



Travail de Bachelor

« Monsieur l'éduc, on aimerait un enfant... »

Représentations et réalités de la
parentalité des personnes ayant une
légère déficience intellectuelle

Par Sébastien Bride

**Filière Travail Social, Formation EE,
Promotion 08, semestre d'automne**

Sous la direction d'Emilio Pitarelli

Travail réalisé en vue de l'obtention du Bachelor of
Arts en Travail Social

Table des matières

Table des matières	1
Abstract	4
Remerciements	5
Avertissement	6
1. INTRODUCTION	7
1.1. Thématique	7
1.2. Motivations personnelles et professionnelles	8
1.3. Liens avec le Travail Social.....	9
2. DEMARCHE	10
2.1. Question de recherche	10
2.2. Objectifs de recherche	10
2.3. Hypothèses.....	10
3. CONCEPTS THEORIQUES	12
3.1. Représentations sociales	12
3.1.1. Définitions	12
3.1.2. Création et structure d'une représentation sociale	13
3.1.3. Processus des représentations sociales.....	14
3.1.4. Fonctions des représentations sociales	15
3.1.5. Transformation des représentations sociales	15
3.1.6. En résumé.....	16
3.2. Parentalité	16
3.2.1. Introduction.....	16
3.2.2. Définitions	16
3.2.3. Motivations du désir d'enfant	18
3.2.4. Dimensions de la parentalité.....	19
3.2.5. Fonctions et processus de la parentalité	20
3.2.6. Temps parentaux.....	21
3.2.7. En résumé.....	22
3.3. Le retard mental	22
3.3.1. Historique	22
3.3.2. Les différents degrés de retard mental	24
3.3.3. Le retard mental léger	25
3.3.4. En résumé.....	26
3.4. Parentalité et retard mental léger	26
3.4.1. Historique	26
3.4.2. Droit suisse	27
3.4.3. Parentalité et représentations de la personne déficiente intellectuelle légère.....	28
3.4.4. Encadrement professionnel.....	30
3.4.5. En résumé.....	31
4. METHODOLOGIE	32
4.1. Terrain d'enquête et personnes ressources	32

4.2. Axes et critères de choix	33
4.2.1. Axe I	33
4.2.2. Axe II	33
4.2.3. Axe III	33
4.3. Profils des personnes interrogées.....	34
4.4. Risques et biais liés à la recherche.....	35
4.5. Démarche effectuée	36
4.5.1. Réajustements nécessaires	37
4.6. Entretien de type semi-directif et méthode de récolte de données.....	37
4.7. L'éthique de la recherche	38
5. ANALYSE.....	40
5.1. Introduction	40
5.2. Analyse des hypothèses	40
5.2.1. Hypothèse I.....	40
5.2.1.1. Sentiment de valorisation des parents ayant une déficience intellectuelle légère	41
5.2.1.2. Sentiment de dévalorisation des parents ayant une déficience intellectuelle légère	42
5.2.1.3. Sentiment d'intégration du parent ayant une déficience intellectuelle légère	42
5.2.1.3.1. Intégration familiale	42
5.2.1.3.2. Intégration dans la société	43
5.2.1.4. Sentiment d'exclusion du parent ayant une déficience intellectuelle légère	44
5.2.1.4.1. Intégration scolaire	44
5.2.1.4.2. Intégration professionnelle	44
5.2.1.4.3. Intégration liée aux amis.....	44
5.2.1.5. Ce qu'il faut retenir	45
5.2.1.6. Validation de l'hypothèse	45
5.2.2. Hypothèse II.....	46
5.2.2.1. Représentations de la parentalité.....	47
5.2.2.1.1. Motivations du désir de parentalité des personnes ayant une légère déficience intellectuelle.....	47
5.2.2.1.2. Représentations de la parentalité par les personnes ayant une légère déficience intellectuelle.....	48
5.2.2.1.3. Image de la parentalité de la personne accompagnée selon le professionnel	48
5.2.2.2. Réalité de la parentalité	50
5.2.2.2.1. Temps de présence avec l'enfant.....	50
5.2.2.2.2. Axes de la parentalité.....	51
5.2.2.2.3. Temps parentaux.....	53
5.2.2.2.4. Réalité du rôle parental selon les personnes accompagnées et selon les accompagnantes ; difficultés vécues.....	54
5.2.2.2.5. Peurs, craintes	58
5.2.2.3. Ce qu'il faut retenir	59
5.2.2.4. Validation de l'hypothèse	60
5.2.3. Hypothèse III.....	61
5.2.3.1. Accompagnement avant la parentalité : le désir d'enfant.....	61
5.2.3.2. Nécessité de la présence d'un réseau	62
5.2.3.3. Mesure d'accompagnement de la pratique de la parentalité	63
5.2.3.4. Influence de l'accompagnement sur la personne accompagnée et changements effectués selon la personne accompagnée.....	66
5.2.3.5. Evolution de la personne selon l'accompagnant	66
5.2.3.6. Ce qu'il faut retenir	67
5.2.3.7. Validation de l'hypothèse	67
6. CONCLUSION.....	69

6.1. Réponse à la question de recherche	69
6.2. Questionnement personnel.....	69
6.3. Bilan personnel de la recherche.....	71
6.4. Limites de la recherche	72
6.5. Apprentissages réalisés et découvertes	73
6.5.1. Objectifs théoriques	73
6.5.2. Objectifs pratiques	74
6.6. Perspectives de la recherche	74
BIBLIOGRAPHIE.....	76
1. Ouvrages.....	76
2. Articles, rapports et brochures en ligne	77
3. Revues	78
4. Webographie.....	79
5. Reportage télévisé.....	79
Annexe I	80
Annexe II	81
Annexe III	82
Annexe IV	83
Annexe V	84
Annexe VI	85
Annexe VII	86
Annexe VIII	87

Abstract

Ce travail de recherche aborde la représentation de la parentalité des personnes déficientes intellectuelles légères. Concernées par ce handicap, quatre personnes ayant chacun un enfant se sont confiées pour parler de leurs représentations initiales, de leurs réalités, de leurs difficultés, de leurs peurs...

L'avis des professionnels référents de ces personnes a également été pris en considération pour faire émerger les méthodes d'accompagnement.

Dans un premier temps, cette recherche a permis d'identifier des notions de valorisation, d'intégration, mais aussi de dévalorisation et d'exclusion. En effet, si vivre la parentalité peut apporter des sensations de bonheur, elle peut également se montrer intransigeante que ce soit pour des personnes ayant une légère déficience intellectuelle ou pour toutes autres personnes.

Comme nous le verrons par la suite, l'imaginaire est rattrapé par la réalité. La parentalité devient alors inquiétante et déstabilise la personne accompagnée. Les réalités forcent à entrevoir des pratiques qui ne sont pas appliquées par tous de manière égale. Les personnes ayant une légère déficience intellectuelle remarquent leurs limites et prennent conscience que la parentalité nécessite un certain bagage pratique, affectif, intellectuel, qu'elles ne disposent qu'en partie pour certaines. Venant d'un désir personnel, les parents concernés se retrouvent dans l'obligation de répondre aux besoins de leurs enfants et se voient dépasser.

À ce moment-là, l'accompagnement prend une importance capitale. Comprenant les services éducatifs spécialisés dans ce champ du travail social, le réseau de professionnels attendant, mais aussi la famille du parent déficient intellectuel léger, nous remarquerons que l'accessibilité à la parentalité est travaillée de manière rigoureuse et en fonction des besoins du parent déficient intellectuel léger et des besoins de son enfant.

Basé sur la conscientisation des réalités de la parentalité, l'accompagnement spécifique va permettre à la personne de s'orienter de manière plus pragmatique dans sa parentalité et de provoquer en elle des changements évolutifs intéressants.

Mots clés

Parentalité – Déficience intellectuelle légère – Représentations – Réalité – Accompagnement

Remerciements

Par ces lignes, je tiens à remercier toutes les personnes ayant pris part, d'une manière ou d'une autre à la réalisation de ce travail.

Un merci tout particulier :

- ❖ À ma mère Martine Bernier qui a usé de son temps à la correction de ce document et qui m'a prodigué de nombreux conseils d'écriture. Sa présence lors de moments difficiles m'a permis de me remotiver constamment.
- ❖ À ma compagne, Magaly, qui en a certainement trop entendu parler mais qui a su être compréhensive et qui m'a soutenue tout au long de mes études et en particulier lors de la conception de ce travail.
- ❖ À ma famille pour leur précieux appui tout au long de mes études.
- ❖ À mon directeur de mémoire, Monsieur Emilio Pitarelli, qui a su m'orienter, me conseiller et être disponible tout au long de mon travail.
- ❖ Aux personnes interrogées qui m'ont accordé leur temps et qui se sont montrées disponibles, engagées et sincères.
- ❖ À mes collègues de cours Ludovic Lugon et Sébastien Lehmann pour leur esprit de camaraderie et leur amitié.
- ❖ À mes collègues de travail, pour leur soutien, leur disponibilité et leur patience.

Avertissement

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur.

De plus, je certifie avoir écrit personnellement le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées.

J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.

Tous les emprunts à d'autres auteurs-e-s, que ce soit par citations ou paraphrases, sont clairement indiqués.

Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre dans d'autres modules de cours.

Dans le but de conserver et d'assurer la confidentialité des personnes ayant participé aux entretiens, les prénoms et les lieux mentionnés demeurent fictifs ou volontairement absents.

Ce travail est rédigé sous la forme masculine, il va de soi qu'il englobe les genres féminins et masculins et n'émet aucune différenciation.

1. INTRODUCTION

1.1. Thématique

Avec la professionnalisation de notre métier, nous avons pu nous investir dans divers champs tels que l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Parmi les nombreux objectifs des travailleurs sociaux dans le domaine du retard mental, l'un des principaux buts exprimés, pour la personne ayant une déficience intellectuelle, est de pouvoir mener sa vie d'une manière aussi autonome et normale que possible vis-à-vis de la société qui l'entoure.

L'apparition des concepts de la valorisation des rôles sociaux (VRS)¹, apparue en Amérique du Nord et en Europe dans les années 1980², est pour beaucoup dans l'évolution de la perception de la personne handicapée.

Le droit à l'autodétermination, qui insiste sur le fait qu'une personne ayant un handicap est capable de décider de son avenir librement, est également l'un des facteurs qui ont permis un renouveau dans l'éducation sociale.

Dans le domaine du droit, l'introduction des articles des droits de l'homme en 1948, l'application de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) en 2001³, et surtout, pour notre pays, l'instauration de la loi en faveur des personnes handicapées en Suisse (Lhand) en 2002, ont contribué à apporter à la personne handicapée une liberté nouvelle.

Ces concepts et éléments de droit nous ont apporté une vision du travail social bien plus humaniste et, à mon avis, plus authentique en comparaison de ce qui se faisait autrefois.

Le thème que je tenterai d'aborder ici touche une réalité qui se fait de plus en plus présente dans le quotidien des travailleurs sociaux et dans l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle légère. En « permettant » à ces personnes de vivre leurs désirs comme nous le voudrions pour nous même, des conséquences morales et éthiques sont apparues. Ces dernières sont devenues de plus en plus difficiles à maîtriser. C'est notamment le cas du phénomène de la parentalité des personnes ayant un retard mental léger. De plus en plus de personnes handicapées mentales s'identifient à la norme sociale. Malgré cela, ce désir de parentalité se confronte à l'interdit social et moral, et par leurs propres limites.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de chiffres stipulant le nombre d'enfants nés de personnes handicapées mentales légères en Suisse. En France par contre, la situation est différente. En effet, une étude de l'Union nationale des amis et parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) instruite en 1995 (la plus récente à ce jour), estime à 13000 le nombre d'enfants nés d'un couple dont l'un des parents au moins souffre d'une déficience intellectuelle⁴. Malgré l'absence de chiffres, la situation existe bel et bien chez nous. Effectivement, j'ai souvent remarqué que certaines personnes que j'accompagnais changeaient de comportement à la vue d'un enfant. En abordant le sujet avec mes collègues, j'ai eu l'occasion d'avoir plusieurs interprétations de la question.

¹ Valorisation des rôles sociaux : VRS, qui a pour but d'améliorer l'image de la personne dans la société et de développer ses compétences.

² www.ad-consultants.ch/les-articles/19-le-principe-de-la-valorisation-des-roles-sociaux

³ www.ctnerhi.com.fr/ctnerhi/pagint/publications/biblio/detail_ouvrage.php?cidouvrage=353

⁴ www.lien-social.com/spip.php?article2233

Si nous admettons que la personne ayant une déficience intellectuelle peut mener sa vie de manière autonome et intègre, peut-elle envisager d'avoir des enfants ? S'il lui est possible d'en avoir, quelle sera son implication dans leur éducation ? Est-elle capable d'aller au-delà de ses limites et d'envisager la parentalité de manière suffisamment cohérente pour endosser un rôle de parent ? N'y a-t-il pas un risque dans le développement de l'enfant ? Y a-t-il un risque génétique à le voir hériter du handicap de ses parents ? Et dans le cas contraire, quel regard portera-t-il plus tard sur ses propres parents handicapés mentaux ? De plus, n'y a-t-il pas là une perspective d'avenir dans la professionnalité de l'éducateur social ? Quel sera son rôle dans l'accompagnement soit des parents, soit de leur(s) enfant(s) ? Autant de questions qui prouvent que ce sujet n'est pas anodin. Il touche à des éléments fondamentaux comme le droit ou l'éthique. Mais surtout, il pose un cas de conscience majeur. En considérant notre propre vision de la parentalité, nous pouvons nous demander pourquoi ces personnes veulent enfanter. Curieux de voir ce qu'elles peuvent penser, il m'a paru normal d'en apprendre davantage sur cette question.

1.2. Motivations personnelles et professionnelles

Quels sont les enjeux lorsque deux personnes ayant un retard mental léger projettent une vie de couple, l'envie de se marier et émettent par la suite le désir d'avoir des enfants comme tout le monde ?

Le handicap mental, à force de le découvrir au quotidien, est un monde qui me passionne. En tant qu'étudiant éducateur social, je n'ai encore jamais vu et vécu la situation de désir de parentalité émanant d'une personne ayant un retard mental léger dans mes différents lieux de stage. Toutefois, à l'avenir, il se peut que je sois confronté à des demandes de ce type sur mon lieu de travail, à la Fondation valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales (FOVAHM). Cette dernière a pour but la réalisation d'objectifs d'amélioration en ce qui concerne l'accompagnement quotidien des personnes handicapées mentales, mais surtout, elle s'efforce à actualiser la prise en charge de ces personnes et cherche donc le meilleur pour elles par rapport à leur intégration dans la société.

D'une manière plus intime, les motivations qui me poussent à investiguer cette problématique et à en faire un travail de mémoire sont liées à mes réflexions personnelles et à des cours que j'ai suivis à Fribourg en lien avec le handicap et plus spécialement des cours donnés par Catherine Agthe-Diserens portant sur la sexualité des personnes en situation de handicap. À la fin de son cours, elle a abordé le thème de la parentalité qui a suscité de nombreuses interrogations.

Dans le cadre de mon activité professionnelle, les éléments que je vais pouvoir approfondir au fil de ce travail de mémoire me serviront à comprendre les personnes dont je m'occupe et, le cas échéant, à pouvoir les aider plus efficacement.

La parentalité concerne chacun d'entre nous. Nous avons tous des parents ou des personnes qui ont tenu ce rôle auprès de nous, et la grande majorité d'entre nous est un jour confronté au désir d'avoir un enfant. Cette étape dans nos vies touche toute la population, quel que soit l'âge, l'ethnie, la culture ou le niveau social. Les personnes qui présentent un handicap physique ou mental, des fragilités psychiques, qui vivent en marge de la société ou qui sont mineures, sont toutes susceptibles d'être une fois ou l'autre confrontées à ce désir de parentalité.

Quel que soit le problème présenté par le ou les futurs parents, qu'ils soient handicapés mentaux, jeunes en rupture sociale ou dans n'importe quelle situation de fragilité, leur éventuel désir d'enfant demandera un accompagnement professionnel et sérieux.

À titre personnel, comme je ne suis pas encore père, mon expérience se limite à la relation que j'ai eue et que j'ai encore avec mes propres parents. J'ai également l'exemple de la manière dont certains de mes amis et membres de ma famille déjà parents vivent et assument cette situation.

La cellule familiale reste le fondement de notre société et le vecteur le plus important d'éducation et de transmission des valeurs. Chacun de nous, aborde la parentalité avec ses propres moyens, sa sensibilité et l'influence de l'éducation qu'il a reçue.

Si avoir un enfant et l'élever est souvent compliqué pour une personne dite normale, les difficultés sont multipliées lorsque les parents souffrent d'un handicap quel qu'il soit. Chez la personne déficiente mentale, le désir de parentalité peut être présent un jour ou l'autre, mais une multitude d'interrogations se pose face aux embûches qu'elle risque de rencontrer.

1.3. Liens avec le Travail Social

Ce thème, tout comme la question de la sexualité de la personne, tout handicap confondu d'ailleurs, est délicat. L'intervention du travailleur social est une nécessité dans cette situation. Si la personne handicapée mentale a les mêmes droits que la personne valide, pourrait-elle avoir des enfants comme tout le monde, et surtout, sera-t-elle capable de les élever et de participer à leur développement malgré ses propres lacunes ?

Ce sujet, en se référant à l'autodétermination et aux nombreux enjeux de la responsabilité qu'il contient, sollicitera l'apport du travail social. En effet, vu sous l'angle de la professionnalité du travailleur social en Suisse, l'éventualité de la parentalité pose ici les futures bases de l'accompagnement et de la prise en charge d'une telle situation.

Dans le cadre de la reconnaissance de la personne handicapée mentale dans notre société, après avoir longuement réfléchi à la question, je pense qu'il ne faut pas envisager la naissance d'un enfant dans le but de favoriser l'intégration sociale des parents, que la personne soit handicapée ou non. En revanche, si le désir d'enfant est motivé et sérieux au point d'aboutir, un encadrement professionnel devra être mis en place pour soutenir le processus d'autonomisation de la personne ayant un tel souhait mais aussi pour garantir du meilleur développement possible de l'enfant. Il faudrait se demander jusqu'où la personne sera capable d'assumer cette situation. L'évaluation de sa capacité de discernement sera déterminante pour le travailleur social.

L'idée de parentalité chez la personne handicapée mentale devrait émerger de plus en plus chez nous, en Suisse comme ailleurs. Il prend petit à petit de l'ampleur dans le domaine social mais est encore peu connu et reconnu en Suisse.

Être mieux préparé, savoir anticiper cette demande et avoir des outils afin de développer des pistes d'intervention crédibles face à un tel dilemme est, à mes yeux, un défi qui concerne directement le travail social et l'éducation sociale plus précisément.

2. DEMARCHE

2.1. Question de recherche

De ce qui précède, j'ai décidé d'orienter ma recherche sur la question suivante :

« Que représente la parentalité pour une personne ayant un retard mental léger ? »

Trois concepts sont présents dans cette question : les représentations, la parentalité et le retard mental léger.

2.2. Objectifs de recherche

Mes objectifs de recherche s'orientent sur deux axes et sont les suivants :

Objectifs théoriques :

- ❖ Cerner le concept de la parentalité dans sa globalité et découvrir ses multiples dimensions.
- ❖ Connaître les représentations de la parentalité des personnes ayant un retard mental léger qui ont des enfants et qui n'en ont pas.
- ❖ Ouvrir une réflexion sur l'influence du désir de parentalité comme facteur de valorisation et d'intégration sociale chez la personne ayant un retard mental léger.
- ❖ Approfondir la question de l'influence de l'accompagnement chez la personne ayant un retard mental léger dans son désir de parentalité.
- ❖ Chez la personne ayant un retard mental léger ayant des enfants : que lui a apporté le fait de bénéficier d'un accompagnement.

