soins d'une gardienne privée. Jusqu'alors, les parents s'estimaient seuls compétents dans la dynamique de prise en charge du jeune enfant.

Ces difficultés ne mettent pas en cause l'union conjugale mais nourrissent, à certains moments de la vie du couple, un climat plus conflictuel. Cependant, la **proximité dans l'action thérapeutique**, renforcée par un investissement affectif de l'enfant, participe de l'ajustement conjugal en constituant, pour chaque parent, une force et un soutien psychologique.

Certains parents développent une représentation fataliste du monde :

P. *"C'était malheureux que ce soit arrivé, quoi, mais on ne savait pas y changer grand chose ... Qu'est-ce que tu veux, c'est des choses tristes mais c'est comme ça ... c'est la vie. On ne peut pas tout avoir dans la vie ... Il y a des pauvres, il y a des riches, il y a des malades, il y en a qui ont une bonne santé, il y a de tout, tout, ..."*

Ces représentations fatalistes, lorsqu'elles sont partagées par les deux conjoints, fondent les bases du processus d'ajustement parental.

Dans ces quelques familles, les moyens d'action sont, par ailleurs, extrêmement limités. Leur situation socio-économique précaire constitue un frein dans la dynamique parentale d'accompagnement de l'enfant, elle ne facilite pas l'accès à l'information et n'aide pas à engager un processus continu de prise en charge. La représentation fataliste reflète un décalage entre le souhait d'agir et le passage à l'acte (disposition de moyens et mise en oeuvre de ressources).

Ces attitudes sont donc à analyser dans le contexte général d'appartenance à un groupe social. Ces conditions matérielles d'existence ne déterminent pas causalement le "rapport aux choses", mais participent à l'inscription de l'individu dans une dynamique sociale, ici initialement défavorable.

En outre, le système de valeurs varie d'un groupe social à l'autre et définit des logiques d'action et de représentation. Pour certains parents, même si le projet thérapeutique est absent, même si la logique thérapeutique active manque, l'investissement parental existe, il est avant tout affectif et repose notamment sur les notions d'habitude et d'espoir :

M. *"On l'a toujours prise comme elle était "*

E. *"Comment est-ce que vous vivez ça ? "*

P. *"On a déjà pris l'habitude hein ! "*

M. et P. *"On garde toujours l'espoir qu'elle fasse des progrès ... Nous on ne pense pas qu'elle ne fera jamais d'efforts."*

L'attitude fataliste trouve parfois son origine dans des convictions religieuses :

M. "Nous, on dit ça : Karim c'était déjà marqué. Allah il a déjà marqué Karim, il doit être né comme ça, il doit pas marcher, il doit pas parler, il doit par exemple pas aller dans une école normale, alors nous, au plus on fait attention pour Karim, Allah c'est plus qu'il va aider nous."

Dans cette représentation du monde, l'acceptation du handicap s'amorce et constitue un point d'ancrage du processus d'ajustement face à l'accompagnement de l'enfant.

Seconde tendance : Des attitudes parentales distinctes

Dans plusieurs familles, l'ajustement parental se structure à travers un ensemble d'attitudes distinctes entre les deux parents. Les situations de loin les plus fréquentes reflètent l'inégale répartition des rôles et des responsabilités parentales fondée sur une prise en charge maternelle prédominante de l'accompagnement de l'enfant.

Dans certains cas, les situations familiales mettent en relation deux conjoints extrêmement différents dans leur perception de la situation de handicap. L'apparente passivité des pères, plus justement, la prise de distance paternelle à l'égard du handicap ou même de l'enfant, s'oppose à une attitude forte et déterminée des mères en matière d'accompagnement de l'enfant handicapé. Le statut professionnel des mères retient notre attention puisqu'il s'agit, pour la plupart d'entre elles, de femmes dotées d'une formation universitaire ou para-universitaire, ou ayant trait au domaine paramédical (architecte, historienne, journaliste, infirmière, logopède).

Dans un **premier ensemble**, la répartition différente et inégale des rôles conjugaux face à la prise en charge de l'enfant handicapé ne s'inscrit pas sur un mode problématique ou conflictuel. Elle procède d'un choix conjugal et relève d'un consensus entre les parents. L'entente conjugale constitue une ressource et une valeur importantes pour ces parents.

Ainsi, par exemple, pour une famille, avoir des enfants relève d'un choix presque exclusivement maternel et repose sur une philosophie de vie que le conjoint accepte :

M. *"Il (le conjoint) n'est jamais là, il est toujours à son travail; le moment où il rentre tout de suite il fonce vers elle, il n'a qu'une idée c'est l'apprivoiser ... il n'a pas vraiment le temps de s'en occuper, de jouer avec elle, de l'aider à se réaliser elle-même, ..."*

Dans ces situations, l'ajustement parental repose sur des stratégies maternelles. Ces mères ne valorisent pas toujours le conjoint ni ne favorisent un rapprochement dans la dynamique de prise en charge :

M. *"Mon mari est très maladroit. Moralité, l'habiller, il n'a jamais su le faire, lui donner le bain, il n'a jamais su le faire, il a tout le temps peur de le laisser tomber. Connaissant sa maladresse il vit dans une angoisse constante."*

Dans un **deuxième ensemble**, les différences qui se manifestent au sein du couple parental sont plutôt vécues en termes de non partage et altèrent la qualité des relations conjugales. Elles prennent l'allure de divergences et sont parfois source de désaccord.

Ces divergences peuvent être liées à des niveaux d'exigence différents sur le plan thérapeutique. On remarque par exemple que les mères ont tendance à manifester plus d'exigences et une plus grande vigilance à l'égard de l'enfant que leur conjoint, et ce d'autant plus qu'elles disposent d'une formation professionnelle médicale ou paramédicale :

M. *"Je crois qu'il y a une différence du fait que j'ai tout le temps en charge Pierre donc, je m'occupe de lui d'une manière beaucoup plus constante que lui (le conjoint), et que je suis attentive à plus de choses, déjà en tant que femme on est déjà plus attentive à des tas de petits détails vis-à-vis de son enfant, et qu'on parle de pas mal de trucs, mais en plus, avec le Bobath plus attentive aussi à ses mouvements, à ce qu'il peut faire ou ne pas faire, plus dans ce sens là. Au niveau logopédie aussi bon, les exercices à faire, ou lui faire*

dire des choses, mon mari ne pense pas nécessairement à le dire, je lui dis à ce moment-là mais bon, ... "

E. *"Avez-vous le sentiment d'un partage avec votre conjoint ?"*

M. *"Un partage, oui et non, dans le sens où il n'est pas souvent présent, il n'y a pas ce partage, mais disons qu'en théorie le partage serait là, mais ... "*

Ces divergences peuvent aussi être le résultat d'un décalage important dans la prise de conscience du handicap de l'enfant. Ce décalage temporel, parfois très important, a des répercussions sur la dynamique de la prise en charge et sur la dynamique, plus générale, de la vie conjugale : lorsqu'un conjoint n'est pas à même de reconnaître la réalité de la situation de handicap ou la refuse, l'accompagnement thérapeutique et éducatif de l'enfant peut être ressenti en termes de charge physique, morale et mentale lourde à porter :

M. *"Je me bats tous les jours, avec lui quasiment, pour essayer de lui faire comprendre que j'ai besoin de son soutien."*

Dans cette dernière situation, la mère recourt au soutien de sa propre mère et fait de cette collusion la base de l'ajustement maternel et familial :

M. *"Je considère ça (le handicap de l'enfant) comme mon problème puisque je suis toute seule à l'assumer à part mes parents qui m'aident énormément ... Maman vient toujours avec moi (consultations) parce qu'elle aime bien être au courant aussi, mais lui (le conjoint) jamais, il n'a jamais pris un jour de congé pour venir à aucun traitement ni à la clinique ... "*

E. *"Et du point de vue de la kiné, ça se passe comment ? Vous êtes présente, de quelle manière cela se passe ?"*

M. *"Ah oui, je suis toujours présente, bon on partage de nouveau le travail avec ma maman qui m'aide énormément. Elle va faire des séances de kiné ici à la clinique le mardi, et le jeudi à l'hydrothérapie, c'est*

maman qui y va, et moi je vais chez la kiné privée le lundi et le mercredi."

Dans un **troisième ensemble**, l'attitude discordante des parents est vécue sur un mode problématique. Ces situations se caractérisent par une distance paternelle et un investissement actif de la part des mères. Des difficultés sur le plan de la vie conjugale émergent et la notion de rupture familiale se profile dans certains discours.

Une mère souffre de l'attitude, ressentie comme affectivement distante, de son conjoint, de son absence dans la dynamique de l'accompagnement et de son incompétence dans la prise en charge de tâches élémentaires telles que le bain, le biberon, etc. :

M. "Il s'en fiche ... ça (avoir un enfant) ne lui fait rien du tout."

Ce vécu maternel est pondéré par l'explication suivante qui révèle toute la complexité des dynamiques conjugales. Au retour d'une course brève, la mère apprend que son mari a donné le biberon à l'enfant :

M. "Quand je suis arrivée le petit avait déjà eu son biberon, j'étais là et je ne savais plus rien, rien qui sortait quoi. Je ne savais plus quoi dire, j'étais tellement étonnée, il m'a répondu : il était tellement occupé à pleurer, j'allais pas le laisser pleurer (...)"

E. "Et si vous étiez là et qu'il avait voulu donner le biberon vous auriez accepté ?"

M. "J'en sais rien, ça se peut qu'il m'avait dit je vais le donner, je dirais non, moi je lui donne, parce que j'ai tellement l'habitude."

M. "J'ai confiance qu'en moi-même quand je le porte; quand mon mari le porte, je tiens mon mari ... j'ai confiance qu'en moi."