Objectifs pratiques :

- ❖ Interviewer des personnes ayant un retard mental léger qui n'ont pas d'enfants et connaître leurs motivations sur le désir de parentalité.
- ❖ Interviewer des personnes ayant un retard mental léger qui ont des enfants et découvrir leur expérience au quotidien de la parentalité.
- ❖ Interviewer des professionnels et découvrir les moyens d'accompagnement des personnes ayant un retard mental léger.
- ❖ Acquérir des outils dans l'accompagnement du désir de parentalité de la personne présentant un retard mental léger.

2.3. Hypothèses

Afin de répondre à la question de départ, trois hypothèses ont été retenues. Elles se déclinent de cette manière :

« L'idée de la parentalité de la personne ayant un retard mental léger est un facteur de valorisation et d'intégration sociale à ses yeux. »

D'après ce qu'il ressort des concepts théoriques émis, les personnes ayant un retard mental léger émettent des idées bien précises de la parentalité. Les spécialistes du sujet estiment qu'il est primordial d'analyser en profondeur les raisons qui poussent une personne déficiente à vouloir envisager une grossesse. N'a-t-elle pas en elle l'espoir que le fait d'avoir un enfant va gommer son handicap aux yeux de la société? Parmi les différentes représentations possibles, je souhaiterais orienter ma recherche sur l'indication qu'être parent leur donne l'impression de se sentir valorisé et d'être intégré dans le monde des personnes dites valides. Tout le travail en amont pour accompagner la personne désireuse de devenir parent est essentiel.

Le but de cette hypothèse est donc de vérifier si être parent est un facteur de valorisation et d'intégration pour des personnes ayant un retard mental.

« Lorsqu'une personne ayant un retard mental léger a un enfant, elle est confrontée à une réalité qui est différente de la représentation qu'elle pouvait se faire de la parentalité. »

Cette hypothèse vérifie si le désir de parentalité, c'est-à-dire l'idée de base que la personne se fait de la parentalité, va être validée ou transformée par la réalité, c'est-à-dire au moment où elle devient parent. Plusieurs indicateurs sont présents. Pourquoi envisage-t-elle ce choix? La motivation de la personne doit être évoquée avec elle. Pourquoi souhaite-t-elle devenir parent? Est-ce pour imiter une personne proche devenue mère ou père récemment? Ou pour prolonger son travail d'intégration en affirmant son état d'adulte? Prendra-t-elle conscience de la réalité et de l'implication de la parentalité? Pense-t-elle qu'en ayant un enfant, son partenaire restera à ses côtés? A-t-elle le désir de donner un nouveau sens à sa vie? Ou caresse-t-elle réellement un véritable projet de vie, incluant la maternité de manière responsable? Cette première approche permettra de clarifier les motivations de la personne concernée.

« Vivre la parentalité pour une personne ayant un retard mental léger va être influencé par le type d'accompagnement. »

Plusieurs indicateurs se retrouvent dans cette hypothèse. Une personne présentant un retard mental léger a besoin d'une aide extérieure afin de pouvoir mener sa fonction parentale au mieux. Sans cela, la personne met en péril le devenir de son enfant. Il est important qu'elle puisse être accompagnée dans les actes de la vie quotidienne afin d'être crédible dans son rôle parental. Pour pouvoir apporter une aide concrète et utile, il est nécessaire d'adapter l'accompagnement au cas par cas, de manière fine et individuelle, mais toujours avec tact et humanisme. Les situations de couples de parents souffrant d'une déficience mentale légère mettent en lumière la nécessité de prévoir un environnement adapté à leurs besoins. La nécessité de la présence d'une équipe pluridisciplinaire à leurs côtés est vitale. Celle-ci intègre la présence, notamment, d'un éducateur ou une éducatrice spécialisée, d'un éducateur ou une éducatrice de la petite enfance, de conseillers en économie sociale et familiale. Le but de cette hypothèse est donc de vérifier si, lorsque l'accompagnement est adéquat, elle a des chances d'être un bon parent. Des facteurs aussi essentiels que le degré du handicap, l'importance des symptômes, l'entourage familial et socio culturel sont à étudier. Plus le handicap sera lourd, plus l'entourage devra être présent. Bien souvent, au cours de cette étape, l'accompagnement devient celui du renoncement au désir de parentalité. Un accompagnement d'autant plus délicat qu'il met en exergue la question du handicap. La prise de conscience de la présence d'une déficience trop sévère pour pouvoir prendre en charge un enfant dans de bonnes conditions est une souffrance énorme, car elle touche le côté le plus vulnérable de la personne.

3. CONCEPTS THEORIQUES

Afin de comprendre en profondeur les enjeux d'une telle question, il me paraît nécessaire de rappeler les concepts théoriques qui sont liés à cette recherche. Parler du désir de parentalité des personnes ayant un retard mental léger touche des domaines très précis. Pour cela, il sera expliqué ce que sont la parentalité, le retard mental et le concept des représentations.

3.1. Représentations sociales

Les représentations sociales sont le fruit de plusieurs recherches dans le domaine philosophique, anthropologique, sociologique et psychologique, en particulier, dans la psychologie sociale. Définir ce concept « simplement » est difficile car les représentations sociales sont l'un des termes les plus complexes des sciences sociales et comportent de nombreuses propriétés. Dans le cadre de ce travail, il me paraît nécessaire d'évoquer une définition correspondant au plus proche possible du contexte amené et selon notre culture. Pour une meilleure compréhension d'ensemble de ce travail de mémoire, plusieurs notions de base seront données mais sans apporter d'approfondissement particulier.

3.1.1. Définitions

Initialement, l'origine de la description des représentations nous provient des travaux du sociologue français Emile Durkheim (1858-1917). Celui-ci remarque deux formes de représentations, l'une étant « individuelle » qui compose notre propre conscience personnelle à l'aide de nos expériences, professionnelles, philosophiques et sociales. C'est cette forme qui déterminera la représentation de la parentalité pour une personne ayant une légère déficience intellectuelle.

La seconde forme de représentation, appelée « collective », obéit aux phénomènes collectifs d'un groupe. Elle est considérée comme créatrice de la conscience collective, produit de la société et a pour but de donner une vision commune réunificatrice entre les individus ou, plus précisément un groupe d'individus.

Plusieurs scientifiques notables dans ce domaine, notamment Moscovici, Jodelet, Rouquette ou encore Abric, ont repris le concept en le renommant représentations sociales.

La définition retenue dans le cadre de ce travail nous vient de Denise Jodelet. Sous ces termes, les représentations sociales sont formulées de cette manière :

« Une forme de connaissance courante, dite « de sens commun », caractérisée par les propriétés suivantes : 1. Elle est socialement élaborée et partagée ; 2. Elle a une visée pratique d'organisation, de maîtrise de l'environnement (matériel, social, idéal) et d'orientation des conduites et communications ; 3. Elle concourt à l'établissement d'une vision de la réalité commune à un ensemble social (groupe, classe, etc.) ou culturel donné. » (Gangloff, 2000, p.145)

Pour Moscovici, les représentations sociales sont « un ensemble de concepts d'énoncés et d'explications dans lesquels on peut voir les équivalents modernes des mythes et croyances des sociétés traditionnelles. » (Teneau, 2005, p.137)

3.1.2. Création et structure d'une représentation sociale

Selon l'ouvrage « *Les représentations sociales* » de Pierre Mannoni, les représentations sociales se créent à l'aide de trois schémas de concepts qui sont :

- ❖ Les clichés, les stéréotypes, les idées reçues et les préjugés
- ❖ Les contes et les mythes.
- ❖ Les superstitions et les croyances.

Une représentation sociale peut exister uniquement si elle se réfère à un objet (une personne, un phénomène, une théorie, un événement relaté dans les médias, un fait social, un mythe, un groupe, ou, plus globalement, une chose) qui l'occasionne et à un sujet (un individu seul ou un groupe) qui la construit.

Pour ce qui concerne notre thème, nous pouvons facilement comprendre le regard de la personne déficiente intellectuelle légère (sujet) observant des personnes vivant la parentalité (objet) et se faisant une idée concrète pour elle-même.

À cette condition de base s'ajoutent d'autres déterminants comme la notion de perception qui désigne la manière de s'accaparer l'objet soit par nos sens primaires (visuel, auditif,...) ou par notre esprit (opération mentale). À cela s'associent les interprétations de l'objet qui seront distinguées sous forme d'images, de figures, de symboles ou encore de signes. L'objet, pour devenir une représentation sociale, doit provenir d'un enjeu et d'un débat social. Par exemple, nous pouvons dire que la construction de notre représentation en voyant un bébé influence fortement notre désir de parentalité.

La part de responsabilité de notre entourage ou, plus globalement, de notre environnement et selon le degré d'importance que nous accordons, sont des éléments à prendre en compte. L'influence de notre éducation ou des médias, par exemple, sont des facteurs fortement ancrés dans la création des représentations sociales.

Abric, insiste sur la structure de la représentation sociale qui doit obligatoirement comporter un noyau central et des éléments périphériques servant à nourrir la représentation.

Selon lui, le noyau central comporte deux fonctions. Au premier abord, il a pour objectif de donner un sens à la représentation sociale. C'est ce qu'Abric appelle la fonction génératrice. En second lieu, le noyau central, dans ce qui est nommé la fonction organisatrice, sert à identifier la nature des liens entre les éléments formant la représentation sociale. Cette fonction servira à la stabiliser et à unifier les différents liens.

Pour ce qui est des éléments périphériques, on peut distinguer trois fonctions.

La première désigne « une fonction de concrétisation du système central en terme de conduites, de comportements ou de prises de position. » (Pétard, 2007, p.175) Elle est le lien entre la réalité concrète et le noyau central.

La seconde fonction implique, une « adaptation de la représentation aux contraintes et aux changements des situations concrètes auxquels le groupe est confronté. » (Pétard, 2007, p. 175) Le contexte évoluant de manière permanente, les éléments périphériques vont capter les éléments présentant le risque de bousculer les fondements du noyau central. En les intégrant, la représentation s'adaptera tout en gardant sa signification de base.

La troisième fonction permet « une certaine modulation individuelle de la représentation. » (Pétard, 2007, p.175) Une représentation est souple, ce qui permet à un individu de l'intégrer selon ses propres critères, mais toujours d'après les éléments centraux du noyau de la représentation.

Le désir d'enfant reprend des représentations qui touchent tout le monde, les personnes ayant une déficience intellectuelle comprises. Il existe, entre la représentation et la réalité, un décalage. Le fait de vivre certains événements positifs ou négatifs liés à la parentalité permettra de structurer et d'affiner cette représentation.

3.1.3. Processus des représentations sociales

Plusieurs informations sont à disposition des individus. Elles vont potentiellement les intéresser, ce qui résultera une certaine appropriation. Afin de comprendre comment s'élabore une représentation sociale, il est nécessaire de tenir en compte les travaux de Moscovici qui cherchait à comprendre comment la représentation sociale pouvait transformer le savoir scientifique en savoir de sens commun.

Selon lui, la création d'une représentation sociale se fonde sur la base de deux processus distinctifs : l'objectivation et l'ancrage.

Le principe de l'**objectivation** est de rendre concret tout concept. Il est au cœur de la pensée sociale. Elle « permet de séparer l'objet et le concept, de rendre l'abstrait substantiellement concret. » (Bonardi et Roussiau, 2001, p.108)

Très globalement, les travaux de Moscovici ont permis de distinguer un processus établi sur trois phases : la construction sélective, la schématisation structurante et la naturalisation. Il s'agit, pour un groupe, de sélectionner et privilégier des informations parmi d'autres et de leur attribuer un rôle important et spécifique. En second lieu, les informations sont regroupées en une pour former une figure représentative de l'image. La dernière étape consiste à rendre le noyau évident, réel et indiscutable aux yeux de tous. Il sera la base même de la représentation qui, fortement intégrée, formera un sens commun pour l'ensemble du groupe. Pour une personne déficiente intellectuelle, ce serait de se dire que son désir de parentalité est tout à fait réalisable en se comparant aux autres personnes.

L'**ancrage** prend en compte l'enracinement de la représentation qui permettra au groupe de l'utiliser dans le quotidien selon un système de valeurs communes, l'ancrage revêt deux rôles :

« Il a pour fonction de définir l'instrumentalité du noyau figuratif obtenu par l'objectivation. C'est lui qui permet d'intégrer l'objet de la représentation dans le système de valeurs du sujet. Mais c'est également lui qui traduit l'insertion sociale et l'appropriation par les groupes sociaux d'une représentation émergeant dans un environnement social avec tous les conflits sociaux et culturels. » (Bonardi et Roussiau, 2001, p.20)

La dynamique de ces deux processus sert, au final, à s'approprier une réalité subjective de la parentalité notamment, mais aussi à la transformer et à la faire évoluer.

3.1.4. Fonctions des représentations sociales

Les représentations sociales sont indispensables et indissociables dans toutes les relations humaines. Elles permettent à un individu de se forger sa propre représentation de la réalité et préconstruisent naïvement et d'une façon tout à fait naturelle notre perception du monde, notre réalité, nos attitudes, l'orientation de nos relations, l'affirmation de nos opinions ou encore la diffusion de nos idées et de nos convictions. À la base de tous nos jugements humains, Moscovici différencie cinq fonctions.

La **fonction de savoir** est de trouver une compréhension, une explication et à s'en servir dans le réel pour guider des actions concrètes et cohérentes.

La **fonction d'orientation** permet aux individus de conduire les actions sociales. Elle guide les individus dans leurs groupes et leur permet d'avoir un discours, un sens commun, ce qui génère des comportements, des opinions et des attitudes.

La **fonction d'interprétation** et de construction de la réalité correspond à interpréter le monde tel qu'on veut le voir ou à former notre mode de pensée. En aidant à élaborer notre propre mentalité, cette fonction rassure l'individu ou le groupe. De ce fait, une personne désirant un enfant créera sa propre réalité de la parentalité.

La **fonction identitaire** sert à un individu ou à un groupe de s'affirmer et de développer sa propre identité. Elle distingue l'entité par rapport aux autres. Elle permet au groupe d'évoluer ou de perdurer sur les mêmes valeurs.

D'après une suite logique, la création identitaire du groupe amènera des comportements découlant de la représentation sociale du groupe ce qui résultera de la **fonction de justification**. Les actions résultant de ces mêmes comportements, en comprenant également les prises de position, seront alors justifiées et normalisées par le groupe.

3.1.5. Transformation des représentations sociales

Malgré une grande stabilité, les représentations sociales ne sont pas figées dans le temps. Elles peuvent évoluer de différentes manières face aux situations environnementales et sous l'influence des changements de pratiques ou de pensées.

Flament, identifie trois formes de modifications significatives :

La **transformation brutale** intervient lorsque le noyau central créant la représentation est directement remis en question ou que les pratiques s'y référant deviennent trop divergentes, comme pour parler d'une personne stérile ne pouvant pas avoir d'enfant. La base constituant le noyau ne parvient plus à déterminer les fondements de la représentation et les éléments périphériques n'arrivent plus à assurer sa protection.

La **transformation résistante** apparaît lorsque des contradictions atteignent les éléments périphériques. Flament, les appelle « schèmes étranges ». Il détermine un processus en quatre étapes : « le rappel du normal ; la désignation de l'élément étranger ; l'affirmation d'une contradiction entre les deux termes ; la proposition d'une rationalisation permettant de supporter la contradiction. » (Pétard, 2007, p.180)

Ces étapes ne touchent pas directement le noyau central, ce qui empêchera toute transformation significative ou dans d'autres cas, résultera une adaptation rapide de la représentation.

Dans l'éventualité contraire, si les situations demeurent irrévocables, la multiplication des « schèmes étranges » va finir par toucher la base de la représentation qui sera alors transformée.

La **transformation progressive** apparaît lorsque les nouvelles pratiques ne contestent pas le noyau central de la représentation. Les nouveaux éléments, au lieu de créer une rupture du noyau, fusionnent avec les éléments antérieurs formant la base de la représentation ce qui amène une nouvelle organisation de la représentation. Cette forme peut concerner la prise de conscience de certaines difficultés liées à la parentalité.

3.1.6. En résumé

Les représentations sont des créations mentales influençant notre perception du monde. Le processus de fabrication inclut l'objectivation d'une image, en la rendant concrète, et l'ancrage qui se chargera de l'intégrer dans les esprits. Elles ont des fonctions diverses permettant aux individus d'acquérir des certitudes sur le monde qui les entourent. Elles peuvent être modifiées ou supprimées sous certaines conditions.

3.2. Parentalité

3.2.1. Introduction

La parentalité est le thème principal de ce travail. Il est donc important de comprendre la globalité de ce terme. Devenir un jour parent est une question qui nous concerne tous. Si le fait de mettre au monde un enfant n'est pas forcément une chose difficile pour certains, le fait d'être parent en est une autre. Il faut comprendre qu'un profond changement s'opère chez le nouveau parent. Ce changement fait partie de la suite du processus de notre identité d'adulte.

Cela implique une importante remise en question de notre façon de concevoir la vie future. À cela s'ajoute une grande part de responsabilité. Être parent c'est aussi devoir être à la hauteur de tous les événements du quotidien, comme transmettre des valeurs, guider, éduquer, s'investir, évoluer avec l'enfant, s'occuper de... Cette liste ne peut être complète puisque chacun d'entre nous aura sa propre définition. Quoi qu'il en soit, on ne ressort pas inchangé d'une telle expérience.

Les motivations conscientes et inconscientes qui poussent au désir de parentalité, mais aussi les enjeux qui en découlent, seront abordées. Nous verrons que la parentalité se fractionne en plusieurs dimensions afin de permettre aux parents d'appliquer leur rôle de manière optimale.

3.2.2. Définitions

La parentalité a subi des modifications significatives par rapport à l'évolution de notre société mais aussi à l'émergence des différents modèles familiaux et aux libertés individuelles. Aujourd'hui, il n'est pas rare d'entendre parler non pas de « la » parentalité mais « des » parentalités.

Ainsi, le champ sociologique, s'est approprié le terme de la parentalité pour désigner de nouvelles formes de vies familiales et conjugales, comme l'homoparentalité, la monoparentalité ou encore la pluriparentalité pour ce qui concerne les familles recomposées. Dans le champ de la loi, le terme parentalité fait référence à la fonction parentale, (c'est-à-dire aux devoirs et aux droits de l'autorité parentale, du père, de la mère et des deux réunis,) et à la filiation.

En ce qui concerne le domaine éducatif, le terme parentalité regroupe une large palette de pratiques éducatives en matière de prévention de la maltraitance et d'actes de bienséance principalement.

Les domaines de la psychiatrie et de la psychologie ont repris le terme pour y amener une vision psychologique en cherchant à déterminer des aspects déficients et pathologiques sur la réalité parentale.

Vu la complexité et les multiples orientations des champs de la parentalité, tout ne sera pas abordé dans ce travail. Ici, il sera uniquement question de la parentalité dans le sens psychologique et éducatif.

Selon le rapport « Essai de conceptualisation du terme parentalité »⁵, le terme « parentalité » a été introduit dans les années 1950 par deux psychanalystes (Benedek en 1959 et Racamier en 1961) et désigne : « Un processus de maturation psychique qui se développe aussi bien chez la mère (maternalité) que chez le père (paternalité). » (Sellenet, 2007, p.1)

Cette définition met en évidence les deux fonctions qui représentent la parentalité.

Dans le langage commun, le terme de parentalité se définit comme suit : « Parentalité : Fonction de parent, notamment sur les plans juridique, moral et socioculturel. » (Larousse, 2005, p.787)

Il est intéressant de connaître la définition psychologique qu'apporte « Le Dictionnaire fondamental de la psychologie » (2002) sur la notion de comportement parental. Il le désigne comme suit :

« Conduite variée et diversifiée qui entraîne généralement les parents à fournir la nourriture, la chaleur, la protection à leur progéniture. (...) Outre qu'il assure la survie, ce comportement permet le transfert d'information. L'apprentissage des répertoires de communication, l'identité de l'espèce, les techniques d'alimentation, les préférences gustatives et le statut social en sont quelques exemples. » (Larousse, 2002, p.887)

En 1998, Martine Lamour et Marthe Barraco, cités par Catherine Sellenet dans le livre « La parentalité décryptée : pertinence et dérives d'un concept » (2007), tentent de définir la parentalité sous une forme relativement complète :

« La parentalité peut se définir comme l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leurs enfants à trois niveaux : le corps (les besoins nourriciers), la vie affective, la vie psychique. » (Sellenet, 2007, p.29)

Ces définitions indiquent que la parentalité peut prendre des formes diverses. Il est intéressant

⁵ http://documentation.reseau-enfance.com/IMG/pdf/concept_parentalite.pdf

de se pencher sur les motivations qui poussent les personnes à accéder au statut de parent.

3.2.3. Motivations du désir d'enfant

Le désir d'enfant n'a cessé de croître et d'évoluer au fil du temps prévenant de motivations inconscientes ou conscientes.

Selon Therese Benedek, les **motivations inconscientes** ont été étudiées par plusieurs psychologues et psychanalystes. Ils s'accordent à dire que la parentalité, dans le schéma classique homme-femme, se construit depuis l'enfance et de manière inconsciente, qu'elle est « activée à l'adolescence sous l'influence de facteurs physiologiques et actualisée lors de la naissance des enfants. » (Sellenet, p.2) Pour le couple, l'enfant est d'abord rêvé avant même d'être créé.

L'imaginaire de la petite fille est le point de départ de son futur désir d'enfanter. Pour Hélène Harel-Biraud, les ressentis pour la femme sont intrinsèques :

« Pour elle, c'est une expérience forte, unique, qui lui fait vivre son corps dans un tout nouveau rapport. Elle va sentir un enfant bouger en elle et cet enfant sanctionnera sa féminité (...) elle a le sentiment de maîtriser et son corps et la vie. C'est une réponse à la puissance masculine et une libération quant à l'angoisse de castration. » (Harel-Biraud, 2010, p. 35-36)

Pour l'auteur, ce désir pulsionnel est aussi lié aux fantasmes d'incorporer le pénis qu'elle n'a pas et de se sentir complète, ce qui lui confère un aspect narcissique.

Pour certaines femmes, avoir un enfant peut permettre soit de revivre la fusion avec sa propre mère, soit de réparer cette relation mal vécue.

Dans une autre perspective, illusoire pour son auteure, le désir de parentalité permettrait de combler un manque affectif, de tendresse ou une solitude. L'enfant, dans ce cas précis, est porteur d'amour et a le devoir de le redonner.

Pour d'autres femmes, il s'agit également de réaliser des désirs inassouvis : « envie de projeter leurs qualités, leurs désirs, non réalisés, et c'est aussi une manière de défi contre la mort. » (Harel-Biraud, 2010, p.36)

Pour le père, « la fonction paternelle est plus inscrite socialement et culturellement que biologiquement et le désir d'exercer cette fonction joue un rôle essentiel dans le désir d'enfant du père. » (Harel-Biraud, 2010, p.37)

Parmi les motivations inconscientes du père, il s'agit principalement d'accéder à un statut similaire à celui de son père, de « s'identifier et même rivaliser avec son propre père en tant que père » (Harel-Biraud, 2010, p.37) et ainsi de devenir à son tour géniteur avec ce que cela implique (transmettre ses valeurs, son nom, son histoire).

La décision de devenir parent s'inscrit dans un projet. Nous parlerons dans ce cas de **motivations conscientes**. Cette décision doit être prise par chacun des membres du couple. Le désir d'enfant peut être ressenti par un couple pour de multiples raisons. Les motivations conscientes peuvent être différentes en fonction des couples (mariés, non-mariés ou d'un homme ou d'une femme).

La première motivation du désir d'enfant est en général l'amour : amour du conjoint, de soi et, déjà, amour pour ce futur bébé. D'après la psychiatre Monique Bydlowsky, « L'enfant ne serait désormais plus attendu pour lui-même comme ressource économique, mais comme

facteur d'épanouissement personnel et du couple. » (Bydlowsky, 2008, p.14) Le désir conscient peut aussi prendre forme lorsque l'on a besoin de se situer par rapport à sa famille, à ses propres parents. Le désir d'enfant « passait auparavant pour la traduction naturelle de l'impulsion sexuelle dans le but d'assurer la perpétuation de l'espèce, la prolongation de la famille. Ce désir tend à devenir une démarche consciente, souvent programmée. » (Bydlowsky, 2008, p.18)

Le désir d'avoir un enfant replace les futurs parents face à leur propre enfance. Elle explique que déjà tout petit, l'enfant aimerait correspondre à ses parents en devenant lui-même parent, créer une famille similaire ou différente de la sienne. Cela remet en question leur potentiel à devenir parents à leur tour. Selon les cas, l'arrivée d'un enfant sera pour beaucoup une joie, une façon de correspondre à la « norme » sociale et de perpétuer la famille. Pour chaque membre du couple, donner la vie peut aussi apporter un sens à sa propre existence.

3.2.4. Dimensions de la parentalité

Le rôle qu'aura la figure de parentalité sur le développement de l'enfant est essentiel. Il est important de considérer la parentalité dans toutes ses dimensions. Le parent doit se sentir impliqué à plusieurs niveaux, c'est ce qui ressort des travaux du chercheur Didier Houzel. Pour lui, les parents sont sujets à plusieurs influences externes ou internes pouvant affecter leur comportement parental. Il propose un modèle réunissant plusieurs axes tous dépendants l'un de l'autre et pouvant aider les parents à trouver un terrain cohérent dans leur statut de parent :

Tableau 1 Les axes de la parentalité du groupe de projet mené par Dider Houzel

Axes de la parentalité		
<i>Exercice</i>	<i>Expérience subjective</i>	<i>Pratique</i>
Prérogatives juridiques	Relations affectives	Tâches domestiques
Droits / devoirs	Attachement	Soins / surveillance
Filiation / généalogie	Ressenti	Education / socialisation
Niveau Juridique / symbolique	Niveau psychologique	Niveau Pratique / éducatif

Source : Sécher R., « Reconnaissance sociale et dignité des parents d'enfants placés : Parentalité » (2010), p.26

Pour ce groupe de travail, la parentalité est à concevoir selon trois axes :

Le premier axe, **l'exercice de la parentalité**, organise la parentalité de l'individu. Il implique la responsabilité du parent envers l'enfant depuis sa naissance selon le cadre juridique. Il fait mention, des droits et devoirs c'est-à-dire de l'obligation que les parents ont de surveiller et de protéger l'enfant d'être présents dans son éducation et d'être attentifs à sa santé. Il désigne également la place, les rôles que chaque individu tiendra dans le groupe social familial et indique les liens d'appartenance à une généalogie et à une filiation. Nous pouvons

mentionner, à titre d'exemple, la transmission du nom, mais aussi l'autorité parentale. En référence aux interdits, comme le tabou ou l'inceste, il définit un cadre où chaque individu devrait avoir pour se développer psychologiquement.

Le second axe, **l'expérience subjective de la parentalité**, « recouvre la dimension psychique inconsciente, le ressenti, l'éprouvé et le vécu de ceux qui sont chargés des fonctions parentales. » (Houzel, 1999, p.115) Cet axe concerne : « le niveau d'analyse qui correspond à l'expérience affective et imaginaire de tout individu impliqué dans un processus de parentification. Les ramifications de cette expérience sont très nombreuses et impliquent des mécanismes conscients, mais aussi inconscients. » (Houzel, 1999, p.115)

C'est dans cet axe que se retrouvent les « fantasmes conscients et inconscients des parents concernant leur enfant, leur conjoint, eux-mêmes en tant que parents, les représentations qu'ils se font de leurs propres parents, etc. » (Houzel, 1999, p.115) Il s'agirait de l'art de devenir parent. C'est également dans cet axe qu'est représentée « la relation affective et imaginaire de chaque parent avec son enfant, qui implique des confrontations complexes entre plusieurs niveaux de représentations : enfant fantasmatique, enfant imaginaire, enfant réel. » (Houzel, 1999, p.115)

En résumé, cet axe se réfère au propre vécu de chaque personne. L'image du père, de la mère, de la famille, l'histoire que chacun véhicule lors de son enfance et de son adolescence lui servira à reproduire sa propre version de la parentalité. Ces images et ces expériences très intériorisées et marquantes ont un effet déterminant dans la manière de vivre et de pratiquer le processus de parentalité. Autrement dit, c'est dans cet axe que les frustrations, les ruptures, les traumatismes et autres souffrances ou, à contrario, les bonheurs vécus, l'amour familial, le respect ou encore l'attention portée à l'individu dans son jeune âge, coloreront le rôle de parent de la personne.

Le troisième axe, **la pratique de la parentalité**, concerne l'application des actes quotidiens et des interactions comme les soins, l'alimentation, l'hygiène, le confort et la surveillance, l'éducation que les parents devront assurer pour le développement de l'enfant. Il intègre également les notions d'interactions entre l'enfant et ses parents.

Selon Didier Houzel, l'application thérapeutique par des professionnels de ces axes peut intervenir principalement lorsqu'il y a des situations problématiques dans le sein familial. Elles ont aussi pour but de prévenir des problèmes pouvant être désastreux dans le développement de l'enfant.

Les parents ayant un retard mental sont donc aussi concernés par cette méthode.

3.2.5. Fonctions et processus de la parentalité

Deux rôles parentaux sont étroitement liés pour que la parentalité puisse exister : la maternalité et la paternalité. Ces rôles incluent des fonctions parentales qui serviront à identifier des statuts investis par le père et/ou la mère dans le processus de parentalité.

Selon Stoléru, la notion de maternalité désigne : « l'ensemble organisé des représentations mentales, des affects, des désirs et des comportements en relation avec son enfant, que celui-ci soit à l'état de projet, attendu au cours de la grossesse ou déjà né. » (Delion, 2007, p.12)

Par analogie, la notion de paternalité désigne les mêmes éléments représentant la maternalité mais en y attribuant la définition au père.

Les interactions entre les parents et le bébé sont à la base du processus de la parentalité. Elles sont déterminantes pour le bon développement de l'enfant. Trois formes d'interactions sont

décrites et font l'objet de thérapies lorsque la fonction parentale peine dans la relation parents-bébé. Il s'agit des interactions comportementales, affectives et fantasmatisques.

Les **interactions comportementales** s'intéressent à l'observation des relations entre le bébé et son ou ses parents. Le comportement du bébé est souvent le miroir de l'état du parent : « Une chute de tonus du bébé peut correspondre à une parole énonçant des expériences dépressives par un des parents. » (Delion, 2007, p.13)

Les **interactions affectives** se concentrent sur les vécus émotionnels et affectifs qui peuvent exister entre le bébé et l'enfant. Le partage d'une bonne harmonie permet d'obtenir des comportements positifs mais aussi de créer un lien affectif et un lien d'attachement.

Les **interactions fantasmatisques** correspondent à la représentation que les parents se font de leur enfant, à la manière qu'ils ont de parler de lui : « Il s'agit de les aider (les parents) à mettre en récit l'histoire de leur bébé avec leurs histoires personnelles et communes. » (Delion, 2007, p.15)

Cette méthode va permettre de conscientiser les parents sur l'existence de leur enfant, de créer des liens personnels entre les acteurs et de construire l'entité parent-bébé.

3.2.6. Temps parentaux

Un groupe d'étude, nommé « Groupe Division Familiale du Travail de MATISSE » (1999), a développé une enquête visant à quantifier le temps de travail et les conditions de vie de plusieurs foyers en France, distinguant ainsi, et comme il est mentionné sur le site web du Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation Professionnelle et du Dialogue Social⁶, les différents temps consacrés aux activités sociales quotidiennes.

Menée auprès de 1000 ménages et selon des critères de recherche rigoureux, cette étude a révélé, qu'un ménage octroyait une durée moyenne de 39h17 à l'accomplissement du rôle parental par semaine. Cela correspondrait à un travail à temps complet si l'on se base sur un taux de travail effectif de 40 heures hebdomadaires.

Ce temps a été décomposé en quatre dimensions types liées à la parentalité :

Le **temps de sociabilité parentale** regroupe toutes les activités de présence parentale avec l'enfant ou l'adolescent. Il s'agit de jouer avec eux, à l'intérieur ou à l'extérieur, de discuter avec eux, d'être présent, de veiller à leur bien-être et de leur consacrer du temps. Le temps de sociabilité parentale est la tranche horaire la plus importante par rapport aux autres temps parentaux.

Le **temps parental domestique** désigne toutes les activités liées à l'occupation parentale avec les enfants. Il s'agit de leur faire prendre les repas, de les habiller, de leur faire la toilette et de les coucher. La pratique de ce temps concerne uniquement les petits enfants puisqu'ils ne sont pas encore autonomes dans ces actes de la vie quotidienne.

Le **temps parental « taxi »** comprend l'accompagnement des enfants dans ses déplacements. C'est-à-dire, à l'école ou pour des activités extra-scolaires et régulières comme un

⁶[http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2000-20-1 - Temps de travail temps parental - La charge parentale un travail a mi-temps.pdf](http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2000-20-1_-_Temps_de_travail_temps_parental_-_La_charge_parentale_un_travail_a_mi-temps.pdf)

entraînement de football, une répétition de musique, etc.

Le **temps parental scolaire** consiste, quant à lui, au temps que les parents consacrent à contrôler ou à aider les enfants dans leurs tâches scolaires.

Comme nous pouvons le remarquer sur le tableau ci-dessous, les différents temps sont mentionnés par ordre croissant et désignent une moyenne. Comme expliqué auparavant, l'addition des quatre temps parentaux nous permet d'observer une moyenne d'activité de 39 heures 17 minutes par semaine et par individu.

Tableau 2 Temps parentaux selon le groupe Groupe de Division Familiale du Travail MATISSE

Temps de sociabilité parentale	19 h 56 min
Temps parental domestique	10 h 12 min
Temps parental « taxi »	5 h 20 min
Temps parental scolaire	3 h 49 min

Source : http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2000-20-1_-_Temps_de_travail_temps_parental_-_La_charge_parentale_un_travail_a_mi-temps.pdf (2000) p.4

Pour notre étude, le but ne sera pas d'évaluer le nombre d'heures effectives que chaque personne consacre à sa parentalité. L'objectif sera de mentionner quelles catégories du temps parental sont présentes pour les personnes ayant une déficience intellectuelle légère vivant leur parentalité.

3.2.7. En résumé

Le terme de la parentalité est multiple et est défini dans plusieurs contextes. Le désir de parentalité peut être inconscient ou conscient et est différent suivant le sexe de la personne. Plusieurs axes déterminent la parentalité dans le quotidien : l'exercice, l'expérience subjective et la pratique. Le fonctionnement de la parentalité comprend trois formes d'interactions entre le parent et le bébé. Le temps que passe un ménage avec son enfant est de 39h17 par parents. Appelé temps parental, il se compose de quatre sortes d'activités.

3.3. Le retard mental

3.3.1. Historique

Au milieu du XXe siècle, selon Hodapp et Dykens, repris par Jean E. Dumas dans le livre « Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent » (2007), deux disciplines se distinguent. La première attire l'attention sur les causes observables : « Elle cherche à appréhender la complexité du champ en regroupant les personnes concernées selon l'origine de leurs difficultés, et prône avant tout les études génétiques et neurobiologiques pour développer des critères de regroupement objectif. » (Dumas, 2007, p.68)

Ce terrain d'analyse sera employé par les chercheurs venant du monde médical, notamment la neuropsychologie et la biologie.

La deuxième concernera directement le monde du travail social et de la psychologie clinique : « La seconde s'intéresse davantage au niveau de fonctionnement des personnes atteintes de retard mental (...) dans leurs recherches, ils (travailleurs sociaux, éducateurs et psychologues cliniciens) se penchent avant tout sur les facteurs permettant de prédire l'adaptation de l'enfant à différents stades de développement et, dans une perspective clinique ou éducative, de la faciliter. » (Dumas, 2007, p. 68)

En prenant en compte les travaux de ces deux domaines de recherches, nous avons pu acquérir une compréhension plus adéquate des différentes sortes de retard mental. Cela nous a permis d'adapter les pratiques professionnelles spécifiques à chaque personne.

En parallèle à ces découvertes et dans le but de revaloriser les personnes retardées mentales, l'adoption de nouveaux termes voit le jour.

Afin de reconnaître le statut de toutes les personnes subissant une déficience physique, mentale ou psychique, l'adoption du mot « handicap » en 1960, utilisé initialement dans le milieu sportif en Angleterre pour désigner un désavantage, opérera un changement profond dans les mentalités. Son sens est d'abord mal compris et critiqué. Inscrit dans le langage courant, il défavorise la personne handicapée en soulignant sa différence soit mentale, psychique ou physique, dans la norme de la société. Toutefois, en lien avec le retard mental, on ne parlera plus d'idiotie, de débilité, de fou, de crétinisme ou encore d'imbécilité mais de personne ayant un retard mental, de personne ayant un handicap mental, ou encore de personnes ayant une déficience intellectuelle.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) précisera la définition de « handicap » et insistera sur les liens qu'il entretient avec les facteurs environnementaux. Ainsi, le handicap est à la fois sous l'influence de facteurs médicaux et contextuels. Un individu sain vivra, tout au long de son existence, obligatoirement des situations de handicap. L'OMS appuiera le fait que c'est la situation sociale qui crée les situations handicapantes.

Plus tard, l'anthropologue québécois Patrick Fougeyrollas reprendra cette perspective et développera une définition plus appropriée sur le sens du mot « handicap ». Il élaborera en 1998, avec un groupe de chercheurs, le modèle « Processus de Production du Handicap » (PPH). Cité dans le livre de Jason Borioli et Raphaël Laub « Handicap : de la différence à la singularité » (2007), Fougeyrollas dira :

« Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). » (Borioli et Laub, 2007, p.36)

La prise de conscience de l'interaction personne/environnement et l'adaptation faite en conséquence permettra de réaliser des changements importants sur le statut social de la personne « handicapée » en soulignant ses propres capacités.

Cette nouvelle typologie, plus humaniste et conforme à la réalité, révolutionnera les notions de prise en charge et d'accompagnement des personnes que l'on appellera dès lors « en situation de handicap ».

Sur cette même lignée, l'OMS remodelera les bases qu'elle avait réalisées avant l'apparition

du PPH et développera, en 2001, un outil appelé : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Ce dernier, en incluant le modèle PPH, sera un élément central dans les systèmes qualité de nombreuses institutions sociales et autres fondations. Les travailleurs sociaux s'en serviront dans leur quotidien afin de faire émerger des réflexions visant à optimiser l'accompagnement des personnes dont ils s'occupent.