Une autre mère dont le principe de vie se centre sur l'action vit difficilement l'attitude fataliste de son mari à l'égard des démarches qu'elle entreprend dans le processus de prise en charge de l'enfant : *"de toute façon ça ne sert à rien"*, dit le père qui, par ailleurs, refuse la réalité du handicap :

E. *"Outre le handicap de l'enfant avez-vous d'autres difficultés auxquelles vous devez faire face ?"*

M. *"Oui. Les problèmes d'argent, c'est pas drôle. Bon, le problème, c'est le conjoint."*

M. *"C'est très pénible parce que je me suis heurtée à un mur."*

Les difficultés conjugales trouvent notamment leur origine dans le décalage parental, déjà précisé antérieurement, quant à la prise de conscience du handicap dans toutes ses dimensions. La charge mentale se surajoute dans ces cas à un contexte général de prise en charge prédominante par la mère de la vie domestique familiale.

Les attitudes parentales, surtout lorsqu'elles sont distinctes, vécues sur un mode problématique ou non, s'inscrivent toujours dans la complexité psychologique des échanges entre conjoints, renforcée par le caractère parfois paradoxal du discours :

M. *"Généralement je lui en parle avant mais ma décision est déjà prise ! Pour les scanners, je ne lui en parle pas, je sais parfaitement que je ne vais pas lui en parler, parce qu'il va râler et dire de toute façon ça ne sert à rien ..."*

L'accompagnement parental de l'enfant procède de la mise en place de stratégies conscientes ou inconscientes, en vue de faire face à la situation de handicap. Inscrit dans *la totalité du penser et de l'agir*, l'accompagnement se distingue de la prise en charge qui, elle, se réfère à l'aspect concret et au caractère parfois pesant, voire accablant de la vie quotidienne. La prise en charge à domicile de l'enfant dont les besoins spécifiques inhérents à la situation de handicap exigent des activités multiples se caractérise par une amplification du travail domestique. Cette dernière s'inscrit, par ailleurs, dans un contexte de conditions inhabituelles dans les échanges quotidiens avec l'enfant.

Largement ancrée dans l'histoire sociale des représentations des rôles masculins et féminins, la

répartition au sein du couple des activités domestiques et de la prise en charge de l'enfant interfère dans le processus d'ajustement parental c'est-à-dire dans les capacités à faire face des familles. D'autres dimensions y détiennent une place certaine : les processus de prise de conscience du handicap et les processus d'acceptation ou plutôt d'admission du handicap de l'enfant.

Les ajustements parentaux se structurent alors à travers un ensemble d'attitudes parentales proches ou discordantes quant à l'accompagnement du jeune enfant et à sa prise en charge concrète. **Dans un même mouvement, le handicap révèle et renforce la dynamique du couple conjugal et donc les processus d'ajustements :** *"Les remaniements de l'équilibre familial original mais souvent fragile font de l'enfant handicapé le révélateur des interactions familiales pré-existantes (conflit ou solidarité du couple) et non pas leur agent provocateur, comme il est dit encore trop souvent."* (Zucman, 1982 : 43)

En conclusion, les processus de découverte du handicap et d'accompagnement du jeune enfant indiquent l'émergence de logiques complexes, à la fois personnelles et sociales. Ces logiques contribuent à penser le concept d'ajustement.

Quatre logiques complexes se dégagent de notre analyse :

La **logique de la rationalité** est sans doute celle qui se présente de manière la plus explicite. Chaque problème est identifié, nommé, afin d'en envisager la résolution par une recherche active et construite de solutions. Des ressources existent et sont mobilisées de façon optimale en vue de dépasser les difficultés rencontrées par la famille. La mise en valeur de toutes les potentialités de la famille et du réseau familial et social constitue l'ancrage du processus d'ajustement.

Cette dynamique est renforcée par la référence aux professionnels de la santé dont les apports sont spécifiques à la prise en charge du handicap.

La **logique de la compensation** repose sur la recherche de ressources intermédiaires, car certains apports fondamentaux

manquent. Un risque de fragilisation se profile alors; il est, soit inhibé si les autres apports potentiels sont mobilisés efficacement, soit exacerbé si d'autres événements viennent complexifier la situation. C'est dans ce contexte, par exemple, que l'on soulignera l'importance d'une relation solidaire intergénérationnelle lorsque l'entente conjugale est absente.

La référence aux professionnels de la santé doit être, dans cette perspective, également mise en exergue.

La logique de l'évidence se caractérise par le fait que les événements de la vie s'imposent à l'esprit sans conteste. L'ajustement parental se fonde sur une approche simple ou plus exactement non problématique de la survenue du handicap de l'enfant : "*On l'a, on l'aime*". Les ressources affectives et familiales prédominent et soutiennent un investissement permanent.

Cette logique est aussi marquée par le peu de recours aux ressources extérieures notamment aux professionnels de la santé.

La logique de la destinée est caractérisée par une mobilisation de ressources essentiellement familiales et religieuses. L'ajustement parental s'inscrit dans un contexte d'isolement social qui peut induire un repli familial.

Ces logiques nous semblent pouvoir indiquer des pistes pour une conceptualisation du processus d'ajustement; elles reflètent des modes possibles de structuration et de fonctionnement personnels, conjugaux, familiaux face à tout événement de la vie.

Nous insisterons sur le caractère non linéaire de l'ajustement et plus précisément sur le mouvement essentiellement dialectique des ressources.

POUR NE PAS CONCLURE ... QUELQUES PISTES DE REFLEXIONS

L'essai d'une réponse sociologique à la question de savoir ce qui permet, dans une famille, de *faire face* à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant, s'élabore sur base des récits parentaux. Cette perspective de recherche d'orientation qualitative apporte une pierre à l'édifice de la *compréhension des processus complexes d'ajustements parentaux*.

L'analyse du corpus des trente-neuf entretiens présente, dans un premier temps, une construction typologique des difficultés rencontrées par les familles. Cette typologie organise les difficultés selon qu'elles concernent l'enfant handicapé, les relations conjugales et parentales, le réseau familial, social et thérapeutique. Les difficultés ne sont pas abordées de manière monolithique. Inscrites dans la dynamique de vie sociale des familles, elles sont permanentes ou surviennent par phases et se révèlent de manière singulière dans chaque famille.

Dans un second temps, des ressources familiales sont mises en évidence : les dispositions personnelles des parents, les liens conjugaux, les solidarités familiales et sociales, l'apport des thérapeutes et bien sûr, les potentialités de l'enfant. Les ressources ne sont pas immuables. Elles se développent, se transforment, se renforcent tout en se structurant dans le contexte social et culturel : histoire familiale, appartenance sociale, systèmes de valeurs et de représentations.

Dans un troisième temps, l'analyse aborde la problématique des ajustements parentaux qui reposent sur des mouvements dialectiques entre les difficultés et les ressources.

L'ajustement se concrétise par des équilibres familiaux successifs et progressifs ne correspondant pas à une évolution linéaire. Ces équilibres ne sont pas acquis une fois pour toutes, et nous amènent à penser l'ajustement familial en termes de *processus*.

Les processus d'ajustements à la situation de handicap du jeune enfant se réalisent à partir de *logiques de pensée et d'action, de dispositions* qui sous-tendent, comme nous l'avons souligné, des *stratégies fondamentales*.

Les processus d'ajustements n'ont de valeur sociologique que resitués dans les contextes d'interactions familiales qui les produisent. Ces interactions se structurent au sein des rapports sociaux, qu'il s'agisse de *rappports sociaux conjugaux*, notamment en matière de répartition des rôles parentaux et domestiques, ou de *rappports sociaux de "savoir"* qui colorent, par exemple, les échanges avec les professionnels de la santé.

Dans la compréhension des phénomènes comme dans les modes d'intervention relatifs aux problèmes auxquels les familles sont confrontées, il semble essentiel de considérer les familles avec un enfant présentant un handicap dans la perspective de *familles comme les autres*.

On distinguera donc clairement, bien qu'elles soient étroitement imbriquées, *trois spécificités* : la première, liée au statut d'enfant; la deuxième, à la situation de handicap; la troisième, à l'infirmité motrice d'origine cérébrale.

Cette distinction / imbrication mérite d'être soulignée et doit être reconnue, notamment dans les interventions des professionnels, sinon les dispositions qui pourraient être prises à l'égard des familles et des enfants risqueraient, ou bien de réduire les différences au point de nier les spécificités, ou bien de tout ramener à la question du handicap, au risque d'alimenter un processus de stigmatisation sociale.

La pluralité des trajectoires familiales est un fait social. Apprendre à voir, à reconnaître et à tenir compte de cette réalité sociologique constitue l'ancrage principal de toute action avec les familles.

Les propositions suivantes ont pour objectif essentiel d'ouvrir un espace de réflexions générales qui intéresse l'ensemble des intervenants, qu'ils soient professionnels de la santé ou de l'éducation, car bien des obstacles surviennent encore sur le chemin qui va de la théorie à la pratique.

Les parents eux aussi désirent être actifs dans les perspectives de changement, particulièrement lorsqu'elles concernent le projet d'accompagnement de l'enfant ou l'amélioration de la communication avec les médecins et les paramédicaux.

Cette amélioration passe nécessairement par la reconnaissance de l'autre en tant que partenaire à part entière.

Vers des interventions professionnelles précoces, plus adéquates et plus humaines

Ecouter

Il semble essentiel que les professionnels mettent en place un véritable travail d'écoute à l'égard des parents et de l'enfant. Cette perspective d'écoute dépasse le sens commun d'une amélioration de la relation de confiance, pour s'inscrire au cœur même de la pratique thérapeutique. En effet, l'utilisation d'informations privilégiées concernant l'enfant et son milieu de vie (structure familiale, système de valeurs, mode de vie, ...) et une réelle considération de *la signification des demandes et des rôles parentaux* permettraient un meilleur ajustement des traitements médicaux ou paramédicaux au rythme et à la sensibilité de l'enfant, d'une part, et d'autre part, des réponses et des disponibilités professionnelles plus adaptées aux situations et aux ressources parentales présentes.

Soutenir, accompagner

Afin d'amplifier le soutien apporté par les professionnels aux parents dans la phase d'annonce médicale de la déficience du bébé, et tout au long du parcours thérapeutique de l'enfant, les orientations suivantes pourraient être envisagées.

L'accompagnement médical. Après leur avoir livré des éléments d'annonce d'une déficience ou d'un problème, ne jamais laisser partir les parents sans avoir pris le temps de parler de la vie et des compétences du bébé car : "*Plus que d' "annonce" c'est bien d' "accueil"*"

qu'il s'agit" (Lévy, 1991 : 141); d'amorcer un projet thérapeutique; de proposer la possibilité d'un accompagnement individuel ou familial, psychologique ou social.

L'accompagnement individuel ou familial. Rencontrer une personne spécialisée moins impliquée que la famille permettrait aux parents de parler, d'exprimer des émotions, des incompréhensions, de la colère, ... ; de cerner plus clairement les problèmes qui surviennent en évitant certaines confusions (notamment sous-tendues par les "bons conseils" des proches); d'accéder progressivement à "une prise de distance" personnelle.

Lorsque l'enfant est hospitalisé (néonatalogie, pédiatrie), un accompagnement systématique pourrait favoriser les repérages dans cet environnement inhabituel, faciliter l'organisation des rencontres avec les médecins, ... , et amener les parents à comprendre suffisamment les appareils et les moyens techniques qui entourent le bébé.

Dans les centres hospitaliers, notamment universitaires, et les structures d'éducation spécialisée, un lieu d'écoute permanent destiné aux parents, leur permettrait de trouver un soutien psychologique en période d'incertitude ou de crise. Ces institutions thérapeutiques et éducatives seraient alors des lieux privilégiés de communication tant avec des professionnels, qu'avec d'autres parents.

Même si la souffrance de la fratrie n'est pas apparue en tant que telle dans notre population, nous avons des raisons de penser que, dans certaines situations familiales, la fratrie vit une souffrance réelle qui reste *silencieuse* afin de ne pas perturber les parents, déjà assez accablés. Cette souffrance devrait être reconnue, par exemple en élargissant davantage l'approche de l'accompagnement professionnel à l'ensemble de la famille si nécessaire.

Relayer

Favoriser la création de relais, ce qui permettrait aux parents de pouvoir compter de manière ponctuelle ou inopinée sur une aide "*sans devoir prévoir*" : pouvoir déposer l'enfant à garder durant deux ou trois heures sans inquiétude quant aux soins qui lui seront prodigués ou pouvoir compter sur une personne qui vienne à domicile s'occuper de l'enfant afin de permettre aux parents de souffler.

Coordonner

Afin d'éviter le cloisonnement des différentes disciplines médicales ou paramédicales et d'assurer une meilleure coordination du travail de l'ensemble des intervenants qui rencontrent l'enfant à domicile ou dans l'institution éducative, des moments de mise en commun pourraient être organisés. Au-delà du travail thérapeutique spécifique à chaque intervenant (médecin, kinésithérapeute, thérapeute familial ou psychologue) et de la transmission d'informations, cette rencontre pourrait coordonner de façon intégrée "ce qui arrive à la famille" dans une perspective d'action complémentaire et efficace.

Former, sensibiliser

Nous ne pourrions amorcer ici la vaste problématique de la formation des professionnels de la médecine. Nous indiquerons seulement quelques-unes des dimensions proposées par R.C. Fox. Les médecins et les infirmières "(...) *ne peuvent aborder leur travail dans un état de "nudité affective", sans "vêtements" protecteurs. Afin de bien accomplir leur tâche, il leur est indispensable de se munir de cette "protection" intellectuelle et émotive qui leur permet de prendre du recul. Mais, idéalement, ces couches protectrices qu'ils acquièrent progressivement devraient être poreuses et perméables. En effet, si les professionnels médicaux se renferment trop, leur capacité de comprendre ce que peut signifier être malade et être un patient serait gravement restreinte. (...)*

Existe-t-il des moyens adéquats pour former des professionnels de la médecine à affronter continuellement et consciemment les profondes réalités de la maladie; des moyens qui enrichiraient la qualité humaine des soins délivrés sans compromettre l'équilibre psychique du personnel médical ? Dans ce domaine, nous manquons de recherche sociale et pédagogique ainsi que d'expérimentation scientifique." (Fox, 1988 : 77-78)

Quelles que soient les règles et les lois en vigueur, quels que soient les créneaux de formation des professionnels, l'échange avec les parents ne peut en aucun cas faire l'économie d'une attention réceptive basée sur l'écoute, la communication et la compréhension empathique, *attitudes professionnelles* définies comme essentielles par les parents.

Bien que l'ensemble de ces propositions structurées ne prétende pas à l'exhaustivité, elles peuvent cependant constituer *un cadre initial de références*. Ces propositions ont pour objectif fondamental de catalyser des orientations d'analyse et d'amélioration de la communication des professionnels avec les parents et de stimuler des initiatives d'actions concrètes dans les domaines de l'accompagnement familial et de l'information, afin de dépasser quelque peu le décalage existant entre les attentes parentales et l'aide des professionnels et des institutions spécialisées.

Si réellement, dans tous les domaines, on favorisait une sensibilisation et une compréhension plus étendue et plus profonde des problématiques familiales qui se développent autour de l'enfant handicapé, alors la perspective du *travailler ensemble*, encore bien trop confinée dans des démarches professionnelles personnelles, aurait quelque chance d'accéder à un certain degré de réalité.

La problématique du handicap pose la question du rôle de la famille dans le processus de gestion de la santé. La famille doit être reconnue comme *acteur social* à part entière, et des synergies doivent être mises en place où les rôles des uns et des autres sont clairement définis. Des enjeux politiques, économiques et sociaux se profilent alors.

La réponse au défi de l'accompagnement des enfants handicapés à domicile résultera d'une collaboration entre les familles et les professionnels, mais également avec l'ensemble de la société.

* * * * *

BIBLIOGRAPHIE

Les auteurs signalés par un astérisque sont cités dans le texte.

- I. Ouvrages généraux - Sociologie. Psychologie. Méthodologie
- II. Ouvrages et articles relatifs à la problématique du handicap
- III. Ouvrages et articles relatifs à l'I.M.O.C.

I. Ouvrages généraux - Sociologie. Psychologie. Méthodologie.

* ABELS, Ch., "Le récit de vie d'enfants - outil complémentaire à l'action éducative", *Le groupe familial*, n° 126, 1990, p. 26 à 35.

* AMIEL-LEBIGRE, F., GOGNALONS-NICOLET, M., *Entre santé et maladie*. Paris, P.U.F., 1993, 176 p.

BERGER, P., LUCKMANN, T., *La construction sociale de la réalité*. Paris, Méridiens Klincksieck, 1986, 288 p.

* BERTAUX, D., "L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités", *Cahiers internationaux de Sociologie*, vol. LXIX, 1980, p. 197 à 225.

* BERTAUX-WIAME, I., "Au risque de la recherche : récit de vie et paradigme indiciaire". Rencontre Internationale : *L'histoire de vie au risque de la recherche, de la formation et de la thérapie*. Vaucresson, juin 1991, 10 p.

BLANCHET, A., "Epistémologie critique de l'entretien d'enquête de style non directif. Ses éventuelles distorsions dans le champ des sciences humaines", *Bulletin de psychologie*, 1982-1983a, tome XXXVI, n° 358, p. 187 à 194.

* BOURDIEU, P., *La distinction, critique sociale du jugement*. Paris, Les éditions de Minuit, 1979, 670 p.

* BOURDIEU, P., *Le sens pratique*. Paris, Les éditions de Minuit, 1980, 475 p.

* BOURDIEU, P., (sous la direction de) *La misère du monde*. Paris, Ed. du Seuil, 1993, 947 p.

CLAPIER-VALLADON, S., "L'enquête psycho-sociale et son analyse de contenu". *Psychologie Française*, tome 25, n° 2, 1980, p. 149 à 160.

* CRESSON, G., "Le travail sanitaire profane dans la famille. Analyse sociologique". Thèse présentée pour l'obtention du grade de docteur en sociologie sous la direction de Mme Cl. Herzlich, Paris, décembre 1991, 378 p.

* DECERF, A., "La marque du temps dans l'organisation du psychisme et dans son développement", in: B. Bawin-Legros (actes du Colloque réunis par), *La dynamique familiale et les constructions sociales du temps*. Liège, 7-8 mai 1987, p. 243 à 250.

* DE GAULEJAC, V., "Sociologie et psychanalyse de récits de vie : contradictions et complémentarités", Rencontre Internationale : *L'histoire de vie au risque de la recherche, de la formation et de la thérapie*. Vaucresson, juin 1991, 10 p.

* FERRAROTTI, F., "Sur l'autonomie de la méthode biographique", in: J. Duvignaud (Etudes réunies par), *Sociologie de la connaissance*. Paris, Ed. Payot, 1979, p. 131 à 152.

* FOX, Renée C., *L'incertitude médicale*. Paris, L'Harmattan et Louvain-la-Neuve, CIACO Editeur, 1988, 202 p.

FREIDSON, E., *Profession of medicine*. Traduction (1984) *La profession médicale*. Paris, Ed. Payot, 1970.

* FREUND, J., *Sociologie de Max Weber*. Paris, P.U.F., 2ème éd., 1968, 256 p.

* GAUTHIER, B., (sous la direction de) *Recherche sociale - de la problématique à la collecte des données*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 1990, 535 p.