La famille des personnes concernées, en vivant le regard péjoratif des autres personnes, prendra en considération cette avancée en se battant pour que leurs enfants soient mieux considérés.

Compris dans le vaste monde du handicap, le retard mental, désigne :

« Un ensemble de conditions très diverses. (...) L'enfant ou l'adolescent a un fonctionnement intellectuel nettement inférieur à la moyenne. (...) Le trouble débute avant l'âge de 18 ans et limite son adaptation dans différents domaines importants. (...) Il se caractérise essentiellement par un développement limité des facultés intellectuelles et du fonctionnement adaptatif de l'enfant ou de l'adolescent. »
(Dumas, 2007, p. 61)

Aujourd'hui, d'autres termes sont utilisés pour parler du retard mental. Ayant la même signification, le terme qui sera préféré dans ce travail de mémoire sera la déficience intellectuelle.

3.3.2. Les différents degrés de retard mental

Afin de diagnostiquer un retard mental ou une déficience intellectuelle chez une personne, il est nécessaire de prendre en considération plusieurs déterminants. Le niveau intellectuel sera mesuré par une évaluation psychologique du QI. Cet examen permettra de déterminer le niveau de déficit d'une personne susceptible de présenter une déficience mentale.

Dans le livre de Seran Ionescu « L'intervention en déficience mentale : manuel de méthodes et de technique » (1990), un second test est nécessaire pour cerner les adaptations vis-à-vis de la vie courante de la personne. Il s'agit de l'échelle du comportement adaptatif de Vineland. Le facteur socioculturel, mais aussi la personnalité de la personne et le contexte ethnique sont également des éléments dont il est important de tenir compte.

Il existe quatre degrés de retard mental appelés léger, moyen, grave et profond, désignés en fonction des capacités intellectuelles et des difficultés d'apprentissage de l'enfant ou de l'adolescent. L'American Psychiatric Association, auteur du manuel « DSM IV, manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux » (2003), l'une des plus importantes classifications des maladies mentales, catégorise de cette manière les quatre différents degrés :

Tableau 3 Degrés de retard mental selon l'American Psychiatric Association

<i>Retard mental léger</i>	<i>niveau de QI de 50-55 à 70.</i>
<i>Retard mental moyen</i>	<i>niveau de QI de 35-40 à 50-55.</i>
<i>Retard mental grave</i>	<i>niveau de QI de 20-25 à 35-40.</i>
<i>Retard mental profond</i>	<i>niveau de QI inférieur à 20-25.</i>

Il peut être associé à d'autres troubles physiques ou mentaux. Le DSM IV souligne que la déficience intellectuelle doit être accompagnée d'au moins deux limitations notamment en ce qui concerne les domaines de la communication, de l'autonomie, de la vie domestique, des aptitudes sociales et interpersonnelles, de la mise à profit des ressources de l'environnement, de la responsabilité individuelle, de l'utilisation des acquis scolaires, du travail, des loisirs, de la santé et de la sécurité. Sans cela, le retard mental ne peut être diagnostiqué.

Le DSM IV précise le taux de pourcentage international valable pour ces quatre catégories estimées. Ainsi, de toutes les personnes ayant un retard mental dans le monde, on observe environ 85 % de personnes avec un retard mental léger, environ 10 % avec un retard mental moyen, 3 à 4 % de personnes avec un retard mental grave et 1 à 2 % de personnes atteintes d'un retard mental profond.

3.3.3. Le retard mental léger

Dans le cadre de ce travail, la précision des degrés concernera uniquement les personnes ayant un retard mental léger.

Le quotient intellectuel d'une personne adulte ayant une déficience intellectuelle légère est comparable à celui d'un enfant de neuf à douze ans. C'est la raison pour laquelle, il est difficile de détecter un jeune enfant atteint d'une déficience intellectuelle légère dans la vie de tous les jours. Les empêchements principaux et la visibilité du trouble mental interviennent lorsque l'enfant sera soumis à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture qui seront partiellement acquis avec une certaine lenteur. La variété du langage ainsi que la compréhension que ces enfants en ont demeure relativement restreinte. Toutefois, ils arrivent à développer plusieurs compétences notamment en ce qui concerne les acquisitions sociales, affectives et instrumentales. Ils savent également parler avec peu de difficultés. Il leur sera possible de suivre une scolarité adaptée à leurs besoins et acquérir une autonomie sociale suffisante plutôt que scolaire.

A l'âge adulte, certaines personnes présentant ce trouble peuvent mener une vie indépendante et réussir à vivre dans la société. Pour d'autres, elles auront besoin d'un soutien adapté à leurs difficultés, et de temps pour acquérir une autonomie personnelle et sociale. Ces personnes seront placées dans des structures adaptées. Une difficulté récurrente pour elles se situe dans la prise d'initiative, la prise de décision et la perception des subtilités :

« Dans la plupart des cas, le retard mental léger représente probablement la limite inférieure d'une distribution normale de l'intelligence et des compétences sociales plutôt qu'une psychopathologie distincte. On trouve rarement une étiologie organique à ce retard. Par contre, les facteurs socioéconomiques et culturels jouent un rôle important, non seulement dans la détermination du retard mental léger, mais dans son évolution, comme c'est aussi le cas des relations que l'enfant puis l'adolescent développent et maintiennent avec leur entourage. » (Dumas, 2007, p.79)

Le risque de transmission de la déficience intellectuelle légère, lors de la conception d'un enfant est nul, cela pour autant qu'aucune maladie psychopathologique ne soit déclarée chez un des deux parents, comme par exemple la trisomie, le syndrome de Prader-Willi ou la maladie de l'X fragile.

3.3.4. En résumé

L'évolution du terme handicap a permis aux personnes ayant un retard mental de revendiquer les mêmes droits que les personnes « ordinaires ». Quatre degrés de retard mental se distinguent, dont la déficience intellectuelle légère. Les personnes ayant cette forme de déficience peuvent accéder à une certaine autonomie comparable à la norme sociale.

3.4. Parentalité et retard mental léger

3.4.1. Historique

Est-il possible d'être parent tout en ayant un retard mental léger ? Une personne présentant un retard mental est-elle capable d'envisager les enjeux et les contraintes de la parentalité ?

C'est peut-être la raison pour laquelle, auparavant, mais encore aujourd'hui, la question était simplement réglée par les pratiques de la stérilisation avec ou sans le consentement des personnes concernées, afin de maintenir le contrôle social. À ce sujet, l'Histoire ne manque pas d'exemples tragiques et injustifiés d'interventions abusives dans la vie personnelle de certains parents, qu'ils souffrent ou non d'un retard mental.

Au début du XXe siècle, en Suisse, plus de 600 enfants gitans, considérés comme étant une race inférieure, ont été enlevés à leurs parents pour être placés dans des familles d'accueil. Cette « Oeuvre d'entraide pour les enfants de la Grand-Route » a été un exemple dramatique de discrimination et de persécution d'une minorité⁷.

Entre 1935 et 1975, 62 888 personnes, le plus souvent des femmes, ont été stérilisées en Suède. Là encore, la majorité des victimes étaient des personnes de souche tzigane. La plupart des stérilisations ont été pratiquées en 1949. Dans les années 1935, l'intervention était presque toujours motivée par l'eugénisme, et pratiquée sans demande de la personne concernée, souvent même contre sa volonté et sans que l'intervention soit motivée par une raison médicale. La commission d'enquête instituée en 1997 a conclu que, dans la plupart des cas, tout laissait penser qu'il s'agissait, dans les faits, de stérilisations forcées. Même si le consentement exigé par la loi existait bel et bien, il a souvent été obtenu par la ruse ou la contrainte. Ainsi la stérilisation était-elle souvent une condition pour pouvoir sortir d'un asile ou pour percevoir des aides de l'Etat, ou encore une interruption volontaire de grossesse n'était-elle autorisée que si la personne acceptait d'être stérilisée.

La pratique de la stérilisation sans le consentement de l'intéressé ou contre sa volonté était également courante dans d'autres pays. En Allemagne, la stérilisation était la méthode de choix dans le cadre de « l'hygiène raciale ». La législation adoptée après l'arrivée au pouvoir des nazis autorisait la stérilisation forcée de malades psychiques et de personnes handicapées mentales voire même d'alcooliques.

La Suisse⁸ ne s'est pas contentée de suivre le mouvement, selon les recherches historiques menées sur le sujet. Des personnalités très en vue comme Auguste Forel et Ernst Rüdin comptaient parmi les initiateurs de la stérilisation forcée. Dès le début du XXe siècle, des

⁷ www.yenish-suisse/yeniches/suisse

⁸ www.snf.ch/sitecollectiondocuments/horizonte/72/72_09_13_f.pdf

stérilisations eugéniques ont été pratiquées contre la volonté des intéressés ou avec un consentement obtenu par contrainte. Au fil des années, la stérilisation n'a plus été motivée par des justifications eugéniques mais est devenue une mesure de contraception définitive appliquée aux personnes incapables d'assumer leurs responsabilités parentales. La loi vaudoise de 1928 sur la stérilisation fut la première du genre en Europe. Les moyens contraceptifs ont aussi eu comme objectif de rassurer des parents qui craignaient que leurs enfants handicapés mentaux, terme utilisé à l'époque, ne soient abusés sexuellement.

Aujourd'hui, il est intéressant de remarquer que malgré ces pratiques, l'importance de rendre accessible la sexualité a conduit, logiquement, au désir de grossesse, ce qui ne pouvait alors être envisageable. Cela peut expliquer le silence des femmes ayant une déficience mentale légère à avouer à leur entourage leur grossesse à un moment où l'interruption de grossesse ne pouvait plus être faite.

Plusieurs professionnels et des parents de personnes déficientes ont revendiqué le droit à la parentalité pour la personne présentant un handicap mental. Il a fallu créer et spécifier de nouvelles méthodes d'accompagnement, pour ces personnes et leur enfant, afin de leur faire prendre conscience de leurs responsabilités et de prouver leurs propres capacités à mener leur rôle parental. Par la pratique des principes d'intégration et de normalisation de la personne ayant un handicap, la parentalité s'est donc retrouvée à la fois en institution, mais aussi à l'extérieur.

Au fil des années la situation de la personne, tout handicap confondu, a beaucoup évolué, y compris en matière de droit et de protection juridique.

3.4.2. Droit suisse

En Suisse, il existe une loi se basant sur les mêmes thématiques que celles de l'ONU et qui se rapporte à l'égalité des personnes handicapées.

Pour mémoire, les Règles de l'ONU qui concernent la parentalité sont les suivantes :

« Règle 9. al.2. Il ne faut pas refuser aux personnes handicapées la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les intéressés pouvant avoir du mal à se marier et à fonder une famille, les Etats devraient encourager la prestation de services de consultation appropriés. (...) »

« Règle 9. al.3. Les Etats devraient promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société, à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des personnes handicapées, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacités. Les médias devraient être incités à lutter activement contre ces préjugés. »⁹

L'Assemblée fédérale de la Confédération suisse conçoit la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, Lhand). En vigueur en 2004, elle a pour but : « De prévenir, de réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. »¹⁰

Elle distinguera la personne handicapée comme ayant une déficience corporelle, mentale ou psychique. Le résultat de l'application de la Lhand permet aux personnes ayant un handicap de recourir juridiquement face à des inégalités dans les domaines des constructions, des prestations de service, de la formation ou de la formation continue, des transports publics et

⁹ www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=733#25

¹⁰ <http://www.admin.ch/ch/f/rs/1/151.3.fr.pdf>

de la communication notamment. En ce qui concerne le sujet de parentalité de la personne handicapée mentale, rien n'est mentionné sur leurs droits.

Il est possible de faire un parallèle à notre problématique en analysant le texte de la Constitution fédérale de la Confédération suisse remis d'actualité le 1^{er} janvier 2011.

Ainsi, nous remarquerons à la lecture de l'article 8 la même préoccupation de l'égalité signifiée dans la Déclaration Universelle des droits de l'homme :

« **Art. 8** Egalité

La loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. »¹¹

Ces éléments théoriques permettent de conclure que les droits pour les personnes ayant une déficience intellectuelle légère, pour ce qui concerne le désir d'avoir des enfants, est un droit légitime que chaque individu a.

3.4.3. Parentalité et représentations de la personne déficiente intellectuelle légère

Ce que nous savons de la représentation que les personnes déficientes mentales ont de la parentalité, nous l'avons appris sur la base de leurs témoignages. Plusieurs scientifiques, chercheurs, psychologues et travailleurs sociaux les ont étudiés. Il en ressort certaines constatations.

La contribution de Pierre Echavidre, cité dans le livre de Nicole Diederich « Stériliser le handicap mental » (1998) met en lumière l'idée que les personnes ayant une déficience intellectuelle légère se font de la parentalité :

« L'enfant, pour les personnes handicapées, peut être un moyen d'accéder à la normalité et de se faire reconnaître comme une personne ayant les mêmes droits que toutes les autres personnes. (...) il peut être conçu avec l'espoir de lui voir réussir tout ce dont ses parents ont été incapables. » (Diederich, 1998 p.150)

Il avance également que les motivations de la personne ayant un retard mental léger peuvent être relativement semblables à celles des personnes dites normales :

« Quand il devient volontaire, le projet de procréer peut être à plus ou moins long terme :

- ❖ À très court terme, il peut y avoir chez la femme le simple désir « d'être grosse », beaucoup plus que celui « d'avoir » un enfant. Son projet, ici, ne vise pas plus loin que la durée de la gestation. On peut y voir le désir d'aller jusqu'au terme d'un accomplissement physique et du développement de toutes les capacités dont son corps est pourvu. »
- ❖ À moyen terme, le projet de maternité serait celui de tenir dans ses bras un bébé à pouponner, à nourrir, à habiller, à promener. Biberon, berceau et poussette étant les accessoires d'un jeu sérieux qui durera deux ou trois ans, jusqu'à l'entrée de l'enfant à l'école. On a souvent dit, pour minimiser la valeur de leur désir de maternité, que tel était le projet des femmes ayant un handicap mental.
- ❖ À long terme, le projet d'avoir un enfant pourrait être celui d'élever une personne, de

¹¹ <http://www.admin.ch/ch/f/rs/1/101.fr.pdf>

l'éduquer, d'en faire un homme ou une femme adulte et autonome. » (Diederich, 1998, p. 149 et 150)

Le même auteur explique qu'une raison est tout à fait similaire à la représentation que se font les gens ordinaires. Il s'agit de « donner du sens à la vie de couple ».

Alain Joret, psychologue cité dans la revue suisse « Pages romandes » (2006) explique que les motivations et les représentations des personnes ayant une déficience mentale légère sont quasiment semblables à celles des gens « ordinaires » :

- ❖ de prolonger le passé et le lignage familial
- ❖ de s'inscrire dans le futur, de laisser une trace ou le désir d'éternité
- ❖ d'une sexualité féconde, d'une vie créatrice
- ❖ d'avoir un objet d'amour, d'échange
- ❖ de donner de la tendresse, d'en recevoir
- ❖ de compenser ses manques en réalisant un être plus complet que soi
- ❖ d'être comme l'autre, d'être un véritable adulte
- ❖ lié à la possession d'un objet, d'un jouet ou désir mimétique de l'avoir
- ❖ de briser la solitude
- ❖ de suivre les mêmes étapes que tout le monde, d'une suite normale dans les projets de vie
- ❖ d'avoir un statut social, d'être reconnu socialement
- ❖ de préserver le couple
- ❖ de jouer, de manipuler... (Pages romandes, 2006, p.4)

La contribution de Marie-Anne Gaudin, dans la revue « le sociographe, Sexualités inavouables » (2008), nous éclaire sur ce que semble être l'une des motivations principale des personnes ayant une déficience mentale légère : « Ce qui semble le plus récurrent dans leurs propos, c'est qu'en devenant parents, ils deviennent des adultes responsables. (...) Pour tous, devenir parents est un moyen d'accéder à une reconnaissance sociale. » (Gaudin, 2008, p.54)

En Suisse, Catherine Aghte Diserens, sexo-pédagogue spécialisée et formatrice d'adultes, dresse une liste de critères par ordre de fréquence correspondant au désir d'enfant des personnes partiellement ou totalement dépendantes. L'idée de la parentalité pour les personnes déficientes intellectuelles est, selon elle :

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

Et beaucoup plus rarement :

- ❖ Vouloir un enfant pour un projet de maternité responsable, voire de couple et pour l'enfant à naître.¹²

3.4.4. Encadrement professionnel

Si le droit à la procréation est universellement reconnu dans le monde des personnes sans handicap, les droits de l'enfant sont essentiels. La loi n'interdit pas la parentalité aux personnes déficientes mentales mais la raison se charge de rappeler que les risques sont nombreux.

De toute évidence, la personne dont il est question sera face à des limites dans son projet de parentalité. Son entourage jouera un rôle déterminant pour elle. Que ce soit sa propre famille ou les professionnels accompagnants, tous auront un rôle à tenir.

La personne déficiente mentale a-t-elle conscience de la problématique de la parentalité ? Et est-elle en mesure d'assumer une telle responsabilité ainsi que toutes les conséquences qui en découlent ?

Le point de départ de l'accompagnement professionnel dans le désir de parentalité de ces personnes consiste à les écouter et à adopter une position neutre en leur laissant l'opportunité de s'exprimer librement. Luc Gauthy, éducateur cité également dans la revue « Pages romandes » (2006) explique qu'en réalité, deux désirs sont évoqués lors des entretiens : « nous entendons souvent le désir d'être parent et celui de nous le faire savoir. » Ce travail nécessite d'organiser une prévention dans le but de conscientiser la personne sur son réel désir et à rendre compte de tous les aspects : « afin qu'elle réalise ce que représente le fait de s'occuper d'un enfant, nous essayons de la mettre en contact avec des bébés, notamment en l'amenant régulièrement dans une crèche. » (Pages romandes, 2006, p.6)

Pendant la grossesse, le travail préventif consiste à faire prendre conscience à la future mère de l'importance de suivre des contrôles gynécologiques réguliers. Il est nécessaire de travailler avec la personne ou le couple quelques aspects de la grossesse. Ces éléments seront abordés différemment pour chaque personne par rapport à la gravité et au type de handicap, à son environnement social et familial et à ses propres connaissances. Les sujets abordés seront, comme ils sont mentionnés :

- ❖ Les modifications corporelles et physiologiques
- ❖ Le développement du fœtus
- ❖ La préparation mentale de l'arrivée de l'enfant (Pages romandes, 2006, p.6)

D'après ce professionnel, cette initiation permettra d'empêcher certains comportements inadaptés après la naissance : « l'accompagnement, la formation et l'information aboutissent souvent à une acceptation de la venue d'un enfant, à une certaine compréhension de ce qu'est un bébé et permet de prévenir beaucoup de difficultés liées à l'ignorance et à un manque d'anticipation. » (Pages romandes, 2006, p.6)

L'auteur explique qu'en général c'est après la naissance de l'enfant que l'intervention des professionnels est requise : « les familles manifestent des difficultés, soit directement avec les

¹² www.arld.ch/doc/CSPP/Diserens.pdf

enfants, soit des difficultés sociales plus larges. » (Pages romandes, 2006, p.7)

Il faut évaluer plusieurs déterminants qui sont :

- ❖ Le type de déficience et de la gravité
- ❖ Une famille monoparentale ou biparentale, des interventions déjà en place et les collaborations envisageables
- ❖ Du réseau de la personne et du partenariat possible. (Pages romandes, 2006, p.7)

Cette situation doit être prise en compte de deux manières. L'une sera axée sur le travail avec les parents tandis que l'autre sur le travail avec les enfants.