GOFFMAN, E., *La mise en scène de la vie quotidienne 1. La présentation de soi*. Paris, Les éditions de Minuit, 1973, 251 p.

GOFFMAN, E., *Stigmate*. Paris, Les éditions de Minuit, 1975, 175 p.

* GRAFFAR, M., "Une méthode de classification sociale d'échantillons de population", *Courrier*, vol. VI, n° 8, 1956, p. 455 à 459.

* HIRSCHHORN, M., "Techniques quantitatives et techniques qualitatives : de l'opposition à l'articulation", in: J. Wödz (sous la direction de), *Problèmes de la sociologie qualitative*. Katowice, Université de Silésie, 1987, p. 40 à 51.

* JAVEAU, Cl., "Singularité et Sociologie". Acte du XIIe Colloque de l'Association Internationale des Sociologues de Langue Française, Bruxelles, mai 1985, 17 p.

* JAVEAU, Cl., *Leçons de Sociologie*. Paris, Méridiens Klincksieck, 1986, 281 p.

JAVEAU, Cl., "Pour introduire le "lien social" : le rétablissement du sujet et le destin de la sociologie", *Bulletin de l'Association internationale des sociologues de langue française*, n°4, 1987, p. 125 à 135.

* JAVEAU, Cl. *La société au jour le jour. Ecrits sur la vie quotidienne*. Bruxelles, De Boeck-Université, 1991, 292 p.

* JAVEAU, Cl., *L'enquête par questionnaire, manuel à l'usage du praticien*. Bruxelles, Ed. de l'Université de Bruxelles, 4ème éd., 1992, 158 p.

* LALIVE d'EPINAY, Ch., "Récit de vie et projet de connaissance scientifique (ou que faire de la subjectivité ?)" in: J. Wödz (sous la direction de), *Problèmes de la sociologie qualitative*. Katowice, Université de Silésie, 1987, p. 190 à 205.

LALIVE d'EPINAY, Ch., "Récit de vie, ethos et comportement : pour une exégèse sociologique", in: J. Rémy et D. Ruquoy (sous la direction de), *Méthodes d'analyse de contenu et sociologie*. Bruxelles, Pub. des Facultés universitaires St Louis, 1990, 241 p.

LEBOVICI, S., *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste. Les interactions précoces*. Paris, Centurion, 1983, 377 p.

* LEFAUCHEUR, N., "Les conditions et niveaux de vie des enfants de parents séparés", Acte du colloque : *Les enfants et leurs parents séparés*, Paris, octobre 1985, 47 p.

LEMAY, M., *L'éclosion psychique de l'être humain. La naissance du sentiment d'identité chez l'enfant*. Paris, Fleurus, 1983, 710 p.

* LEOMANT, Ch., SOTTEAU-LEOMANT, N., "Histoires de vie : sociologues et narrateurs à la recherche de la compréhension", Rencontre Internationale : *L'histoire de vie au risque de la recherche, de la formation et de la thérapie*, Vaucresson, juin 1991, 15 p.

MANCIAUX, M., LEOVICI, S., JEANNERET, O., SAND, A.E., TOMKIEWICZ, S., *L'enfant et sa santé. Aspects épidémiologiques, biologiques, psychologiques et sociaux*. Paris, Doin Ed., 1987, 1326 p.

MARTIN, P., *Des familles et des enfants. Analyse bibliographique et approche méthodologique*. Bruxelles, Ed. De Boeck-Wesmael, 1988, 175 p.

* MOLITOR, M., "L'herméneutique collective", in: J. Rémy et D. Ruquoy (sous la direction de) *Méthodes d'analyse de contenu et sociologie*. Bruxelles, Pub. des Facultés universitaires St Louis, 1990, p. 19 à 35.

* Mc GOLDRICK, M., GERSON, R., *Génogrammes et entretien familial*. Paris, E.S.F. Ed., 1990, 199 p.

MUCCHIELLI, A., *Les méthodes qualitatives*. Paris, P.U.F. Que sais-je ?, 1991, 126 p.

PETRE, P., *Psychanalyse et handicap*. Bruxelles, Autoédition-Essais, 1988, 63 p.

* POIRIER, J., CLAPIER-VALLADON, S., RAYBAUT, P., *Les récits de vie-théorie et pratique*. Paris, P.U.F., 1983, (2ème éd. 1989), 238 p.

RUTTER, M., "Stress, Coping and Development : some Issues and Some Questions", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 22, n° 4, 1981, p. 323 to 366.

STIKER, H.J., *Corps infirmes et sociétés*. Paris, Aubier Montaigne, 1982, 250 p.

* WYNANTS, B., "Le projet de l'analyse de contenu en sociologie", in: J. Rémy et D. Ruquoy (sous la direction de), *Méthodes d'analyse de contenu et sociologie*. Bruxelles, Pub. des Facultés universitaires St Louis, 1990, p. 163 à 173.

II. Ouvrages et articles relatifs à la problématique du handicap

AKHURST, M., "Méthodologie d'une étude sur la famille. Les modes de vie des familles avec un enfant handicapé mental", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 28, 1984, p. 73 à 79.

ANGERTH, M., ROME, L., *Mots volés, mots rendus. Témoignages face au handicap*. Genève, Institut d'Etudes Sociales, Annales du Centre de recherche sociale, 1981, n° 11, 174 p.

"Annonce du handicap et prise en charge précoce", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 53, 1991.

AUZIAS, M., CASATI, I., "Equipe de recherche et intégration en crèche de jour d'un nourrisson handicapé à développement lent (Observation de 5 à 24 mois)" in: *Les outils de l'AMSP*. Rennes, CREA, Documents, n° 2, 1988, p. 131 à 146.

BARDEAU, J.M., *Voyage à travers l'infirmité*. Paris, Ed. du Scarabée, 1985, 188 p.

BAUER, M., "Une hypothèse heuristique des errances des intervenants du secteur handicap et inadaptation", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 35, 1986, p. 1 à 10.

* BEGUE-SIMON, A.M., HAMONET, Cl., WEBER, M., GELLY, D., "Proposition d'une nouvelle grille d'évaluation du handicap", tiré à part, n.d., p. 475 à 480.

BOUCHARD, C., "La parentalité empêchée", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREA, Documents, n°1, 1988, p. 70.

BOUCHER, N., BON, E., DARTOIS, R., MEUNIER, Cl., "Une situation de prise en charge précoce : les enfants avec un handicap moteur et leur famille", in: *Handicap - famille et société*. Paris, Dossier documentaire, I.D.E.F., Alizé productions, 1990, 361 p.

BOUCHER, N., "Prise en charge précoce des enfants handicapés moteurs et répercussions sur la famille", Rapport de recherche, APF-CTNERHI, Paris, 1991, 88 p.

BRIMBLECOMBE, F., "Accueil du jeune enfant handicapé. Accompagnement des familles", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREAI, Documents, n° 1, 1988, p. 31 à 40.

CASTAING, M.T., "De l'insertion familiale à l'insertion sociale : l'accompagnement de l'enfant et de sa famille", in: *Les outils de l'AMSP*. Rennes, CREAI, Documents, n° 2, 1988, p. 109 à 122.

DANIEL, M., "Travail précoce près des jeunes enfants en service de soins et d'éducation spécialisés à domicile", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREAI, Documents, n° 1, 1988, p. 85 à 86.

DANIEL, M., "Evolution dans les modes de prises en charge du jeune handicapé dans son milieu naturel de vie", in: *Les outils de l'AMSP*. Rennes, CREAI, Documents, n° 2, 1988, p. 93 à 101.

DARDENNE, Ph., OLLIVIER, A., BELLOIR, A., "La famille de l'enfant myopathe. Etude de trente familles en Bretagne", *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, n° 12, 28ème année, 1980, p. 523 à 537.

DAVIS, H., "Constructs of handicap : working with parents and children", *Journal of the Psychology and Psychotherapy Association*, vol. 1, 1983, p. 37 to 39.

* DECANT, D., "Un certain regard, une possible rencontre, effets de la découverte précoce d'un handicap sur la relation parents-enfant et la structuration du moi", *Lieux de l'enfance*, n° 9-10, n.d., p. 231 à 257.

* DECANT, D., "L'annonce du handicap. Le point de vue du psychanalyste", *L'Enfant*, n° 6, 1985, p. 28 à 36.

DEMAREZ, M., DETRAUX, J.J., DITULLIO, A., FRIEBERGER, M., ROLAND, N., "L'intégration des enfants handicapés en crèche", Rapport Final, CEFES, Bruxelles, décembre 1985, 225 p.

DESCHAMPS-ADAMANTIADIS, Fr., "L'aide aux familles d'enfants handicapés", *L'enfant*, n° 3/4, 1982, p. 241 à 244.

DUPUY, M., "Révélation du handicap aux parents et épanouissement de l'enfant", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CRÉAI, Documents, n° 1, 1988, p. 68 à 69.

DURNING, P., "La restitution aux équipes de résultats de recherche les concernant - Note méthodologique", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 28, 1984, p. 64 à 68.

FOUGEYROLLAS, P., ST MICHEL, G., BLOUIN, M., "Proposition d'une révision du 3ème niveau de la CIDIH : Le Handicap", *Réseau International CIDIH*, vol. 2, n° 1, n° spécial, 1989, 29 p.

FRAGNIERE, G., "Les besoins d'information des familles de personnes handicapées", Rapport, Commission des Communautés Européennes, 1985, 48 p.

FREY, K.K., GREENBERG, M.T., FEWELL, R.R., "Stress and Coping Among Parents of Handicapped Children : A Multi-dimensional Approach", *American Journal on Mental Retardation*, vol. 94, n° 3, 1989, p. 240 to 249.

FRIEDBERGER, M., "Intégrer l'enfant handicapé dans une crèche", *L'Enfant*, n° 6, 1985, p. 64 à 68.