Selon Luc Gauthy, il importe premièrement de former les parents sur les besoins du nouveau-né : « cette formation doit être pratique, concrète et se faire sur le terrain. Elle doit aborder tous les aspects relatifs aux soins à donner à l'enfant. La prévention évoluera en fonction de l'âge de l'enfant, de son stade de développement, du degré de compréhension des parents. » (Pages romandes, 2006, p.7)

En ce qui concerne l'enfant, l'auteur explique qu'avant toute action, il importe de se concentrer sur la réaction des parents face à leur enfant : « il s'agit tout d'abord de réduire les risques et de favoriser une réponse adéquate aux besoins de l'enfant ». (Pages romandes, 2006, p.7) C'est seulement après cela que le travail des professionnels pourra être effectué avec l'enfant. L'auteur explique par ces mots leur manière de procéder :

« Notre travail consiste à aider l'enfant, quel que soit son âge, à trouver une place au sein de sa famille, à pouvoir être senti, entendu, compris, aimé. (...) Notre action va également dans le sens du rappel du rôle de chacun, enfant et parents. Il est important de préserver l'enfant dans son besoin d'être structuré et confronté à des limites, tout en soutenant les parents dans leur mission éducative. » (Pages romandes, 2006, p7)

L'auteur insiste aussi sur le regard que portera l'enfant lorsqu'il sera capable de remarquer la différence de ses parents avec d'autres :

« Au fur et à mesure de son développement, l'enfant devra être soutenu par rapport à l'image qu'il a de ses parents. Lorsqu'il prendra conscience de leur handicap, il sera face à une grande souffrance psychique, qui se traduit par un sentiment de gêne ou de honte face à sa famille. Une préparation de l'enfant à ce niveau va diminuer l'intensité de cette crise. » (Pages romandes, 2006, p.7)

3.4.5. En résumé

Les personnes ayant une légère déficience intellectuelle ont les mêmes droits que les personnes sans handicap. La représentation de la parentalité peut être identique pour tous mais peut présenter quelques spécificités pour les personnes ayant une légère déficience intellectuelle. Un accompagnement spécialisé leur est proposé.

4. METHODOLOGIE

Afin de satisfaire au mieux les exigences de rigueur de la méthodologie, une explication sur le terrain d'enquête sera présentée et les personnes ressources seront mentionnées. Les critères de la recherche seront définis et permettront de présenter le profil des personnes interrogées. Des risques et biais liés à la recherche ont été identifiés. En être conscient permettra d'anticiper certains obstacles inhérents à la recherche. La démarche sera commentée en détail. Elle a nécessité des réajustements qui seront commentés. Il sera également fait mention d'une explication de la méthode de recueil des données avec ses biais et ses réajustements. Afin de clore l'aspect méthodologique il est important de souligner la forme éthique qui constituera le fil rouge de ce travail.

4.1. Terrain d'enquête et personnes ressources

J'avais décidé initialement d'orienter mes recherches sur le territoire romand et de rencontrer des personnes avec une déficience intellectuelle légère dans leur milieu de vie habituel, ainsi que leurs accompagnants. L'objectif étant de connaître leurs représentations sur la parentalité, la réalité vécue et leur sentiment de valorisation et d'intégration. Connaître la vision et la pratique de l'accompagnant et mettre en relation le discours de la personne accompagnée a semblé être idéal pour arriver à un résultat adéquat. J'ai contacté des institutions susceptibles d'être en relation avec ces personnes dans leur quotidien, ce qui définit le terrain d'enquête.

Le caractère délicat de la recherche et la volonté de respecter l'anonymat des personnes et des lieux ne me permet pas de nommer les personnes ressources. Toutefois, je me réserve le droit de mentionner l'ensemble de mes collègues de travail et en particulier mon responsable direct qui a fortement contribué à la prise de contact avec différentes institutions et fondations.

Dans les différentes structures de mon lieu de travail, j'ai eu l'occasion de rencontrer des éducateurs qui m'ont orienté vers des personnes ayant un retard mental léger ayant et n'ayant pas d'enfants et pouvant correspondre à l'objet de ma recherche.

Également dans le cadre de mon travail, j'ai eu l'occasion de suivre un cours de perfectionnement interne sur « la sexualité et le handicap mental ». Ce cours, donné par des intervenants de la Fédération valaisanne des centres de Sexualité, d'Information, de Prévention et d'éducation (SIPE), m'a permis d'obtenir de précieux contacts.

Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle légère et ayant des enfants, j'ai été en relation avec une fondation vaudoise. Cette dernière a mis en place un service éducatif spécialisé dans l'accompagnement de personnes ayant une légère déficience intellectuelle et qui ont, pour la plupart, des enfants.

Des recherches sur internet m'ont permis de prendre connaissance de l'existence du bureau « Lieux de vie insieme ». Il dispose d'un réseau spécialisé sur la parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle. Plusieurs professionnels de nombreuses institutions font partie de ce groupe qui travaille auprès de parents ayant un handicap mental.

4.2. Axes et critères de choix

Il était important que chaque personne rentre exactement dans les critères et les profils exigés afin d'obtenir un corpus de données permettant de répondre de manière cohérente et précise à la question de recherche et aux hypothèses susmentionnées. Les critères et profils recherchés ont été élaborés en trois axes et de la manière suivante :

4.2.1. Axe I

Cet axe concerne l'interview que j'aurais aimé faire de deux personnes ayant une déficience intellectuelle légère et désireuses d'avoir un enfant. Ne connaissant pas la parentalité elles n'ont qu'une représentation de cette dernière. Ces personnes, c'est-à-dire un homme, une femme ou un couple, concernés par cet axe devaient :

- ❖ Avoir une légère déficience intellectuelle
- ❖ Être âgées de plus de 18 ans
- ❖ Ne pas avoir d'enfant
- ❖ Nourrir un désir d'enfant

Deux variables ont été retenues quant aux statuts de leur état-civil et à leur lieu d'hébergement. Les personnes concernées pouvaient :

- ❖ Vivre en institution
- ❖ Vivre dans leur famille
- ❖ Vivre à leur propre domicile
- ❖ Être mariées
- ❖ Être célibataires
- ❖ Être en concubinage

4.2.2. Axe II

Cet axe consiste à interviewer deux personnes ayant une déficience intellectuelle légère et ayant un ou des enfants. La spécificité de base s'inscrit sur le fait que ces personnes connaissent la parentalité. C'est-à-dire qu'elles ont vécu des représentations et vivent les réalités de cette dernière au quotidien. Le but est de percevoir comment elles abordent ce nouveau rôle et de savoir si la réalité de ce quotidien correspond à l'idée qu'elles s'en faisaient avant la naissance de leur enfant. Les personnes, c'est-à-dire un homme, une femme ou un couple, concernés par cet axe devaient :

- ❖ Avoir une légère déficience intellectuelle
- ❖ Être âgées de plus de 18 ans
- ❖ Avoir un ou des enfants

Les variables identifiées dans cet axe demeurent identiques à celles relevées dans l'axe I.

4.2.3. Axe III

L'objectif de cet axe vise, en premier lieu, à interviewer les accompagnants des personnes

précitées dans les axes I et II, c'est-à-dire quatre personnes. Ceci afin de confronter les réponses obtenues et de valider les propos des personnes interrogées aux axes I et II. En second lieu, l'objectif de cet axe est de se pencher sur l'accompagnement des personnes ayant une légère déficience intellectuelle qui font part d'un désir d'enfant. Le profil des accompagnants devaient remplir les exigences suivantes :

- ❖ Être un ou une professionnel(le) du travail social ou au bénéfice d'un titre jugé équivalent dans l'accompagnement de personnes ayant une déficience intellectuelle légère.
- ❖ Être une figure de référence dans l'accompagnement des personnes présentées dans les axes I et II.

Le taux d'activité n'a pas été pris en compte, ce dernier n'influençant pas le résultat de la récolte des données.

4.3. Profils des personnes interrogées

Ces critères ont permis d'identifier et d'interroger quatre parents ayant une légère déficience intellectuelle et leurs trois accompagnantes respectives.

Tableau représentatif des quatre parents ayant une déficience intellectuelle légère :

	Entretien 1 Claire ¹³	Entretien 2 Fabien ¹³	Entretien 3 Jean ¹³	Entretien 4 Jeanne ¹³
Genre	Femme	Homme	Homme	Femme
Âge approximatif	Environ 30 ans	Environ 40 ans	Environ 50 ans	Environ 40 ans
Situation professionnelle	Travail à 50% en atelier protégé	Travail à 50% en atelier protégé	Travail à 50 % en atelier protégé	Sans emploi
Situation familiale	Mariée	Séparé	Marié (à Jeanne)	Mariée (à Jean)
Enfant(s) / âge approximatif	1 fille de 2 ans	1 fille de 2 ans	1 fille de 5 ans	1 fille de 5 ans
Présence avec l'enfant	3 après-midi par semaine et 1 jour le week-end avec son mari, selon les disponibilités de ses parents	Toute la semaine. Lorsqu'il travaille, sa fille va à la garderie ou chez son ex-compagne. Un week-end sur deux (garde alternée)	Toutes les 3 semaines de 10h30 à 14h.	Toutes les 3 semaines de 10h30 à 14h.
Garde de l'enfant	Claire et son mari	Fabien	Frère de Jean, qui fait office de famille d'accueil	Frère de Jean, qui fait office de famille d'accueil

¹³ Noms fictifs

Tableau représentatif des trois accompagnantes référentes des personnes citées ci-dessus :

	Entretien 5 Bianca ¹⁴	Entretien 6 Cécile ¹⁴	Entretien 7 Patricia ¹⁴
Genre	Femme	Femme	Femme
Âge approximatif	Environ 40 ans	Environ 40 ans	Environ 35 ans
Situation professionnelle	Educatrice en santé sexuelle et conseillère en santé sexuelle Accompagne Claire	Educatrice sociale Accompagne Fabien	Educatrice sociale Accompagne Jean et Jeanne
Situation familiale	Mariée	Mariée	Célibataire
Enfant(s) / âge approximatif	2 filles entre 10 et 15 ans	2 filles entre 1 et 2 ans	Sans enfant

4.4. Risques et biais liés à la recherche

Au vu du sujet sensible abordé, plusieurs risques et biais ont été identifiés. Certains d'entre eux auraient pu fausser la bonne marche de la recherche :

- ❖ Ne pas obtenir suffisamment d'entretiens.
- ❖ Ne pas arriver à gagner suffisamment la confiance des personnes déficientes intellectuelles que je vais rencontrer et les décourager à s'exprimer librement sur ce sujet qui fait partie de leur intimité.
- ❖ Avoir en face de moi des personnes qui ne comprennent pas mes questions.
- ❖ Avoir en face de moi des personnes qui changent d'avis au cours de la démarche et qui ne veulent plus s'exprimer en ma présence.
- ❖ Ne pas réussir à m'adapter aux personnes qui se trouvent en face de moi.
- ❖ D'aborder difficilement un sujet très intime avec des personnes ayant une déficience intellectuelle.
- ❖ Risquer d'alimenter davantage le désir de parentalité chez une personne n'ayant pas d'enfant.
- ❖ Risquer de ne pas avoir assez d'entretiens et ainsi de données exploitables.

La connaissance de ces éléments a permis d'identifier clairement les obstacles pouvant être rencontrés dans le cadre de la démarche. Une attention particulière a été accordée à la création du questionnaire utilisé pour les entretiens. Ceci pour bien cerner les thèmes abordés et éviter trop de dispersions.

¹⁴ Noms fictifs

En plus des risques repérés, quelques biais sont à prendre en considération. Toute représentation est personnelle. Ma représentation de la parentalité ainsi que celle des accompagnantes, peuvent interférer sur la construction de l'analyse. Le fait de ne pas être parent, ne me permet pas d'être aussi objectif qu'une personne vivant la parentalité au quotidien. Mes représentations seront certainement faussées. Afin de ne pas tomber dans ce piège, je tenterai de faire ressortir le plus fidèlement possible les propos tenus par les personnes interrogées.

4.5. Démarche effectuée

La première démarche effectuée a été de contacter les différents responsables de Centres de la fondation pour laquelle je travaille. Je l'ai fait par téléphone avec l'idée d'obtenir rapidement le plus d'informations possibles et leur potentielle approbation. Cette démarche a permis d'être en contact avec deux éducateurs référents et accompagnant des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant la parentalité ou désirant la vivre.

À ce stade de la démarche méthodologique, mis à part dans le cadre de mon lieu de travail, aucune autre demande formelle de contact n'a encore été réalisée.

La concrétisation de la seconde phase de démarche a été d'écrire aux institutions mentionnées en stipulant mes objectifs¹⁵, le profil des personnes recherchées et les sujets de base abordés lors des éventuels entretiens. Des précisions d'usage en termes de durée d'entretien et d'anonymat ont été émises. Un délai de deux à trois semaines a été proposé avec la possibilité de répondre par mail, par téléphone ou par courrier. Un formulaire de consentement libre et éclairé¹⁶ ainsi qu'un questionnaire¹⁷ créé à cet effet ont été joints au courrier.

Sur les neuf lettres envoyées, quatre réponses par courrier et une par mail me sont parvenues. L'ensemble des lettres mentionnait l'impossibilité de prendre part à la recherche pour les différentes raisons suivantes :

- ❖ Personne ne correspond aux critères mentionnés.
- ❖ La procédure proposée demande un accompagnement et un suivi spécifique ne pouvant être apporté.
- ❖ Trois interlocuteurs ont précisé la difficulté de rencontrer des personnes ayant un retard mental léger. Ils ont précisé que la vision qu'ont les personnes accompagnées et bénéficiant d'une rente d'assurance invalidité (AI) sur leur handicap mental léger n'est pas toujours réaliste. Elles ne se considèrent pas handicapées ou ayant des difficultés et se voient à l'identique de la norme sociale.

La relance des quatre lettres laissées sans réponses s'est faite par téléphone. Deux interlocuteurs ont exprimé leur impossibilité de prendre part à la recherche pour des questions d'autorisations des tuteurs, des parents, des personnes directement concernées et des équipes éducatives. Un interlocuteur m'a demandé un délai supplémentaire d'un mois afin de faire suivre ma demande à ses collaborateurs établis sur l'entier du territoire valaisan. Au final, cette démarche n'a pas abouti. En parallèle, un échange téléphonique s'est révélé positif et m'a permis d'exposer mon travail et mes objectifs lors d'un colloque d'équipe dans une fondation du canton de Vaud.

¹⁵ Voir Annexe I « Lettre type envoyée aux institutions »

¹⁶ Voir Annexe II « Formulaire de consentement libre et éclairé »

¹⁷ Voir Annexes III, IV, V « Questionnaires »

En parallèle, les personnes accompagnées, liées à mon lieu de travail, n'ont pas voulu s'exprimer sur la question. Soit leur situation étant conflictuelle avec leurs enfants et ne voulaient pas en parler, soit elles n'étaient pas en lien avec mon objectif.

4.5.1. Réajustements nécessaires

A ce stade du travail, deux entretiens de personnes ayant une déficience intellectuelle légère et ayant des enfants étaient réalisables mais sans garantie. Aucune réponse positive concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle légère et n'ayant pas d'enfant n'a été présentée. Les constats apportés par les précédents interlocuteurs et les difficultés rencontrées pour approcher les personnes concernées ont nécessité des réajustements. La demande a été reformulée et la prise de contact par courrier postal a été abandonnée. Cette démarche demandant trop de temps, les demandes faites par téléphone et par mails ont été préférées. Les demandes de contact, sous cette configuration, ont permis de grouper rapidement les personnes susceptibles ou non de participer à l'enquête. La plupart des personnes intéressées par l'étude ont exigé des compléments d'information tels que le questionnaire d'entretien, le formulaire de consentement libre et éclairé ainsi qu'une demande officielle présentant les critères et profils des personnes susceptibles d'être interrogées. Le terrain d'enquête, qui se concentrait initialement sur des institutions et des fondations, s'est élargi pour englober des services étatiques, des associations de parents de différents cantons romands, des contacts privés et des personnes spécialisées sur la question.

J'ai également pu compter sur l'appui de mon réseau professionnel qui m'a mis en contact avec d'autres institutions situées dans différents cantons romands. En alliant ces données et mes recherches personnelles sur internet, une liste de prospection pour l'obtention d'entretien¹⁸ a été établie. La prospection s'est faite d'après cette liste sur une durée de trois mois en y incluant une marge de manœuvre de dix jours.

Aucune réponse positive ne m'est parvenue pour mon objectif de rencontrer des personnes ayant un désir de parentalité et n'ayant pas d'enfants. Ce constat n'influence pas la recherche mais ces entretiens auraient pu l'enrichir. Globalement, les réponses négatives de la liste d'obtention d'entretiens trahissent le tabou relatif de la question. Ces deux aspects seront discutés dans le point « limites de la recherche »¹⁹.

4.6. Entretien de type semi-directif et méthode de récolte de données

L'entretien semi-directif a paru être le meilleur outil afin de répondre aux buts de ma recherche. Il permet aux personnes ayant une déficience intellectuelle légère de s'exprimer librement mais de manière cadrée. L'approche qualitative a été préférée à l'approche quantitative qui traduit davantage un désir de réunir un certain nombre de données.

Des dimensions et des indicateurs ont été exploités en référence aux hypothèses formulées et par rapport au cadre théorique.

Une attention particulière a été accordée à la formulation et à l'emploi de termes simples utilisés dans le questionnaire. Des questions générales ont été réalisées afin de répondre directement aux buts fixés. L'ordre des discussions pouvant prendre des tournures différentes,

¹⁸ Voir annexe VI « Tableau de prospection pour l'obtention d'entretiens »

¹⁹ Voir Chapitre 6.4. « Limites de la recherche »

il a semblé nécessaire d'établir des questions précises afin de réorienter les discussions et compléter des thèmes importants délaissés par la personne.

Un entretien d'essai a été testé avec deux de mes collègues de travail afin d'identifier les imperfections et les améliorations à fournir.

Tous les entretiens effectués ont été enregistrés, soigneusement retranscrits. Ils se sont déroulés sous couvert de l'anonymat et ont débuté après la prise de connaissance et les signatures du formulaire de confidentialité. Une durée effective de 45 minutes a été estimée pour les entretiens concernant les personnes ayant une légère déficience intellectuelle et une durée de 30 minutes pour les entretiens concernant les accompagnantes.

Initialement, il était prévu d'effectuer les entretiens de manière indépendante, sans la présence de tiers et dans un lieu à leur convenance. Pour deux entretiens, les personnes interrogées et ayant une légère déficience intellectuelle ont désiré avoir la présence d'une personne ressource, généralement les accompagnantes participant aux entretiens précisés dans l'axe III. Cette manière de procéder n'a pas influencé le bon déroulement de l'entretien et la qualité des données récoltées. Au contraire, elle a permis d'approfondir les discussions, d'optimiser le climat de confiance et ainsi de permettre aux personnes de se sentir à l'aise dans le discours intime.

Il est nécessaire de signaler ici que les deux membres d'un couple ont été interrogés ensemble dans leur entrevue. Ce qui résulte de cet entretien peut influencer les données et ainsi l'analyse finale. Il sera fait mention de ces observations lors des analyses. Toutefois, et comme cité précédemment, la complémentarité de cette interview a permis de recueillir certains éléments intéressants.

Les noms, lieux et autres indications permettant de reconnaître les personnes ont été modifiés lors de la retranscription.

Considérant les arguments de mes précédents interlocuteurs, notamment sur le fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle légère ne se considèrent pas de la sorte, les personnes interrogées ont eu la possibilité de mettre leurs propres définitions sur leur handicap.

Les données récoltées ont permis de créer une grille d'analyse répondant aux hypothèses formulées. Les résultats de cette recherche permettront par la suite d'infirmier ou d'affirmer les hypothèses développées ci-dessus et de répondre à la question de départ.

4.7. L'éthique de la recherche

Afin de garantir un travail de qualité et un climat amenant à une liberté d'expression et à une confiance optimale, il a été indispensable de ne pas divulguer les noms des personnes ayant participé aux différents entretiens, comme mentionné au préalable. Pour cela, il a été signifié avec précision et avant les enregistrements la volonté de préserver la protection des données ainsi que l'anonymat des personnes interviewées. Afin de garantir cet aspect, un formulaire de consentement libre et éclairé, signé en double, triple ou quadruple exemplaires, suivant les personnes présentes lors des entretiens, a été proposé aux participants.

Afin d'avoir l'opportunité d'interviewer des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leur intimité, l'obtention de diverses autorisations, a été nécessaire. Ce n'est qu'avec ces conditions remplies que les entretiens ont pu se faire.

La plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle légère sont vulnérables et fragiles. Une attention particulière sur les attitudes et les reformulations employées par l'enquêteur lors des entretiens a été posée. Il a été essentiel d'adopter une attitude :

- ❖ Non-jugeante.
- ❖ Respectueuse.
- ❖ Apaisante.
- ❖ Neutre.
- ❖ Prudente.
- ❖ Attentionnée.
- ❖ Courtoise.

Les informations étant confidentielles, les enregistrements des entretiens, comme il a été stipulé précédemment, ont été détruits. De plus, il a été nécessaire de retranscrire les noms et les lieux sous une forme fictive afin de ne pas identifier les personnes concernées.

Les conditions éthiques énumérées concernent, comme il a été spécifié en introduction, la totalité de l'étude présente.

5. ANALYSE

5.1. Introduction

Afin d'avoir une lecture cohérente et compréhensible de l'analyse de cette recherche, chaque hypothèse sera reprise et vérifiée en se basant sur les propos des personnes qui ont été interrogées. Des synergies avec les concepts théoriques seront effectuées. L'analyse sera approfondie par de nouveaux apports théoriques et par quelques interprétations et réflexions de ma part.

Elle se base sur les propos des personnes concernées. Ces derniers ont été inscrits dans la grille présentée au préalable. Les items mentionnés seront expliqués brièvement et une définition sera apportée afin d'avoir une meilleure compréhension.

Une courte synthèse des éléments appris sera effectuée afin d'alléger la lisibilité des résultats. L'évaluation de chaque hypothèse se fera indépendamment des autres.

Il paraît nécessaire de mentionner ici certaines précisions concernant le contenu des données. Ces entretiens reflètent le discours de huit personnes et ne permettent pas d'avoir un aperçu de la question dans toute sa globalité. Le vécu, les avis, ainsi que les réflexions apportées, ne reflètent pas une seule et même vérité. Sans doute une recherche basée sur une quantité plus importante de données aurait-elle permis d'avoir un regard plus approprié sur la question.

Une part de subjectivité peut également être mentionnée. Bien que les entretiens se soient déroulés sans problèmes particuliers, parler de ses faiblesses à un inconnu n'est pas aisé. Nous pouvons imaginer, avec plus ou moins de certitude, que les personnes qui se sont confiées n'ont peut-être pas voulu répondre avec objectivité à propos des difficultés vécues. Elles ont été libres de ne pas divulguer certains points de leur intimité.

5.2. Analyse des hypothèses

5.2.1. Hypothèse I

<p>« L'idée de la parentalité de la personne ayant un retard mental léger est un facteur de valorisation et d'intégration sociale à ses yeux. »</p>

Pour rappel, la première hypothèse développée concerne le rapport du sentiment de valorisation et d'intégration de la personne ayant une déficience intellectuelle légère à l'idée d'être parent. L'occasion de rencontrer des personnes concernées par le sens de cette hypothèse n'a pas pu réellement se faire. Initialement basée sur des personnes **désirant** vouloir un ou des enfants, cette démarche n'a pas pu être effectuée faute de données disponibles.

Toutefois, cette hypothèse étant essentielle à aborder, il a fallu la conserver et de la transposer à des personnes déficientes intellectuelles légères vivant la parentalité. Le contexte modifié de la sorte a permis d'obtenir des résultats et des avis convergents et divergents intéressants.

Deux termes servent de base à cette hypothèse, la valorisation et l'intégration sociale. Il est essentiel d'en connaître la définition pour comprendre le sens de cette analyse.

La valorisation indique : l' « action de donner de la valeur, plus de valeur à. » (Larousse, 2005, p.1099) Dans le cadre du présent travail, cela peut indiquer le fait de se sentir en égalité avec la norme sociale.

Le terme « intégrer » désigne : « faire entrer dans un ensemble plus vaste ; incorporer, inclure. » (Larousse, 2005, p.588) En nous basant sur cette définition, nous pouvons imaginer que l'intégration sociale, comme il en fait mention, indique le fait qu'un individu s'insère dans un cercle social plus étendu que celui où il se trouvait précédemment. Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, cela pourrait être un moyen de trouver une place correspondant à leur besoin de « faire » et d'« être » comme tout le monde, de se battre contre la différence.

5.2.1.1. Sentiment de valorisation des parents ayant une déficience intellectuelle légère

À la question concernant la valorisation : « Que vous a apporté le fait d'être parent ? » les quatre personnes interrogées ont été unanimes. Il en résulte un sentiment positif très présent dans leurs discours. Une personne interrogée a expliqué avoir gagné en confiance en elle et s'affirme davantage face aux autres. Selon les propos de l'éducatrice présente lors de l'entretien, l'affirmation de soi est un élément qui est important d'attribuer à Claire²⁰ lorsque l'on connaît sa personnalité. Selon les propos tenus par Bianca, son accompagnante lors de l'entretien : « *Tu te rappelles quand un homme te regardait avec insistance dans la rue ? Comme ça te faisait flipper (...) Tu l'as dit avant, tu as pris de l'assurance. Avant tu serais partie et maintenant tu réponds aux gens. Tu te défends.* » Cette déclaration permet de concevoir, pour cette personne, que vivre la parentalité et penser au bien de sa fille a eu un effet significatif dans son statut de mère, mais également de jeune femme appartenant à la société.

Les propos tenus par Claire sont similaires au témoignage de Jeanne²¹. Cette dernière explique également avoir acquis un renforcement de l'affirmation de soi et une ouverture au monde plus large qu'auparavant. Il est intéressant de remarquer que les propos de ces deux femmes montrent une valorisation sociale.

Les témoignages de Jean²² et de Fabien²³ révèlent un aspect plus indépendant et individualiste. Pour illustrer ce propos, Fabien, affirme connaître les atouts de la parentalité avec ces mots : « *Je suis content, je suis même fier d'être parent. J'en apprend tous les jours. C'est super.* » Le discours de Jean confirme également cette réflexion lorsque celui-ci explique se sentir plus utile et plus adulte dans sa tête.

Ces déclarations permettent d'imaginer certains aspects de la parentalité. La vivre offre un sentiment de valorisation car elle induit chez la personne une notion de pouvoir et d'efficacité. Nous pouvons imaginer que ce sentiment positif domine sur le probable sentiment d'infériorité ou d'impuissance lié au handicap de la personne. Vivre la parentalité, pour autant qu'elle soit voulue, permet à la personne en manque de reconnaissance d'avoir une raison de

²⁰ Entretien 1

²¹ Entretien 4

²² Entretien 3

²³ Entretien 2

vivre et de se consacrer pour quelqu'un. Le sentiment de valorisation est largement représenté dans ces témoignages.

5.2.1.2. Sentiment de dévalorisation des parents ayant une déficience intellectuelle légère

Lorsque les événements ou la réalité se passent différemment, être parent peut aussi devenir source de dévalorisation. Ces dires sont confortés par les témoignages de Jean et de Jeanne qui expliquent, ensemble, se sentir rabaissés de ne pas voir leur fille plus souvent. Il faut mentionner le fait que Jean et Jeanne ont une fille de cinq ans et, pour diverses raisons, la voient trois heures et demi toutes les trois semaines. Jeanne explique également se sentir touchée par les paroles d'autres personnes extérieures à son environnement habituel : « *Je me sens blessée quand les gens disent qu'on n'est pas capable d'élever notre enfant.* »

Selon l'entretien de Jean, ce dernier exprime un sentiment de dévalorisation lorsqu'il parle de la pratique de la parentalité : « *J'ai honte parce que avec ma femme, on n'est pas capable d'élever notre fille à 100%* ». La réalité ne correspond pas à ses idéaux et il en prend conscience. Le temps relativement restreint que le couple passe avec sa fille est très court. Jean, en parlant pour sa femme également, l'exprime ainsi : « *Je ne me sens pas valorisé parce qu'on n'est pas souvent avec notre fille. Ça me rabaisse par rapport aux autres.* » Il est intéressant de remarquer que le sentiment de valorisation dépend principalement du taux de présence de leur enfant.

Fabien admet être influencé par les propos de son entourage. Il explique que ses parents, avant de devenir papa, ont eu des propos réducteurs à son égard et ont mis en évidence ses faiblesses matérielles. Dans une société où la santé financière est une sécurité pour chaque individu, le doute et la peur de l'inconnu vécus par l'entourage, lorsque l'on parle de parentalité, peuvent être compréhensibles.

Pour les quatre personnes interrogées, il a été fait mention du regard des autres. De manière unanime, cet aspect n'a pas été une difficulté prépondérante pour l'ensemble d'entre eux. Au mieux, ils ont expliqué avoir ignoré les regards posés sur eux ou ne pas en avoir tenu compte.

5.2.1.3. Sentiment d'intégration du parent ayant une déficience intellectuelle légère

Il existe plusieurs définitions de l'intégration selon les pistes qu'elle aborde. Directement liées à cette étude, il a paru nécessaire d'en extraire quelques-unes pouvant inclure la parentalité des personnes concernées par cette étude. À cet effet, cinq genres d'intégration ont été retenus. La prise de conscience de certaines limites et difficultés, provoquées soit par un manque de stimulation, par une ignorance de l'extérieur, par la peur ou directement liées à la déficience intellectuelle, force l'individu à entrevoir différemment son intégration dans certains domaines précis. Les témoignages recueillis lors des entretiens sont très contrastés sur ce point.

5.2.1.3.1. Intégration familiale

La famille est un facteur influent pour les individus désirant s'intégrer socialement. À ce niveau, notons que plusieurs avis divergent. Tout dépend du vécu de la personne et des rapports entretenus avec les autres membres de la famille proche.

Pour Jeanne, la définition même de la famille pose problème. Même si elle a conscience d'avoir créé sa propre famille et qu'elle apprend à intégrer un statut de mère, son vécu ne lui

permet pas de s'appuyer sur l'exemple de ses propres parents et explique devoir tout apprendre sur la famille par le biais de son mari : « *Quand j'étais petite, j'étais avec ma sœur chez les Bonnes Sœurs. C'est ma mère qui le voulait. Alors la vie familiale, je ne sais pas ce que c'est. C'est difficile à dire quand on a des parents qui se bagarrent tout le temps.* »

L'entretien de Patricia, l'accompagnante du couple, confirme ce point : « *Elle ne sait pas ce que voulait vraiment dire la famille. Je pense que son mari a pu lui montrer et lui expliquer ce que cela voulait dire et créer pour elle une réalité de ce mot.* »

Nous pouvons imaginer que le soutien de son mari et l'image qu'il lui propose permettent de refléter une certaine réalité de la vie familiale. De manière plus pragmatique, nous ne pouvons pas considérer que ce couple vit une intégration par la famille en ce moment. Il y a une fracture dans leur modèle familial qui les pousse à vivre leur expérience parentale comme une exclusion plutôt que comme une intégration. Cette constatation se base sur le taux de présence avec l'enfant et sur le fait qu'ils n'ont pas la garde légale de leur enfant.

Pour les deux autres personnes entretenues, la famille n'est pas un facteur d'intégration dominant. Toutefois, si l'on analyse les dires de Fabien, nous pouvons affirmer que ce dernier vit mieux les rapports avec sa famille et en particulier avec ses parents. Au départ, ces derniers étaient réticents à l'idée que Fabien veuille devenir papa. Le regard de ses parents a partiellement changé. Sans doute parce qu'il a la garde de sa fille et qu'il n'est pas aidé par sa famille, contrairement au couple précédemment interrogé. Selon lui : « *Même si ils me cherchent un peu, mes parents sont contents de moi.* »

De manière générale, il est difficile de se positionner clairement dans ce modèle d'intégration. Tout dépend de la pratique parentale de la personne déficiente intellectuelle légère. Dans les propos tenus, nous pouvons penser qu'il s'agit davantage d'un facteur d'intégration que d'un facteur d'exclusion.

5.2.1.3.2. Intégration dans la société

En matière de parentalité, l'intégration dans la société est le thème le plus souvent évoqué par les personnes déficientes intellectuelles légères. Des entretiens effectués auprès des quatre personnes déficientes intellectuelles légères, il ressort pour les personnes un désir général de sortir des sentiers battus et de découvrir un monde qui leur était inconnu. Ces quatre personnes montrent un intérêt identique. Vivre la parentalité les a forcées à aller à la rencontre du monde extérieur.

Il est intéressant de remarquer que le désir d'intégrer la société s'est principalement accompli à travers des activités ludiques avec l'enfant. Pour formuler cette donnée, l'ensemble des témoignages parlent d'eux-mêmes :

Claire explique faire des promenades avec sa fille et aller au magasin, alors qu'auparavant elle sortait peu. Fabien dit également faire des promenades avec sa fille. Jean explique que : « *On organise des activités en ville avec notre fille quand on l'a.* » Jeanne admet sortir de chez elle et faire des promenades car sa fille aime aller dehors. Nous pouvons constater que le fait de faire vivre à leurs enfants des activités comparables aux autres enfants pousse les personnes déficientes intellectuelles légères à participer naturellement à leur propre intégration dans la société.

En revenant sur la théorie de Marie-Anne Gaudin²⁴, qui explique le lien existant entre la parentalité et reconnaissance dans la norme sociale, nous pouvons remarquer que le statut de parent est effectivement un facteur permettant d'accéder à l'intégration sociale pour des personnes ayant une légère déficience intellectuelle

5.2.1.4. Sentiment d'exclusion du parent ayant une déficience intellectuelle légère

5.2.1.4.1. Intégration scolaire

Le sentiment de la personne déficiente intellectuelle d'être intégrée au système scolaire n'apparaît pas comme étant une évidence. Pour trois personnes, cet aspect semble très lointain. L'âge de leurs enfants est le principal critère qui permet d'affirmer cela : âgés de deux ans en moyenne, ils sont encore trop jeunes pour participer à la vie scolaire.

Toutefois, une seule donnée nous permet de comparer le rapport qu'a la personne ayant une légère déficience intellectuelle à l'intégration dans le milieu scolaire. Comme nous pouvons le remarquer sur le tableau représentatif des parents²⁵, Jean et Jeanne ont une fille âgée de cinq ans qui est bientôt en âge d'intégrer l'école primaire. Jean ne parle pas de l'intégration scolaire et, vraisemblablement, ne la vit pas. Avec un taux de présence avec sa fille relativement faible, c'est son frère qui fait office de famille d'accueil pour sa fille et qui a la responsabilité de l'accompagnement scolaire. Jean tente d'accompagner sa fille dans ses devoirs lorsqu'il se trouve avec elle: *« Au début, pour les leçons, c'est facile, mais ça a tellement changé depuis mon temps. Ça, je le sais, je n'arrive plus à suivre maintenant. »*

Nous pouvons comprendre que le désir des parents ayant un handicap mental léger, désireux de participer à la vie scolaire de leurs enfants, se voit rattraper par des difficultés cognitives et intellectuelles propres à chacun. Cette démarche d'intégration ne peut donc pas se faire toute seule. Il semble nécessaire de faire prendre conscience de leurs limites aux parents et de les aider au mieux dans leur tâche²⁶. Dans ce que nous apprennent les entretiens, il s'agit d'un facteur exclusion.

5.2.1.4.2. Intégration professionnelle

Des quatre témoignages, Fabien est la seule personne qui a formulé le lien entre sa parentalité et son milieu professionnel en atelier protégé. Il explique ressentir un certain malaise et vivre davantage un sentiment d'exclusion que d'intégration. Fabien s'explique sous ses termes : *« Chez mes collègues de travail, il y a beaucoup de jalousie. J'ai ressenti ça. Il y en a beaucoup qui n'ont pas d'enfants là-bas. »*

Les trois autres personnes interrogées n'ont pas émis de remarques concernant ce domaine. Il semble normal que Jeanne n'accorde aucune importance à cet aspect puisqu'elle n'exerce pas d'activité professionnelle. Pour Jean et Claire, il apparaît comme une volonté de ne pas combiner les interactions entre le monde professionnel et le monde parental.

5.2.1.4.3. Intégration liée aux amis

Cette forme d'intégration est peu représentée pour les personnes interrogées. Jeanne, pour sa part, explique qu'elle a peu d'amis. Le fait de devenir mère ne lui a pas permis de créer des liens amicaux. Il faut considérer qu'accéder à l'amitié demande un certain investissement

²⁴ Voir Chapitre 3.4.3. « Parentalité et représentations de la personne déficiente intellectuelle légère »

²⁵ Voir tableau Chapitre 4.3. « Profils des personnes interrogées »

²⁶ Ce point sera étudié dans l'analyse de l'hypothèse III

personnel : « La majeure partie des relations proches implique de se mettre à nu, de se révéler à l'autre » (Fiske, p. 358). Pour une personne déficiente intellectuelle légère, il semble cohérent de penser que révéler ses faiblesses, même si certaines d'entre elles sont observables, peut devenir un facteur d'évitement et, finalement, d'exclusion.

La vie parentale de Fabien lui prend trop de temps. Lorsqu'il affirme être moins présent pour ses amis, nous pouvons comprendre qu'il se retrouve dans une situation d'exclusion volontaire. Cette hypothèse peut être confirmée par les propos de Cécile, son accompagnante : « *C'est presque à nous de lui rappeler qu'il n'est pas que père, mais aussi homme. Et que ça l'autorise aussi à voir ses amis, à faire d'autres choses.* »

Les autres personnes interrogées ne se sont pas prononcées sur ce sujet. Toutefois, il n'est pas à exclure qu'elles ne vivent pas aussi cette situation.