GARDENT, H., "Quelques réflexions sur le dénombrement des handicaps et des personnes handicapées", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 28, 1984, p. 9 à 13.

GEADAH, R., "Face au handicap. Approche anthropologique et psycho-sociale", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREA, Documents, n° 1, 1988, p. 5 à 15.

GEORGES-JANET, L., "Dans le domaine médico-social, I. Agir ?, II. Précocement ? III. Pourquoi ? Comment ? Avec qui ?", in: *Les outils de l'A.M.S.P.* Rennes, CREA, Documents, n° 2, 1988, p. 5 à 12.

GIAMI, A., "Attitudes à l'égard des personnes handicapées. Revue de la littérature américaine (1960-1984)", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 35, 1986, p. 11 à 20.

HAMONET, C., "Pour une nouvelle approche médico-sociale du handicap. Plaidoyer pour l'handicapologie", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 23, 1983, p. 51 à 56.

KOHLER, L., "Chronically Ill and Handicapped Children in the Nordic Countries", *Acta Paediatr. Scand.* 73, 1984, p. 161. to 167.

KOUPERNIK, C., "Handicap moteur et dynamique familiale", *Revue de Neuropsychiatrie infantile*, n° 1, 20ème année, 1972, p. 45 à 51.

LABREGERE, A., "Bases scientifiques, éthiques et socio-politiques de l'intégration", Communication au Colloque International : *Intégration des jeunes handicapés mentaux, rêve ou réalité*, Paris, décembre 1983, 13 p.

LABREGERE, A., "L'accueil des jeunes handicapés à l'école", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 32, 1985, p. 72 à 77.

LAISNEY, VALLERY-MASSON, E., "Conditions de la révélation de maladie dans la période néo-natale : point de vue pédiatrique", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREA, Documents, n° 1, 1988, p. 91 à 92.

LAMBERT, J.L., *Introduction à l'arriération mentale*. Bruxelles, Mardaga, 1978, p. 291 à 292.

LAMBERT, T., "Besoins des personnes handicapées ou inadaptées. Travaux et recherches nécessaires", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 20, 1982, p. 37 à 41.

LAMBOTTE, Cl., "Le conseil génétique", *L'Enfant*, n° 2, 1982, p. 93 à 115.

LE DISERT, D., "Entre la peur et la pitié : Quelques aspects socio-historiques de l'infirmité", *Int. Journal of Rehabilitation Research*, 10 (3), 1987, p. 253 to 265.

LE MAREC, B., "Du diagnostic à l'accompagnement", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREAI, Documents, n° 1, 1988, p. 45 à 57.

LEPAPE, M., "Rôle du kinésithérapeute dans la découverte du handicap", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREAI, Documents, n° 1, 1988, p. 81.

LE TUAL, B., "Prise en compte précoce de l'enfant porteur d'un handicap", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREAI, Documents, n° 1, 1988, p. 103 à 104.

LEVI, S., "Dépistage anténatal du handicap de l'enfant par échographie", *L'Enfant*, n° 6, 1985, p. 10 à 16.

* LEVY, J., "L'éveil du tout petit : projets/réalités", Actes du VIIIème Séminaire de Réflexion SSESD *L'enfant handicapé à domicile*, Besançon, APF, Sémaphores, n° 13-14, 1989, p. 10 à 14.

LEVY, J., "A propos de l'aide médico-psycho sociale précoce", in: *Handicap - famille et société*. Paris, Dossier documentaire, I.D.E.F., Alizé productions, 1990, 361 p.

* LEVY, J., *Le bébé avec un handicap - De l'accueil à l'intégration*. Paris, Ed. du Seuil, 1991, 190 p.

LOUGOVOY, J., PORTE, M., "Identification des difficultés susceptibles de perturber l'insertion scolaire et familiale chez de très jeunes enfants atteints de paraplégie. Prévention et traitement" , *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 27, 1984, p. 39 à 44.

MANCIAUX, M., "Les enfants handicapés : de quoi, de qui parle-t-on ?" *Arch. Fr. Pédiatr.*, 1981, 38, p. 553 à 556.

MANCIAUX, M., "Handicaps and Chronic Diseases in Childhood" (introduction), *Child Health*, Karger, Basel, vol. 1, 1982, p. 1 to 8.

* MARTIN, P., PAPIER, C., "Eléments de connaissance relatifs à la problématique du jeune enfant handicapé et son milieu familial." Rapport d'étude interne, E.S.P./U.L.B., F.R.S.M., décembre 1989, 90 p.

MARTIN, P., "The Impact of Chronic Illness on the Family : The Young Handicapped Child and the Family Coping", *Archives of Public Health* , 48, 1990, p. 7 to 12.

* MARTIN, P., MEYER, J., PAPIER, C., SAND, E.A., "La recherche, une forme d'intervention ? Théories et pratiques", in: J.C. Grubar, S. Ionescu, G. Magerotte, R. Salbreux (sous la direction de), *L'Intervention en Déficience Mentale - théories et pratiques*. Lille, Dif. Presses Universitaires de Lille, 1991, 394 p.

MORELLEC, SAVOUREUX, POIRIER (Mesdames), "Révélation précoce ou tardive d'un handicap lourd type Werdnig-Hoffman", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREA, Documents, n° 1, 1988, p. 71 à 74.

MORELLE, C., "Les mots pour le dire ou parler à l'enfant de son handicap", Conférence présentée dans le cadre du cycle : *A l'écoute de l'enfance*, Bruxelles, Centre Chapelle-aux-Champs, 1988, 7 p.

MORVAN, J.S., "Société, famille, handicap : perspectives psychodynamiques", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 20, 1982, p. 49 à 52.

OLLIVIER, A., "Une action médico-psycho-sociale précoce. Pourquoi ? Quand ? Comment ?", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 25, 1984, p. 20 à 27.

ONDONGO, J., "Culture et handicap : un regard ethnopsychiatrique", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 31, 1985, p. 19 à 30.

PASSOS, J.Y., "Responses of the Health Care System in the Maintenance and Restoration of Health. A Nursing Care Perspective", Proceedings of a W.H.O. meeting *Scientific Approaches to Health and Health Care*, ULM, 1983. B.Z.Nizetic, H.G.Pauli, P.-G. Svensson, (Ed.) W.H.O., Copenhagen, 1986, p. 110 to 117.

PIALOUX, B., "Le handicap moteur : révélation avec ou sans pronostic ?", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREA, Documents, n° 1, 1988, p. 61.

PHILIP, C., "Contribution à une critique de la notion de handicap", *Handicap et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 32, 1985, p. 13 à 19.

PHILIP, M., DUCKWORTH, D., *Children with Disabilities and their Families : A Review of Research*. Winsdor, NFER-Nelson, 1982, 131 p.

PICARD, C., "Associer les parents et l'environnement à la prise en charge du jeune enfant handicapé moteur"; in: *Les outils de l'AMSP*. Rennes, CREA, Documents, n° 2, 1988, p. 102 à 108.

RIMMERMAN, A., PORTOWICZ, D., "Analysis of Resources and Stress Among Parents of Developmentally Disabled Children", *Int. J. Rehab. Research*, 1987, 10 (4), p. 439 to 445.

ROUMAT, G., "L'accompagnement psychologique", *L'Enfant*, n° 6, 1985, p. 49 à 54.

ROUSSEAU, M., "Aider les bébés ... à se faire comprendre", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant* Rennes, CREA, Documents, n° 1, 1988, p. 105 à 108.

ROY, J., "Le pédopsychiatre face à l'annonce de l'handicap somatique", *Revue française de Psychiatrie*, Novembre 1987, p. 27 à 30.

SALBREUX, R., "Dépistage et prise en charge précoce : Pourquoi faire ? ", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREA, Documents, n° 1, 1986, p. 17 à 22.

* SALBREUX, R., "La découverte du handicap", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREA, Documents, n° 1, 1988, p. 23 à 29.

SCHERRER, SOMA (Mesdames), "La guidance parentale au moment des demandes d'allocations d'éducation spéciale", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREA, Documents, n° 1, 1988, p. 99 à 100.

SIMON (Mme), "L'annonce du handicap", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREA, Documents, n° 1, 1988, p. 89 à 92.

SLOPER, P., KNUSSSEN, C., TURNER, S., CUNNINGHAM, C., "Factors Related to Stress and Satisfaction with Life in Families of Children with Down's Syndrome", *J. Child Psychol. Psychiat.*, vol. 2, n° 4, 1991, p. 655 to 676.

SLOPER, P., TURNER, S., "Parental and Professional Views of the Needs of Families with a Child with Severe Physical Disability", *Counselling Psychology Quarterly*, vol. 4, 1991, p. 323 to 330.

SLOPER, P., TURNER, S., "Risk and Resistance Factors in the Adaptation of Parents of Children with Severe Physical Disability", *Journal Child Psychology Psychiatry*, 1992, p. 1 to 22.

TEW, B., LAURENCE, K.M., "Some Sources of Stress Found in Mothers of Spina Bifida Children", *British Journal of Preventive and Social Medicine*, n° 29, 1975, p. 27 to 30.

TOMKIEWICZ, S., "Parents et professionnels", in: *Handicap - famille et société*. Paris, Dossier documentaire, I.D.E.F., Alizé productions, 1990, 361 p.

TRIOMPHE, A., (sous la direction de) *Les personnes handicapées en France : données sociales*. Paris, Les publications du CTNERHI, PUF, numéro hors série, 1991, 316 p.

VALLERY-MASSON, E., "Du diagnostic à l'accompagnement", in: *Apparition et révélation du handicap chez le jeune enfant*. Rennes, CREA, Documents, n° 1, 1988, p. 45 à 57.

VERDES-LEROUX, J., "Les exclus", *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 19, 1978, p. 61 à 65.

* VISIER, J.P., "Intégration et Identité", Doc.Ronéotypé, n.d.,14 p.

* VISIER, J.P., MOUNOUD, M.C., ROY, M.J., *Des parents d'enfants handicapés en quête d'une pratique associative*. Paris, Les publications du CTNERHI, P.U.F., série "Recherches", 1983, 274 p.

VISIER, J.P., ROY, J., MOUNOUD, Cl., "Des parents d'enfants handicapés en quête d'une pratique associative", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 25, 1984, P. 35 à 38.

VISIER, J.P., MAURY, M., ROY, J., MOUNOUD, C., "Eléments de réflexion pour un accompagnement des parents d'enfants en danger de handicap mental", *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 34 (11-12), 1986, p. 531 à 535.

WALD BAKEN, J., (sous la direction de) *L'enfant avec un handicap. L'expérience américaine*. Besançon, Sémaphores, n° 20, 1993, 184 p.

WALLANDER, J.L., VARNI, J.W., BABANI, L., DEHAAN, C.B., WILCOX, K.T., BANIS, H.T., "The Social Environment and the Adaptation of Mothers of Physically Handicapped Children", *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 14, n° 3, 1989, p. 371 to 387.

WALLANDER, J.L., PITT, L.C., MELLINS, C.A., "Child Functional Independence and Maternal Psychosocial Stress as Risk Factors Threatening Adaptation in Mothers of Physically or Sensorially Handicapped Children", *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, n° 6, vol. 58, 1990, p. 818 to 824.

WISHART, M.C., BIDDER, R.T., GRAY, O.P., "Parents report of family life with a developmentally delayed child", *Child : care, health and development*, n° 7, 1981, p. 267 to 279.

WOOD, Ph., "Comment mesurer les conséquences de la maladie : la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps", *Chronique O.M.S.* , n° 34, 1980, p. 400 à 405.

* ZUCMAN, E., *Famille et handicap dans le monde. Analyse critique de travaux de la dernière décennie* . Paris, Les publications du CTNERHI, série "Etudes", n° 2, 1982, 181 p.

ZUCMAN, E., "Famille et handicap. Reconnaître et éviter le surhandicap des familles", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 18, 1982, p. 22 à 30.

ZUCMAN, E., "L'identification individualisée pluri-dimensionnelle de la situation des personnes handicapées ou en difficulté d'adaptation en France. Adaptation de la classification O.M.S. des déficiences, incapacités, handicaps, aux besoins de la recherche et de la pratique d'action sociale", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 20, 1982, p. 42 à 48.

ZUCMAN, E., "Les handicapés, leur famille et les intervenants. Introduction", *La revue de pédiatrie* , tome XIX, n° 5, 1983, p. 231 à 233.

ZUCMAN, E., "L'évolution de la politique médico-sociale au cours des vingt dernières années et ses effets pour les communautés éducatives", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 32, 1985, p. 20 à 26.

ZUCMAN, E., "Evolution de l'image du handicap. Histoire des peurs et des mots", *Sémaphores*, 1989, n° 13-14, p. 15 à 17.

ZUCMAN, E., "Les inter-relations parents, jeunes handicapés, professionnels", in: *Handicap - famille et société*. Paris, Dossier documentaire, I.D.E.F., Alizé productions, 1990, 361 p.

III. Ouvrages et articles relatifs à l'I.M.O.C.

ARTHUIS, M., RENAULT, F., et coll., "Les infirmités motrices d'origine cérébrale", *La Médecine Infantile*, 1983, tome 90, n° 7, p. 769 à 826.

ARTHUIS, M., "Les infirmités motrices d'origine cérébrale chez l'enfant", *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 1991, n° 39 (4-5), p. 123 à 128.

BARAT, C., BARTSCHI, M., BATTISTELLI, F., BAUDRY, C., CALVET, F., MAUSSION, E., MAZEAU, M., MAZEROLLE, M., SVENDSEN, F., (sous la direction de) *L'enfant déficient mental polyhandicapé, quelle réalité quels projets*. Paris, Les Ed. E.S.F., (1ère éd. 1985), 2ème éd. augmentée, 1988, 285 p.

BOBATH, K., TABARY, J.C., "Les méthodes de rééducation", *Cahier du C.D.I. pour la rééducation des I.M.C.*, 1975, n° 62, p. 1 à 76.

* CAHUZAC, M., *L'enfant infirme moteur d'origine cérébrale*. Paris, Ed. Masson, 1977.

CHABROLLE, J.P., "I.M.C. ou I.M.O.C. : deux sigles qui cachent encore trop d'ignorance", *Gyn.-Obst.*, 1981, 15 février, p. 31 à 32.

DOMAN, G., *Les guérir est un devoir*. Ed. de l'Epi, 1980, 326 p.

FINNIE, N.R., *Education à domicile de l'enfant infirme moteur cérébral*. Paris, Ed. Masson, 1979, 306 p.

"Fratricie de l'I.M.C. (La). Risque et prévention d'un nouvel accident." Supplément au Bulletin des I.M.C., Association Nationale des I.M.C., Paris, n° 60, 1971.

GILLHAM, B., "Cerebral Palsy", in: B. Gillham (Ed.) *Handicapping Conditions in Children*, Croone Helm, 1986.

GUEROULT, C., *Les enfants I.M.C.* Paris, Ed. Fayard, 1987.

HULSEGGE, J., VERHEUL, A., *Snoezelen. Un autre monde.* Bruxelles, Ed. Erasme, 1989, 179 p.

HYON-JOMIER, M., "Guidance parentale dans le cadre des consultations de dépistage et de traitement précoce", *Supplément au Bulletin des I.M.C.*, n° 81, Association Nationale des I.M.C., Paris, Séance de travail du 6 décembre 1972, p. 3 à 6.

INGOGLIA, J., AVAN, L., "Etude clinique des handicaps sévères de la communication chez l'enfant infirme moteur cérébral", *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 36, 1986, p. 1 à 17.

KARDOS, M.Th., "Retards d'organisation du raisonnement chez les enfants infirmes moteurs cérébraux à polyhandicaps et tentative de prise en charge", *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 1985, 33 (1), p. 1 à 20.

* LYON, G., EVRARD, Ph., *Neuropédiatrie.* Paris, Ed. Masson, 1987, 436 p.

SALBREUX, R., ZUCMAN, E., "La place de l'I.M.C. dans l'insuffisance mentale grave", *Informations C.E.S.A.P.*, 1971, n° 10, p. 3 à 8.

SALBREUX, R., BONNEFOY, S., REITER, P., "Guidance parentale dans les centres pour I.M.C.", *Supplément au Bulletin des I.M.C.*, n° 81, Association Nationale des I.M.C., Paris, Séance de travail du 6 décembre 1972, p. 7 à 15.

SALBREUX, R., DENIAUD, J.M., TOMKIEWICZ, S., MANCIAUX, M., "Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants", *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 1979, tome 27, n° 1-2, p. 5 à 28.

SCHLEICHKORN, J., *Coping with Cerebral Palsy. Answers to Questions Parents Often Ask.* Texas, Pro. Ed. Austin, 1983.

STANLEY, F., ALBERMAN, E., *The Epidemiology of the Cerebral Palsies.* Oxford, Blackwell Scientific Publications Ltd. et Philadelphia, J.B. Lippincott Co., 1984, 188 p.

TABARY, J.L., TARDIEU, G., TARDIEU, C., "Conception du développement de l'organisation motrice chez l'enfant : application à l'interprétation de l'infirmité motrice cérébrale et sa rééducation", *Revue de Neuropsychiatrie infantile*, 1966, n° 14, p. 743 à 764.

TOMKIEWICZ, S., ANNEQUIN, D., KEMLIN, I., *Méthode Doman - Evaluation*. Paris, Les Publications du CTNERHI, P.U.F., 1987, 292 p.

TRUSCELLI, D., "Diagnostic précoce des infirmités motrices et cérébrales", *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, n° 11-12, 29ème année, 1981, p. 579 à 585.

VIDAL, M., *L'infirme moteur cérébral spastique : troubles moteurs et orthopédiques*. Paris, Ed. Masson, 1982.

ZUCMAN, E., "L'équipe thérapeutique en face des parents d'I.M.C., problèmes d'adaptation", *Cahier du C.D.I. pour la rééducation des I.M.C.*, 1966, n° 28, p. 1 à 8.

ANNEXE : GUIDE D'ENQUETE POUR ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Ce guide est un support technique à l'entretien et non un questionnaire. Tel que présenté ci-après, il a constitué la base commune des entretiens thématiques menés par les trois chercheurs. Son intérêt méthodologique est abordé dans le chapitre : Méthode et techniques; des exemples de son application sont fournis tout au long de la seconde partie de l'ouvrage.

I. Description de la famille

1. Comment se compose votre famille ?

- Parents : âge - nationalité - lieu de naissance - état civil
- Fratrie : nombre d'enfants - âge - activités
- Enfant handicapé : sexe, date de naissance, ...
- D'autres personnes vivent-elles sous le même toit ?

2. Origine sociale :

- Que faisaient vos parents respectifs ?
- Quel genre de vie ont eu vos parents ?
- Les avez-vous encore ?
- Frères et sœurs ?
- Où habitent-ils ?

3. Parcours professionnel : (les deux conjoints)

- Pouvez-vous nous donner une idée générale de votre parcours professionnel ? profession actuelle ? périodes de travail/chômage ? (vécu) type de travail ? (mobilité professionnelle) arrêt - reprise : pourquoi ?
- Quels diplômes / formations ?

4. Logement :

- Depuis quand vivez-vous ici ? Déménagements ?
- Logement adapté à votre famille ?
- Le logement sera-t-il adapté à votre enfant ? Aménagements éventuels ?
- La situation du logement vous convient-elle ?