5.2.1.5. Ce qu'il faut retenir

Les témoignages des quatre personnes interrogées permettent d'identifier quatre groupes :

Sentiment de valorisation	Sentiment de dévalorisation	Sentiment d'intégration	Sentiment d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Confiance en soi - Affirmation de soi - Ouverture au monde - Sentiment d'être plus utile - Fierté - Meilleure assurance 	<ul style="list-style-type: none"> - Honte, car pas capable d'élever un enfant. - Pas souvent avec l'enfant. - Propos réducteurs de l'entourage. 	<ul style="list-style-type: none"> - Au niveau familial - Au niveau social 	<ul style="list-style-type: none"> - Au niveau scolaire - Au niveau professionnel - Au niveau des amitiés

5.2.1.6. Validation de l'hypothèse

Certains éléments rencontrés au cours des différentes interviews sont particulièrement édifiants :

- ❖ Les hommes semblent avoir moins fantasmés que les femmes sur l'enfant à venir. Ils avaient des idées assez précises concernant leur futur rôle de père, et l'ont assumé au plus près de ce qui leur est possible de faire.
- ❖ Fabien est l'exemple d'une parentalité assumée. Il a le droit et la possibilité d'endosser sa fonction de père, et remplit ce rôle avec sérieux. Si, avant la naissance de sa fille, ses proches et son entourage n'étaient pas convaincus de ses compétences en la matière, il a depuis pu prouver qu'il pouvait être à la hauteur de la tâche. Même si ses devoirs de père le coupent un peu de son cercle amical puisqu'il ne peut plus sortir autant qu'il le voudrait, il se sent valorisé dans son rôle de papa, rôle qui lui apporte une place nouvelle au sein de la société. Il est conscient de ses limites, mais le fait d'être responsable d'un enfant lui a manifestement apporté une force et une assurance qui lui manquaient jusqu'alors, tout en sachant qu'il est différent et qu'il a besoin d'aide.
- ❖ Contrairement à lui, Jean vit mal sa parentalité et le fait qu'il n'a que très peu l'occasion de s'occuper de sa fille dont il n'est pas responsable. Son discours trahit une véritable souffrance face au constat d'échec qui est le sien. Il a un enfant mais ne peut l'assumer. Alors qu'il espérait accéder à un rôle lui permettant de rentrer dans une normalité familiale, il souligne combien il lui est difficile de supporter le regard et le jugement des autres face à sa situation. Dans son cas, l'expérience de la parentalité est partielle. La séparation d'avec son enfant semble pénaliser plus encore l'image qu'il a de lui-même comme celle, dit-il, que les autres ont de lui. Ce sentiment est partagé par son épouse.

- ❖ Pour Claire, l'expérience est plus mesurée. Elle sait qu'elle ne peut assumer seule l'éducation de sa fille. Mais la conscience qu'elle a des limites que lui impose son handicap ne la déstabilise pas gravement. Grâce au travail de l'équipe qui l'entoure et de ses proches, elle apprend à remplir son rôle de maman en utilisant ses possibilités au maximum. Elle sait qu'elle doit faire face à une certaine lenteur et à ses propres limites, mais ne semble pas en souffrir de manière insupportable. Elle s'efforce de ressembler aux autres mères, s'informe, prend conseil et s'épanouit dans ce quotidien bien structuré qui a été aménagé pour elle. Elle vit bien sa maternité, et chaque tâche accomplie est pour elle une victoire qui la valorise à ses yeux et à ceux de son entourage.

Comme il a été précisé dans l'analyse abordant cette hypothèse, chaque point comporte des indicateurs positifs et négatifs. Initialement, il n'était pas prévu d'aborder avec précision les sentiments de dévalorisation et d'exclusion. Les personnes interrogées ont parlé spontanément de leurs situations et ressentis.

En résumé, il existe effectivement des perspectives pouvant valoriser et intégrer la personne par le biais de la parentalité, mais aussi des perspectives et des aspects pouvant la dévaloriser ou l'exclure d'un cercle social. Il paraît logique de dire qu'un désir concrétisé amène automatiquement de la satisfaction et de la valorisation pour les personnes concernées. Toutefois, comme il a été relevé, les réalités qui s'imposent forcent l'individu à reconnaître des difficultés à s'intégrer ou à se sentir valorisé.

Selon l'échantillon proposé et en tenant compte de ces ambivalences, la validité de l'hypothèse est remise en question. Les résultats obtenus ne permettent pas de s'avancer objectivement. Cette hypothèse n'est que partiellement validée et mériterait d'être approfondie en y intégrant le regard de personnes ne vivant pas la parentalité.

Il est essentiel de préciser que les personnes interrogées sont dans un processus de parentalité. Il leur restera à vivre de nombreux apprentissages afin de surmonter les futures difficultés. Ce n'est qu'en y travaillant qu'elles pourront se projeter différemment dans leur recherche de valorisation et d'intégration. Il apparaît clairement que l'implication et les formes d'accompagnement ont un rôle dominant dans l'acquisition de l'assurance et dans le sentiment d'intégration des personnes concernées²⁷.

5.2.2. Hypothèse II

« Lorsqu'une personne ayant un retard mental léger a un enfant, elle est confrontée à une réalité qui est différente de la représentation qu'elle pouvait se faire de la parentalité. »

En référence à la question de départ, cette hypothèse demeure le point central de ce travail de recherche. Il s'agit ici de confronter les résultats obtenus concernant les représentations de la parentalité à la réalité de la parentalité de la personne ayant une légère déficience intellectuelle. Afin d'avoir un regard objectif sur la question, les propos tenus par les personnes accompagnées dans leur parentalité seront confirmés ou infirmés par les propos tenus par leurs accompagnantes respectives.

L'aspect pratique de l'hypothèse peut demeurer complexe. Il est essentiel d'apporter une brève explication de l'ensemble de la démarche.

²⁷ Voir Chapitre 5.2.3.4. « Influence de l'accompagnement sur la personne accompagnée et changements effectués selon la personne accompagnée »

Dans un premier temps, deux dimensions ont été repérées pour travailler cette hypothèse : les représentations et la réalité.

Les parents ayant une déficience intellectuelle légère ont été invités à s'exprimer sur leurs représentations de la parentalité. Deux indicateurs ont été formulés :

- ❖ La motivation de devenir parent
- ❖ Le rôle parental imaginé

Dans un deuxième temps, il a été demandé aux parents ayant une déficience intellectuelle légère de parler de la réalité et de l'application de leur parentalité. Cinq indicateurs de base ont été définis, dont deux se basant sur les modèles de l'équipe de Didier Houzel²⁸ et sur les temps parentaux développés par le Groupe de Division Familiale du Travail de MATISSE²⁹. Il s'agit principalement de considérer :

- ❖ Le temps de présence avec l'enfant
- ❖ Les axes de la parentalité
- ❖ Les temps parentaux
- ❖ Le rôle parental réel et les difficultés vécues
- ❖ Les peurs et craintes

Pour terminer, les propos recueillis ont été comparés aux propos des accompagnantes. Cela dans le but d'obtenir une conformité dans le discours et d'éviter ainsi certains biais. Il leur a été demandé de donner leur avis sur trois éléments de base qui ont permis de déterminer :

- ❖ L'image de la parentalité de la personne accompagnée selon l'accompagnant
- ❖ La réalité de la parentalité de la personne accompagnée selon l'accompagnant
- ❖ L'évolution de la personne selon l'accompagnant.

5.2.2.1. Représentations de la parentalité

5.2.2.1.1. Motivations du désir de parentalité des personnes ayant une légère déficience intellectuelle

Afin de traiter le thème des représentations, il était nécessaire d'analyser les motivations des personnes ayant une déficience intellectuelle. En effet, elles composent les premières représentations de la parentalité pour les personnes interrogées.

Selon les éléments apportés, il est intéressant de constater que les deux hommes interrogés émettent la même motivation sur le désir de parentalité. Cette envie d'être pères était inscrite au fond d'eux-mêmes. Fabien ajoute que c'était aussi pour progresser, car il se sentait stagner dans sa vie. « Pour progresser » peut vouloir dire pour être reconnu socialement. Cette affirmation s'inscrit tout à fait dans la théorie de Pierre Echavidre³⁰ lorsque celui-ci avance que vouloir être parent s'inscrit dans une démarche de s'identifier aux autres.

Les volontés d'apprendre et d'évoluer ont été très présentes dans ses commentaires.

Si l'on investigate le vécu de Jeanne, nous pouvons observer qu'il a eu une forte influence sur

²⁸ Voir Chapitre 3.2.4. « Dimensions de la parentalité »

²⁹ Voir Chapitre 3.2.6. « Temps parentaux »

³⁰ Voir Chapitre 3.4.3. « Parentalité et représentations de la personne déficiente intellectuelle légère »

ses motivations. Le désir de parentalité est synonyme de réparation pour elle. Elle l'explique ainsi : « *C'était pour refaire ma vie, pour offrir ce que je n'ai pas eu dans mon enfance, ce que mes parents ne m'ont pas donné.* »

Rappelons que d'après la théorie d'Alain Joret³¹, les motivations et les représentations sont presque identiques pour toutes les personnes avec ou sans handicap. Ces éléments sont donc tout à fait légitimes mais demandent, pour des personnes présentant un léger handicap mental et selon les professionnels entretenus, d'être davantage considérés.

5.2.2.1.2. Représentations de la parentalité par les personnes ayant une légère déficience intellectuelle

À la question « Avant d'avoir votre enfant, comment imaginiez-vous le rôle de parents ? », les réponses des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ont permis de faire ressortir une certaine quantité d'informations. Trois personnes interrogées ont avancé des aspects pratiques pour déterminer le rôle parental. Il est intéressant de remarquer quelques similitudes dans les réponses rapportées.

Pour Fabien et Claire, il s'agit principalement de s'occuper de l'enfant, de le nourrir, de surveiller sa santé et ses actes, de donner de l'amour, de le gérer et de faire respecter des règles.

Jean explique avoir pu se faire une idée en observant le comportement des autres personnes avec leurs enfants. Pour lui le rôle de parent signifie globalement « *faire tout le nécessaire pour le bien de l'enfant* ». Son vécu personnel a permis de compléter sa réponse : « *J'avais mon idée déjà. À la maison on était trois frères alors j'imaginai bien ce que c'était.* »

Jeanne, dans ce qu'elle a pu fournir, a eu de la peine à se positionner clairement car, comme il a été relevé auparavant, elle n'a pas pu fonder une image saine de la parentalité lors de son enfance. Elle l'explique ainsi : « *Je ne savais pas vraiment ce que ça représentait et je ne me suis jamais occupé de mes frères et sœurs. C'est des questions que je me posais.* » Nous pouvons constater que Jeanne n'a pas pu se projeter dans ce qu'est la parentalité.

Nous pouvons remarquer que dans les propos des personnes interrogées, beaucoup d'éléments liés au bien-être physique sont présents. Mis à part les règles à faire respecter, les personnes interrogées ne parlent pas du bien-être psychique de l'enfant. Élever un enfant au rang d'adulte autonome induit pourtant un investissement important de la part des parents : « Les besoins du domaine cognitif sont à la base de l'accomplissement de l'individu. Les besoins de stimulation, d'expérimentation et de renforcement constituent cette catégorie. » (Pourtois, Desmet, 2001, p.17)

5.2.2.1.3. Image de la parentalité de la personne accompagnée selon le professionnel

Les déclarations des personnes accompagnées sont retranscrites ici de manière pure et fidèle. Elles représentent leur propre perception de leur réalité.

Parallèlement, les témoignages des accompagnantes apportent eux un éclairage différent. Afin d'obtenir un résultat homogène, il leur a été demandé de se positionner sur certaines questions similaires à celles présentées aux personnes accompagnées : « *Quelle image avait la personne du fait d'être parent au quotidien ?* » et « *Avez-vous le sentiment que la personne concernée était consciente de la réalité ou en avait-elle une image faussée ?* »

³¹ Voir Chapitre 3.4.3. « Parentalité et représentations de la personne déficiente intellectuelle légère »

Les données recueillies à partir des entretiens des éducatrices ont permis d'être comparées à celle des personnes accompagnées.

Entretien 1 Bianca : accompagnante – Claire : personne accompagnée

Dans ses déclarations, Bianca pense que Claire a fantasmé la parentalité. Sous ses termes, elle explique : « *Je pense qu'elle a beaucoup idéalisé ce qu'était un enfant, ce qu'était être maman. Quand je lui disais : imaginons que ta fille ait six mois, un an, comment imagines-tu la situation ? Dans son imagination, elle se voyait seule avec elle et elle s'en occupait.* »

Il est intéressant de noter que dans sa représentation, Claire ne voyait que son indépendance. Elle n'imaginait pas de difficultés à l'élever. Nous pouvons penser que son imaginaire reflétait davantage une forme de fantasme qu'une représentation réaliste.

Le vécu de Claire n'est pas ressenti de la même manière par son accompagnante. Pour cette dernière, l'imaginaire est faussé.

Entretien 2 Cécile : accompagnante – Fabien : personne accompagnée

Cécile, en parlant de Fabien, adopte une vision plus globale : « *Je pense que c'est comme tout parent, il se rendait bien compte que ça allait bouleverser sa vie, ce que cela allait impliquer. Il n'avait pas d'images faussées* ».

L'image de la parentalité de Fabien est réaliste. En se référant au cadre théorique des représentations sociales et particulièrement à leurs créations³², nous pouvons observer que la représentation de Fabien a été engendrée par l'image qu'il avait de ses propres parents ou par une figure propre par rapport lors de son enfance. Cette influence bien ancrée lui a permis d'être en concordance avec sa représentation de la parentalité.

Entretien 3 Patricia : accompagnante – Jean : personne accompagnée

Selon les propos de Patricia, nous pouvons remarquer que le rôle de l'ancrage dans la représentation existe également. Elle ne parle pas directement de la personne mais du couple. Elle qualifie la représentation de Jean de cette manière : « *Il est plus réaliste sur ce que ça représente, ça passe plus par le vécu, l'image. Ensuite, il reprend ça et anticipe ce que ça pourrait être. Il a beaucoup plus les pieds sur terre.* » Nous pouvons constater que son image est réaliste et concorde avec ses dires.

Entretien 4 Patricia : accompagnante – Jeanne : personne accompagnée

Jeanne, dans son imaginaire, a eu de la difficulté à se projeter dans un rôle de parent. Selon son accompagnante, Patricia, Jeanne n'a pas pu se faire une idée de ce que représentait la parentalité. Son vécu y est pour quelque chose. Comme pour Fabien, ces propos peuvent nous faire rebondir sur la théorie relative à la transformation des représentations³³. Rappelons qu'une représentation peut être modifiée sous l'influence de l'environnement, de changements de pratiques ou de pensées. Ici, plusieurs hypothèses peuvent être admises pour justifier cette modification. Jeanne l'explique : son mari est un élément moteur à la construction de la représentation parentale. Patricia, le confirme par ces mots : « *Je ne pense pas qu'elle se soit projetée aussi loin. Ce n'est pas assez concret pour que ça lui parle vraiment. Je ne pense pas qu'elle se soit fait une idée d'être parent avant de l'être. C'est plutôt son mari qui a pu le lui montrer, le lui expliquer.* »

³² Voir Chapitre 3.1.2. « Création et structure d'une représentation sociale »

³³ Voir Chapitre 3.1.5. « Transformation des représentations sociales »

En intégrant sa volonté de devenir mère pour réparer son enfance et en expliquant avoir peur de reproduire les mêmes schémas que ses parents, nous sommes face à une ambivalence qui révèle son manque de confiance en elle. Nous pouvons constater que son état psychique l'influence particulièrement. Comme il a été précisé plus haut, l'accompagnement aura certainement un rôle important dans la prise de conscience de son rôle parental.

Récapitulatif :

Des quatre personnes interrogées, nous pouvons observer que trois témoignages de parents ayant une légère déficience intellectuelle concordent par rapport aux déclarations de leurs accompagnantes.

Il existe un décalage entre les déclarations de Claire et le ressenti effectif de son accompagnante Bianca.

Sans vouloir dénaturer le témoignage de Claire, on peut se demander si, dans son discours, elle a bien dévoilé la totalité de sa réflexion sur ses représentations de la parentalité. Peut-être n'a-t-elle pas jugé nécessaire, n'a-t-elle pas eu l'idée ou n'a-t-elle pas osé parler de chaque élément. Quelles qu'en soient les raisons, ce biais est à prendre en considération.

Il faut préciser que Claire rencontre des difficultés à se confier aux hommes. La présence de son accompagnante a donc été nécessaire pour lui permettre de se sentir plus à l'aise. Cela ne s'est pas observé chez les autres personnes qui ont discuté ouvertement de chaque aspect de leur vie.

Notons également qu'il est difficile de s'avancer sur les représentations de Jeanne. Parler de représentation de la parentalité ne lui apparaît pas comme étant une évidence. C'est également un biais à prendre en compte.

En intégrant le sous-chapitre consacré aux réalités de la parentalité, nous pourrions mieux discerner la crédibilité des propos.

5.2.2.2. Réalité de la parentalité

Ce thème aborde le deuxième point central de l'hypothèse. Il s'agit d'investiguer le quotidien des personnes concernées afin de faire émerger leur réalité de la parentalité. Pour faire ressortir ces éléments, plusieurs questions leur ont été posées. Comme pour les données concernant les représentations, les éléments recueillis seront analysés séparément et insérés dans un tableau récapitulatif. Le contenu de ces informations permettra ensuite de confronter leurs propres représentations à leurs réalités.

5.2.2.2.1. Temps de présence avec l'enfant

Comme il a été mentionné sur le « tableau représentatif des parents ayant une déficience intellectuelle légère »³⁴, nous pouvons observer que le taux de présence avec l'enfant n'est pas identique pour tous. Ils diffèrent largement pour les quatre personnes interrogées. Il est nécessaire de mentionner là un biais pouvant influencer les résultats de l'analyse.

La plus grande disparité visible s'observe entre le taux de présence de Fabien et le taux de présence du couple, Jean et Jeanne.

Séparé, Fabien vit une garde partagée avec son ex-compagne et occupe un travail à 50%. Ces éléments ne l'empêchent pas de voir sa fille une grande partie du temps, c'est-à-dire l'entier

³⁴ Voir Chapitre 4.3. « Profils des personnes interrogées »

des jours de la semaine lorsqu'il n'est pas à son travail, ainsi qu'un week-end sur deux. En comparant sa situation avec celle de Jean et de Jeanne, qui voient leur enfant en moyenne 3h30 toutes les trois semaines, nous pouvons remarquer un écart considérable. Les critères expliquant ces différences ne sont pas connus. Toutefois, nous pouvons imaginer que les compétences parentales et l'équilibre du milieu familial sont en cause puisque Jean et Jeanne n'ont pas la garde de leur fille. Cette dernière leur a été retirée à la naissance et placée en famille d'accueil chez le frère de Jean. Fabien, lui, a la garde de son enfant. Lorsqu'il est absent de chez lui, elle est soit placée en crèche, soit chez son ex-compagne.

En observant les données récoltées, nous pouvons constater que le taux de présence parental de Claire est également irrégulier. Elle jouit des droits légaux sur sa fille, avec son mari, mais ne vit que partiellement la parentalité. Avec un taux de présence avec sa fille de trois jours par semaine en moyenne, ce sont ses parents qui s'en occupent le reste du temps.

La réalité de la parentalité est, déjà maintenant, largement influencée. De manière générale, et si l'on considère que trois des personnes interrogées vivent une parentalité par procuration, les taux de présence parentale avec leurs enfants respectifs sont trop faibles pour que les personnes puissent avoir un avis totalement objectif sur la réalité de la parentalité.

5.2.2.2.2. Axes de la parentalité

Être parent nécessite un engagement important pour satisfaire les besoins de l'enfant. En se basant sur les travaux de Didier Houzel et du Groupe MATISSE, l'objectif de ce sous-chapitre est de faire émerger le côté factuel de l'action parentale des parents ayant une légère déficience intellectuelle. Concrètement, il leur a été demandé de raconter leur quotidien avec leurs enfants. Leur discours a permis de distinguer des éléments pouvant s'insérer dans la théorie des temps parentaux et des axes de la parentalité.