5. Déplacement : comment ? voiture(s) ?

6. Finances :

- De combien d'argent disposez-vous par mois pour vivre ? (ensemble des ressources/nombre de personnes)
- Dans quelle tranche de revenu vous situez-vous ?
- Qu'est-ce qui, par rapport à votre enfant handicapé, coûte cher ?

7. Santé :

- Etes-vous en bonne santé; les enfants; les grands-parents, ... ?
- Avez-vous été souvent malade ? Que signifie pour vous être malade ?
- Si problème(s) de santé actuellement : comment vous en sortez-vous ?
- Avez-vous des troubles de santé en relation avec la présence de l'enfant handicapé ? Vous sentez-vous (particulièrement) fatigué(e) ? (expliquer)
- Vos nuits sont-elles bonnes ? (expliquer)
- Etes-vous actuellement sous traitement médical ? Lequel ? Pourquoi ?

Résumé :

Dans tout ce qu'on vient d'aborder, qu'est-ce qui vous a aidé - vous aide ? Qu'est-ce qui a été positif, vous a permis de faire face à la situation avec votre enfant handicapé ? Qu'est-ce qui vous a posé problème ou a constitué un obstacle ? Qu'est-ce qui aurait pu vous aider ? (services / ressources extérieures)
De quoi auriez-vous eu besoin ?

II. La maternité et le rôle du père

1. Envisagiez-vous d'avoir un (des) enfant(s) ?

- Aviez-vous planifié vos grossesses ? contraception ?
- Désir d'enfant(s) ?

2. Comment avez-vous réagi lorsque vous vous êtes rendue compte que vous attendiez un bébé ? Comment a réagi le conjoint lorsqu'il l'a appris ?
(comparer avec les autres naissances)

3. Comment s'est déroulée la grossesse point de vue santé, point de vue psychologique ? (raconter) (comparer avec les autres grossesses)

4. Avez-vous eu un suivi médical ?

- Première consultation prénatale à quel moment ? Où ?
- Rythme des consultations ? Echographies ?
- Autres examens : amniocentèse, ...
- Gymnastique prénatale ? recherche d'informations ?
(cerner s'il s'agit d'une grossesse à risque)

Si problème pendant la grossesse :

- Diagnostic ? Circonstances ?
- Conseil génétique ? Quels conseils ?
- Prise de décision ? Qui - quand - conséquences ? (raconter)

5. Envisagez-vous d'avoir d'autres enfants ?

(cerner le rôle de l'enfant handicapé dans le projet de procréation)

III. La révélation du handicap

1. Pourriez-vous nous raconter comment s'est déroulé votre accouchement ?
 - Vécu de la naissance (réactions - émotions)
 - Qui était présent ? Rôle de chacun ?
 - Déroulement de l'accouchement (césarienne, provoqué, à terme, ...)
 - Est-ce que tout s'est déroulé comme vous le souhaitiez ? (expliquer)

2. Comment s'est déroulé votre séjour à la maternité ? (raconter)
 - Quel hôpital ? quel accueil ? durée du séjour ? visites ?
 - Allaitement / biberon ? (comparer avec les autres enfants)

3. Comment s'est déroulé votre retour à la maison ? Hospitalisation éventuelle de l'enfant ? (raconter)

4. Quand le problème est-il apparu ? Comment ? Qui s'en est aperçu ?

5. **Annonce** : Vécu parental (raconter)
 - A quel moment ?
 - Que vous a-t-on dit à propos de l'état physique du bébé ? (raconter)
 - Qui vous a parlé ? dans quelles circonstances ? (lieu - personne)
 - A-t-on donné un pronostic ?
 - Que disiez-vous ? Que pensiez-vous ?
 - Avez-vous reçu des informations ? Lesquelles ? De qui ?
 - Avez-vous été voir d'autres spécialistes ?
 - Comment auriez-vous souhaité qu'on vous présente le problème ?

6. **Les causes**
 - Connaissez-vous les causes du problème ? Vous en a-t-on parlé ? Qu'a-t-on dit ? Qui vous en a parlé ? (différents spécialistes)
 - Pensez-vous que ça puisse être dû à autre chose ? Quelles sont, selon vous, les causes du problème ? (cerner les représentations)
 - Comment vivez-vous le fait que vous avez un enfant handicapé ? (raconter)
 - Comment se comporte votre famille ? votre belle famille ? (cerner l'évolution)
 - Avez-vous l'occasion d'en parler avec eux ? (cerner les relations inter-familiales)

Résumé :

Comment avez-vous vécu cette période ? Qu'est-ce qui vous a soutenu ? Qu'est-ce qui vous a posé problème ? De quoi auriez-vous eu besoin ?

IV. Description : Déficience-Incapacité-Handicap

1. Comment se caractérise le problème de votre enfant ? Pouvez-vous décrire les troubles qu'il a et comment ils se manifestent ? (expliquer)

2. Description du problème :

- Comment se caractérise le problème de votre enfant ? Signes et indices.
- Le médecin a-t-il nommé le problème ?
- Quelles sont les fonctions atteintes et les troubles associés ?

Symptômes - troubles - manifestations

(degré de gravité) / (attention à l'âge de l'enfant) .

- Troubles psychomoteurs et motricité : l'enfant tient-il sa tête ? s'assoit-il seul ? peut-il se lever, se coucher seul ? a-t-il des problèmes orthopédiques ? l'enfant marche-t-il ? marche-t-il avec un appareillage ? peut-il se déplacer en fauteuil roulant ? est-il couché ? s'habille-t-il seul ? mange-t-il seul ? toilette, bain ?
- Troubles du langage (expression orale); difficultés de compréhension
- Troubles auditifs
- Troubles de la vue
- Troubles cardiaques
- Epilepsie / comitialité (fréquence)
- Troubles respiratoires
- Troubles de croissance, de nutrition
- Troubles du sommeil
- Difficultés de propreté (incontinence, ...)
- Déficience mentale (tenter d'apprécier le degré de déficience)
- Troubles du comportement - affectivité - émotivité (troubles de concentration, instabilité psychomotrice, agressivité, apathie, colère, pleurs, autres)
- Troubles de la perception (perception du corps et du schéma corporel, perception de l'espace, autres)
- Du point de vue cognitif, qu'est-il capable de reconnaître, de comprendre, d'apprendre ?
- Point de vue relationnel, jeux ?
- Point de vue global : comment l'enfant se débrouille-t-il avec son handicap ?
- Votre enfant souffre-t-il ?

3) Y a-t-il eu des interventions chirurgicales ? Quand ? Lesquelles ? Y en a-t-il en prévision ?

4) L'enfant a-t-il besoin d'aides techniques (appareillage) ?

5) Du point de vue thérapeutique, par qui votre enfant est-il suivi actuellement (médecin, kiné, spécialiste, ...) ?

6) Quel âge avait l'enfant quand vous avez pris conscience de son handicap dans ses différentes dimensions ?

Résumé :

Qu'est-ce qui vous a facilité la vie ? Qu'est-ce qui a été, est vraiment positif ?
Qu'est-ce qui vous a aidé ? Qu'est-ce qui a été, est le plus lourd, le plus pénible ?
Qu'est-ce qui vous pèse le plus, vous pose le plus de problèmes ? De quoi auriez-vous besoin ?

V. Vie quotidienne : soins et prise en charge de l'enfant

1. Pourriez-vous me raconter votre journée d'hier ?

- Tâches quotidiennes : qui fait quoi ? Personnes extérieures ? (cerner le réseau social-relations d'aide); "baby-sitting", garderie, ... ; ménage, ...
- Comment se passent les repas ?
- Quels sont les moments forts de la journée ?
- Cerner des éléments spécifiques à l'enfant : crèche / école ? Où ? Comment ? Problèmes ?
- Comment se déroulent les différentes activités : bain, habillage, ... ? Thérapies (horaires); visites médicales ?

2. Pourriez-vous nous raconter comment se déroule un dimanche ?

3. Pourriez-vous nous parler de vos activités de loisirs, de vos vacances ?

- Y a-t-il des activités que vous faisiez et ne pouvez plus faire ? (cerner les changements depuis la naissance de l'enfant handicapé)
- Quand vous aller en ville ou au parc, avec votre enfant, comment cela se passe-t-il ?
- Comment avez-vous l'impression que les gens réagissent ?

4. Temps libre :

- Avez-vous du temps pour vous-même ? En prenez-vous ? Que ressentez-vous ? Pourriez-vous partir 8/10 jours vous reposer ? A qui confieriez-vous votre enfant ? (cerner le rôle que la mère/ le père s'attribue)

5. Institution de jour / crèche / scolarité :

- Est-ce que l'enfant fréquente une crèche, école maternelle ou autre institution ? (cerner si *curusus* normal ou spécialisé) Laquelle ? Depuis quand ? Pourquoi ? Pourquoi pas ?
- Comment cela se passe-t-il ? Apports positifs ? Difficultés ? (raconter)
- En quoi consiste la prise en charge ?

6. Soins - prise en charge de l'enfant :

- Pouvez-vous parler de tout ce qui concerne l'aspect médical, soins, suivi thérapeutique ? Qui a vu l'enfant dans un tout premier temps ? Que vous a-t-on dit ou conseillé ? Y a-t-il eu des changements ? Avez-vous rencontré différents intervenants ? Pourquoi ? (cerner les grandes lignes du suivi thérapeutique et la chronologie des thérapies)

- Actuellement, quel suivi ? (horaires; durée; lieu) Y a-t-il des problèmes posés par les thérapies ? (expliquer) Comment y remédiez-vous ? A quels résultats arrive-t-on ? Comment faites-vous pour trouver des thérapeutes ou des avis différents ? Avez-vous accordé plus d'importance à un type de traitement ?

- Avez-vous déjà dû faire appel à des aides extérieures autres que la famille ? Quel type d'aide ? Pourquoi ? Circonstances ? (nursing, garde ou surveillance, halte garderie, ...)

- Bénéficiez-vous de certaines aides financières du fait que vous avez un enfant handicapé (F.N.R.S.H., Allocations Familiales Majorées, mutuelle, autres) Avez vous des problèmes d'ordre financier ? Comment faites-vous pour en sortir du point de vue financier ? (cerner l'importance de cette aide)
D'une manière générale quel genre d'aide vous a été le plus utile ?

- Qui accompagne l'enfant généralement dans ce parcours thérapeutique ? (distinguer les différents thérapeutes) Comment se déroulent les séances avec le thérapeute ? Le thérapeute vous explique-t-il ce qu'il fait ? Et vous, lui donnez-vous des informations ? Lorsque vous participez seul(e) avec l'enfant, communiquez-vous les informations reçues des professionnels à votre conjoint(e) ? Dans quelle mesure participez-vous à la thérapie ? Cela vous satisfait-il ? Comment vous sentez-vous en tant que parent face au thérapeute; pour vous, c'est quoi un "bon thérapeute" ? un "bon médecin" ? Qu'attendez-vous des différents thérapeutes ?

- Et l'enfant : quel contact a-t-il avec les thérapeutes ?
Accepte-t-il facilement les traitements ? Comment réagit-il à la thérapie et aux thérapeutes ? Le thérapeute vous fait-il voir l'enfant de manière différente ?

- Lorsque des décisions sont à prendre en ce qui concerne le traitement, comment sont-elles prises ? (expliquer - cerner le rôle du père/de la mère / de la famille / du thérapeute) Donnez-vous vos idées, vos préférences ? Vous les demande-t-on ? En tient-on compte ? Qui décide finalement ? Y a-t-il eu parfois des désaccords ? A quel sujet ? Comment ces désaccords éventuels ont-ils été dépassés ?

Résumé :

Dans tout ce que l'on vient de dire concernant la vie de tous les jours et la prise en charge, qu'est-ce qui vous a aidé et soutenu ? Posé un problème ou perturbé ? Y a-t-il des besoins non satisfaits ?

VI. Dynamique familiale

Relations mère - enfant / père - enfant

1. Pouvez-vous parler de la relation que vous avez avec votre enfant ? Que vous aviez lorsqu'il était bébé ? Y a-t-il des choses qui vous plaisent beaucoup; qui vous déplaisent; qui vous ont perturbé(e), chagriné(e) ? (distinguer le passé du présent)
2. Comment vivez-vous le fait que votre enfant soit différent des autres ?
3. Qu'est-ce qui vous dérange le plus dans son handicap ou qui vous pose le plus de problèmes ? Qu'est-ce qui vous plaît le plus ?
4. Avez-vous des craintes - des angoisses ? (cerner le passé, le présent)
5. Parlez-vous à votre enfant de sa différence, de son problème ? Et lui, vous questionne-t-il ? Comment ? Dans quelles circonstances ? (expliquer) Evoquez-vous vos peines, vos soucis, vos joies devant lui ? Et lui, a-t-il conscience de sa différence ? Comment se perçoit-il ?
6. Y a-t-il eu des changements dans l'image que vous avez de votre enfant ? Qu'est-ce qui a joué dans ces changements ? (raconter)
7. Comment vivez-vous le regard des autres ? (expliquer)

Relation père - mère par rapport à l'enfant et la prise en charge

1. Qui prend en charge (père/mère) l'éducation des enfants; la gestion du ménage; les démarches relatives à l'enfant handicapé ?
2. Qui s'occupe de l'enfant ? (raconter)
3. Comment réagissez-vous lorsque des problèmes se posent, en général, et par rapport à l'enfant handicapé en particulier ?
4. De quelle façon partagez-vous les décisions ? (investiguer) Avez-vous le sentiment de partager toutes les responsabilités : sentiment de partage ou chacun pour soi ?

5. De manière générale, réagissez-vous de façon semblable ou différente ?
Comment se déroulent les échanges entre vous ?

6. Avez-vous l'impression d'avoir personnellement changé au cours du temps ?
Dans quel sens ? A cause de quoi ? Y a-t-il eu des moments où vous voyiez les choses de manière tout à fait différente ?

7. Votre vie à vous deux a-t-elle changé ?

Relation fratrie - enfant handicapé

1. Qui sont vos autres enfants ? (cerner leur personnalité) Quelles sont les relations que vos autres enfants ont entre eux et plus particulièrement avec l'enfant handicapé ? (cerner la dynamique de la fratrie)

2. Avez-vous rencontré des problèmes précis entre vos autres enfants et l'enfant handicapé ? (jalousie, agressivité, ...) Vous arrive-t-il d'intervenir dans les relations ? Dans quelles circonstances ? (exemples) Comment cela se passe pour vous ? (cerner les images parentales par rapport aux enfants)

3. Les autres enfants ont-ils des responsabilités ? Comment le vivent-ils ? La fratrie apporte-t-elle une aide ?

4. Pensez-vous que les frères et soeurs ont déjà eu à souffrir des réactions de leur entourage à l'égard de l'enfant handicapé ? (investiguer + exemples)

5. Pensez-vous que la fratrie joue un rôle dans l'image que l'enfant a de lui-même (et *vice versa*) ?

6. Vous posez-vous des questions sur le devenir de votre enfant ? Vous posez-vous des questions sur le devenir de vos autres enfants ? La venue de l'enfant handicapé a-t-elle changé quelque chose par rapport au devenir des autres enfants ?

7. Comment voyez-vous l'avenir de votre couple, votre avenir personnel ? (représentations du futur)

Relation avec les grands-parents

1. Comment se passent vos relations avec vos parents; vos beaux parents ? (cerner avant et après la naissance de l'enfant handicapé)

2. Quel rôle ont-ils ? Quelle aide ? (secours / source de tension) Cela correspond-il à vos attentes ? (expliquer)

Aides extérieures

1. Recherchez-vous le contact avec des personnes extérieures à votre famille ? Dans quelles circonstances ? Pour répondre à quel besoin ? (investiguer avant - après la naissance de l'enfant handicapé)

2. Bénéficiez-vous d'aide(s) extérieure(s) ? Lesquelles ? Depuis longtemps ?

3. Appartenez-vous à une association ou à un groupe particulier ? Avez-vous connaissance de certaines associations de parents d'enfants handicapés ?

Appartenez-vous à une telle association ? Depuis quand ? Suite à quelles circonstances ? Quelles motivations ?

Que vous apporte votre appartenance à une association ?

4. Ressentez-vous le besoin d'être aidé(e) psychologiquement ou moralement ? (fréquence) Que faites-vous alors ?

Résumé :

Pour tout ce qui concerne le vécu de votre famille avec l'enfant, qu'est-ce qui a été positif, qui vous a aidé ? qui vous a posé problème ? Quels sont vos besoins en la matière ?

VII. Représentations sociales

1. Que signifie pour vous être parent ? (raconter)

2. Pendant votre grossesse, comment imaginiez-vous votre enfant ? Comment y pensiez-vous ?

3. Avant la naissance de l'enfant, que représentait pour vous l'idée d'avoir un enfant différent ?

4. Imaginiez-vous une vie possible avec un enfant différent ?

5. Est-ce que le fait que votre enfant soit un garçon ou une fille est important ?

6. Dans les différents aspects que comporte une vie, quels sont ceux qui comptent le plus pour vous ? Etait-ce la même chose avant la naissance de l'enfant ?

Certaines facettes de votre vie ont-elles pris plus ou moins d'importance ? Lesquelles ? Pourquoi ?

7. Avez-vous le sentiment de vivre différemment des autres parents ? Pourquoi ? Changement ? (expliquer)

8. Toute existence est une rencontre d'obstacles, quels étaient, quels sont ceux que vous avez rencontrés avec votre enfant ?

9. Comment faites-vous pour répondre au jour le jour au(x) problème(s) de votre enfant ? Au quotidien, connaissez-vous des moments difficiles, où ça ne vas pas ? (expliquer) Que faites-vous ?

10. Avez-vous fait des choses concrètes qui vous ont permis de mieux vivre la situation ? (expliquer)

11. Avez-vous d'autres sources de difficultés auxquelles vous devez faire face ? (avant / après naissance de l'enfant)

12. Est-ce que le fait d'avoir eu l'expérience d'élever d'autres enfants vous a aidé ?

13. Est-ce que des éléments d'ordre religieux, moral et philosophique ont joué un rôle dans la façon dont vous vivez votre situation ? Est-ce que vous vous êtes posé des questions d'ordre religieux, moral ou philosophique suite à cette expérience ?

Résumé :

Dans l'ensemble, comment avez-vous l'impression de vous débrouiller ? Qu'est-ce qui vous a fortement aidé ?

De quoi auriez-vous grandement besoin ?

VIII. Questions générales sur le handicap

1. Que pensez-vous de la place que la société attribue aux enfants et aux adultes handicapés ?

2. Que pensez-vous de l'image que la presse, la radio ou la T.V. diffusent des personnes handicapées ?

3. Que pensez-vous de la médecine actuelle; de ses performances techniques; de la formation des médecins; du personnel soignant ? (centrer sur le handicap)

IX. Souhaiteriez-vous évoquer un autre aspect ou nous faire part d'une réflexion ou d'une remarque ?

X. Que pensez-vous de cet entretien ?

Le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), association de Loi 1901, remercie vivement tous les organismes qui, par leur participation financière, lui permettent d'accomplir ses missions et notamment :

- Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville
- Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)
- Mutualité Sociale Agricole (MSA)

Edité par le CTNERHI
Tirage par la division Reprographie
Dépot légal : Novembre 1993

ISBN 2- 87710-077-4
ISSN 0223-4696
CPPAP 60.119