Pour rappel, Didier Houzel et le groupe de projet évoquent trois dimensions³⁵ (l'exercice, l'expérience subjective et la pratique de la parentalité). Pour ce que les entretiens nous apprennent des trois personnes interrogées, ces trois dimensions sont représentées. Il sera proposé dans l'analyse à suivre de reprendre ces dimensions et de faire apparaître les données.

Exercice de la parentalité

Pour les quatre personnes interrogées, l'exercice de la parentalité n'est pas identique pour tous. Si tous les enfants des personnes concernées portent le nom de leurs parents, ces derniers n'ont pas les mêmes droits sur eux.

Claire a les droits légaux sur sa fille mais, ce sont surtout ses parents qui s'en occupent. Même si ses parents sont très présents dans l'éducation de son enfant, Claire a l'obligation d'accomplir ses devoirs de mère et de décharger ses parents. En parlant des devoirs de l'enfant, Claire explique que c'est pour elle une obligation d'être responsable vis-à-vis de sa fille et de ses parents. Nous pouvons considérer que Claire vit d'une manière allégée l'exercice de la parentalité.

Même si Claire a craint que ce ne soit pas le cas, sa fille intègre bien le fait qu'elle est sa mère. Cette affirmation, confirmée par son éducatrice, nous permet de constater que le lien de filiation est effectivement présent.

³⁵ Voir Chapitre 3.2.4. « Dimensions de la parentalité »

Fabien explique avoir les droits et les devoirs sur sa fille. Le taux de présence avec elle et le fait qu'il en ait la garde montre qu'il exerce ses droits et ses devoirs de père.

Jean et Jeanne disent que leur fille a été placée en famille d'accueil chez le frère de Jean dès la naissance. Nous pouvons constater qu'ils ne jouissent pas des droits et devoirs sur l'enfant. À ce sujet Jean explique ne pas avoir un rôle de parent car le temps de présence avec l'enfant est trop court avec leur fille.

Les différences interviennent principalement au niveau juridique et au niveau des droits et devoirs. Notons que les situations ne sont pas figées. Il faut comprendre que la situation personnelle de Jean et de Jeanne avant la naissance de leur fille les a contraints à placer leur fille. Jean l'explique ainsi : « *Il aurait fallu attendre un peu plus longtemps pour que je sois stabilisé et elle (en parlant de Jeanne) aussi.* »

Expérience subjective

L'expérience subjective des personnes interrogées reflète une certaine part de douleur et de difficultés pour certains d'entre eux. Claire, même si elle admet être plus en difficulté par rapport aux autres mères, tente de compenser ses lacunes en offrant de l'amour, du respect et, selon elle, tout ce dont sa fille a besoin.

Le témoignage de Fabien montre qu'il se trouve un peu trop « *papa poule* ». Pour lui, prendre soin de sa fille est dominant dans cette dimension. Il admet toutefois ne pas être un parent parfait.

Le passé de Jean est pénible et influence considérablement sa vision de l'expérience subjective de la parentalité : « *Mon père me battait, ce n'est absolument pas ça que je voudrais donner à mon enfant. Pour moi, c'est le respecter, donner de l'amour, créer un lien.* »

Pour Jeanne, et selon la théorie développée par Houzel³⁶, son passé ne l'aide pas à s'engager sainement dans un processus de parentification. Ce sont les explications et les souvenirs de son mari qui lui permette de commencer à se dessiner une expérience subjective. Et ce, malgré le désengagement de ses parents à son encontre et les scènes de ménage qu'elle a vécues dans son enfance. Elle traduit ainsi son sentiment : « *Il ne faut pas faire un enfant pour le maltraiter après. Je veux lui donner de l'amour.* »

En comparant les situations des quatre personnes interrogées, il est intéressant de noter que l'expérience subjective de la parentalité de Jean et Jeanne est pour eux un processus de changement. Cet aspect peut être identifié aux motivations qu'Alain Joret mentionne³⁷ et qui précisent une volonté de donner de l'amour. De toute évidence, le schéma personnel de chaque personne a une influence particulière dans son processus de parentalité.

Pratique de la parentalité

La pratique de la parentalité prend en considération les actes du quotidien. En se référant aux données récoltées, nous pouvons constater que cette dimension est la plus fournie. Les quatre personnes interrogées ont expliqué s'activer à surveiller, à jouer, à sortir et à essayer d'éduquer. Remarquons que la notion d'éducation est largement influencée par le temps de présence.

Pour illustrer cela, Jean et Jeanne éprouvent des difficultés à éduquer et à comprendre leur fille.

³⁶ Voir l'expérience de la parentalité au Chapitre 3.2.4. « Dimensions de la parentalité »

³⁷ Voir Chapitre 3.4.3. « Parentalité et représentations de la personne déficiente intellectuelle légère »

Claire explique arriver de plus en plus à comprendre sa fille.

Quant à Fabien, qui voit le plus souvent sa fille, il explique qu'il lui apprend à compter et que cette dernière obéit bien.

De manière globale, nous pouvons remarquer que la pratique de la parentalité est influencée par le temps de présence des parents avec l'enfant.

Claire, Fabien et Jean expliquent donner à manger à leurs enfants.

Jean rajoute qu'au début, il suivait les leçons de sa fille mais éprouve aujourd'hui des difficultés.

Fabien et Claire expliquent jouer dehors, regarder la télé, donner le bain, coucher l'enfant, l'habiller et lui donner à manger.

Jeanne se contente d'accompagner sa fille en promenade et de la surveiller, en présence de son mari.

Dans son indépendance, Fabien explique faire à manger avec sa fille.

Claire, puisque ses parents lui laissent son rôle de mère, raconte des histoires à sa fille le soir.

5.2.2.2.3. Temps parentaux

Pour rappel, les temps parentaux³⁸ concernent le temps de sociabilité parentale, le temps parental domestique, le temps parental « taxi » et le temps parental scolaire. Nous pouvons remarquer que la dimension de la pratique de la parentalité selon Houzel correspond aux quatre temps parentaux. Afin d'éviter les répétitions, les éléments présents dans cette dimension ont été classés dans le tableau des temps parentaux présenté ci-dessous.

Tableau 4 Temps parentaux des parents ayant une légère déficience intellectuelle

	Entretien 1 Claire	Entretien 2 Fabien	Entretien 3 Jean	Entretien 4 Jeanne
Sociabilité	Avec elle je joue, je fais des promenades, je regarde la télé. Je la surveille. Je lui raconte des histoires. Je joue au ballon dehors avec. J'essaie de la comprendre, de l'éduquer avec mes parents.	Je la surveille, je suis attentif à elle. Avec elle, je joue, je fais du toboggan, je lui apprends à compter, on fait des balades, on fait la cuisine ensemble. On regarde la télé. Son éducation c'est super, elle obéit bien.	Je la surveille, je joue avec elle, on fait des sorties, j'essaie de la comprendre. Pour l'éducation, je remarque qu'il faut être plus strict, mais je ne sais pas y faire.	On fait des sorties avec elle. Je la surveille, je joue avec elle. L'éducation c'est difficile, elle refuse, elle dit non...
Domestique	Je l'habille, je lui donne le bain, je m'occupe de la coucher, je lui donne à manger.	Je lui donne le bain, je lui donne à manger, je l'habille, je la couche.	Je fais à manger pour elle.	
Scolaire				
Taxi				

En observant ce tableau nous pouvons effectuer plusieurs constats. Comme le confirme la théorie des temps parentaux, le temps de sociabilité parentale est le plus représenté des quatre. À l'identique des dimensions de la parentalité de Houzel présentées plus haut, nous pouvons remarquer que le temps de présence parentale influence largement les activités effectives des personnes interrogées.

³⁸ Voir Chapitre 3.2.6. « Temps parentaux »

Nous remarquerons que Jeanne ne partage pas les tâches domestiques avec son enfant. C'est son mari qui s'en occupe lorsqu'ils ont leur fille. Cette absence peut faire émerger un questionnement car, s'occuper de son enfant, selon les pratiques du temps domestique, permet notamment de privilégier la relation mère-enfant et favorise ainsi un bon développement de l'enfant :

« Cet attachement, quand il est de type « sécuritaire » garantit un bon développement, tant affectif que cognitif ou social, à l'enfant ; il se construit dans le cadre d'interactions mère-enfant adéquates et structurées. A l'inverse, des difficultés peuvent exister dans la relation mère-enfant, celle-ci ne constituant pas alors pour l'enfant une base de sécurité pour l'exploration de son environnement. Dans ce cas, l'attachement sera qualifié « d'insécure » et aura des conséquences négatives sur le développement de l'enfant. » (Desmet, 2005 p.17)

Le temps consacré aux tâches scolaires n'est pas évoqué. L'âge de l'enfant influence logiquement ce domaine.

L'absence du temps « taxi » peut être envisagée de plusieurs manières. La plus crédible consiste à penser que les enfants sont trop jeunes pour avoir une activité en dehors du cercle familial ou que ces derniers, pour ce qui concerne le cas de Jean et de Jeanne, n'ont pas les moyens ni le taux de présence parentale suffisant pour offrir un loisir extra familial à leur enfant.

Ces données nous permettent d'avoir un regard plus précis pour évaluer la suite de l'analyse et dire que certaines personnes ne vivent pas leur rôle de parents de manière réelle.

5.2.2.2.4. Réalité du rôle parental selon les personnes accompagnées et selon les accompagnantes ; difficultés vécues

La réalité du rôle parental correspond à la question « *Est-ce que ce que vous vivez en tant que parent correspond à ce que vous imaginiez avant la naissance ?* » Cette question propose aux parents ayant une légère déficience intellectuelle de se situer sur le vécu de la parentalité. Notons qu'il a leur été demandé d'être précis sur les réalités de leur parentalité. Il est important de faire émerger les difficultés du quotidien afin de comprendre en détail ce côté de l'analyse. Il sera proposé de fractionner les entretiens des personnes interrogées et de les étudier séparément afin d'avoir une lecture ordonnée. Afin de confirmer leurs propos, les observations de leurs accompagnantes respectives ont été intégrées. Rappelons que des quatre entretiens de personnes ayant une déficience intellectuelle légère qui ont échangé sur le sujet, trois se sont déroulés en présence de l'accompagnant. De ce fait, ces derniers ont connaissance de l'entier des positionnements des personnes interrogées. Ils ont répondu en connaissance de cause.

Entretien 1 Claire

Claire explique, à quelques nuances près, avoir eu une idée plus ou moins réaliste de la réalité de la parentalité. Elle l'explique ainsi : « *ma vie est différente par contre c'est identique à l'idée que j'avais au départ mais il y a des choses angoissantes.* » Il est toutefois important de se pencher davantage sur son discours. L'aspect angoissant est un élément qui lui a fait prendre conscience de la réalité de la parentalité. Malgré le fait qu'elle ait relativisé ses représentations, et en particulier son rôle de mère, l'arrivée de son enfant lui a montré une réalité différente dans la pratique. Bianca, son accompagnante, confirme : « *Cela a engendré du stress suite à l'incompréhension qu'elle a de sa fille. Elle paraît bien donner au change mais si la panique la prend parce qu'elle est fatiguée, le quotidien est ingérable. On*

rencontre cela chez beaucoup de mamans. Un enfant peut, en quelques heures, passer à 39°C de fièvre et faire des convulsions ! Une enfant qui a faim et qui ne reçoit pas à manger tout de suite peut hurler à vous prendre la tête. Elle a vraiment peur de ne pas être à la hauteur. »

Comme pour tous parents, la notion initiale de la parentalité est rationalisée jusqu'à ce que la réalité vienne modifier les représentations. Les personnes ayant une légère déficience intellectuelle font également ce travail de réflexion mais à un certain niveau. Dans cette situation bien précise, et selon l'affirmation de son accompagnante, nous pouvons émettre l'hypothèse, que le parent ayant une déficience intellectuelle minimise les difficultés de la parentalité et valorise son potentiel. Selon son accompagnante : *« Elle avait un peu idéalisé ses possibilités. Ses parents lui ont demandé une certaine rigueur. Quand elle vient, elle doit s'occuper de sa fille et décharger ses parents de ce rôle. Elle ne le dit pas mais je crois qu'elle a bien compris tout le travail que demandait un enfant. »*

La nature des faits réels se charge de rappeler aux parents concernés que s'occuper d'un enfant exige des compétences particulières et une application rigoureuse du rôle parental qu'il ne faut en aucun cas minimiser. « Chez les personnes en situation de handicap mental en revanche, cette « capacité » est systématiquement questionnée. Il est probable que la tâche d'élever un enfant est la plus exigeante de la vie. » (Ritzenthaler, 2013)

Les principales difficultés que Claire rencontre sont diverses : *« Il y a des choses plus difficiles à faire que je fais moins bien que d'autres. Je m'occupe de ma fille avec plus de lenteur. A la maternité, elle pleurait beaucoup, c'était angoissant. C'est stressant au début. »*

Nous pouvons noter que la personne accompagnée a largement relativisé ses difficultés mais prend conscience de ces dernières au fur et à mesure. Cela nous permet de dire que la réalité de Claire prend une forme différente de sa représentation de la parentalité.

Entretien 2 Fabien

Fabien explique clairement les différences entre l'imaginaire et le réel : *« C'est complètement faux. Ce n'est pas la même approche quand on l'a que quand on aimerait en avoir un. C'est tout différent. On se dit qu'il faut faire comme ça, comme ça... et puis non. »* Pour lui également, la gestion des crises et des pleurs est une difficulté : *« On ne sait pas quelle solution pourrait être la meilleure, ça c'est angoissant. »* Tout comme pour l'entretien précédent, nous pouvons apercevoir le côté démuné de la part de cette personne lorsque l'enfant pleure. Nous pouvons observer que Fabien ne parvient pas à identifier les problèmes de sa fille. Selon Jean-Marc Botta, ce dernier amène une réflexion intéressante à ce sujet : *« Quelquefois on s'aperçoit qu'il ne s'agit pas d'une question d'amour ou de haine (conscient ou inconscient) mais de situations qui, d'un point de vue de la simple connaissance, ne sont pas comprises par la personne. »* (Baelde et al., 1999, p.94)

Pour Cécile, ce que pense François de la réalité de la parentalité est justifié. Pour rappel, des quatre témoignages effectués, ce dernier est le seul à dire que l'idée de base de la parentalité n'est pas la même que la réalité. Cécile explique que François n'avait pas d'images faussées : *« il ne pouvait peut-être pas se rendre compte de la difficulté mais il se rendait bien compte de ce que ça allait impliquer d'être papa. »* Dans la pratique de sa parentalité, les propos de Cécile confirment les angoisses expliquées de Fabien :

« La réalité des crises, la réalité de ne pas toujours comprendre pourquoi l'enfant pleure,

comprendre ses besoins, donc de tâtonner et d'essayer est compliqué à gérer. Donner un antibiotique, les nuits, comment coucher l'enfant... Il pouvait se faire une idée que ça allait être compliqué mais pas à ce point là. Au niveau de papa, je pense qu'il s'est rendu compte qu'il était dans une réalité. »

Il est intéressant de remarquer dans son discours que Fabien montre également des aptitudes. Elle l'explique ainsi en parlant de Fabien :

« Être surpris par ses capacités, par sa résistance aussi, se dire que ce serait plus difficile pour moi que pour ma compagne, que ça va être dur de baigner ma fille, de la changer et en fait non, ça se passe bien. En fait, ce sont des choses qui sont venues assez simplement finalement. »

Nous pouvons remarquer que Fabien, a une volonté de faire juste malgré ses limitations. Avoir l'idée de la parentalité et l'exercer au quotidien a profondément changé sa représentation. Nous pouvons en conclure que la personne accompagnée a conscience que la réalité est différente de la représentation.

Entretien 3 Jean

Des quatre personnes interrogées, et en ce qui concerne la comparaison entre la représentation de la parentalité et la réalité, Jean est la seule personne qui a émis un avis semblable: *« J'imaginai pas mal ce que c'était. Je ne vois pas grand-chose qui m'ait vraiment étonné. L'éducation, tout ça, je savais à peu près ce que c'était. »* Pour lui, il n'y a pas de différences. Nous pouvons penser que le temps relativement restreint qu'il passe avec sa fille, et qui influence directement sa pratique de la parentalité, altère de manière considérable son raisonnement et donc sa vision de la réalité. Cela peut être un biais à prendre en considération.

En parlant du couple, leur accompagnante explique que Jean a une image plus réaliste que Jeanne : *« Il suggère à sa femme et elle écoute. Il ne fera pas les choses à sa place, non. Il les lui rappellera. Il y a un bon équilibre dans ce sens. »* Nous pouvons observer que Jean a un rôle important dans la transmission de l'image parentale pour Jeanne. Leur accompagnante expose un avis sur leur vision de la réalité et dit que les difficultés et les limites sont bien perçues par le couple : *« Ils sont souvent pris par l'envie d'avoir leur fille tout le temps mais ils connaissent bien leurs limites matérielles et psychiques. Ils sont assez justes dans leurs demandes. »*

Si Jean n'a pas été surpris dans sa réalité de la parentalité, il admet que les difficultés bien présentes transforment ses activités parentales et s'en adapte. Comme pour les deux entretiens précédents, il explique se sentir impuissant lorsque sa fille pleure : *« Quand elle crie, on ne sait pas quoi faire, on ne sait pas si on fait juste ou faux. Elle en faisait plus avant, mais ça arrive quand elle est fatiguée, ça c'est le plus dur. »*

Un autre facteur d'influence permet de compléter l'analyse des difficultés. Il faut souligner qu'à cinq ans, sa fille vit des autres besoins qu'un enfant en bas âge. La communication avec elle est un élément compliqué pour Jean : *« J'essaie de la comprendre quand elle parle, de la comprendre point de vue caractère, mais c'est dur, elle change tellement. Tout ce qu'on doit réfléchir pour un enfant... ce n'est pas évident. Surtout qu'on ne l'a pas tout le temps. »*

Cet élément montre clairement un sentiment de détresse. Nous pouvons affirmer que la prise de conscience de cette émotion et du faible taux de présence avec l'enfant introduit une réalité

différente des représentations de la personne accompagnée.

Entretien 4 Jeanne

Pour Jeanne, découvrir la réalité de la parentalité n'a pas été facile selon elle. Il paraît logique de dire que la représentation, comme pour Jean, est modifiée si l'on se réfère au faible taux de présence. Son vécu ne lui a pas permis de se faire une idée précise sur la question. Elle explique ne pas avoir idée de ce que représentait un enfant. Avec le temps, la réalité lui a permis de se forger un avis plus crédible : « *Quand ils sont tout petits ça va, mais quand ils grandissent c'est encore autre chose.* »

Elle admet devoir apprendre à devenir mère. Nous pouvons remarquer que cet apprentissage est, pour elle, une source de difficultés. Cela se traduit ainsi : « *Je n'avais pas idée de ce que c'était. Quand j'ai eu ma fille, j'étais perdue. Quand ils sont petits ils mangent et ils dorment, mais après ils ont d'autres besoins, ils posent des questions et il faut répondre. L'éducation, les refus... tout ça ce n'est pas évident non plus.* »

Rappelons encore une fois que le temps de présence avec sa fille est court et ne lui permet pas d'être objective. Ces éléments montrent clairement qu'un frein existe dans la pratique de la parentalité pour cette personne. Nous pouvons en conclure que la réalité est subjective et nécessite d'être construite.

Récapitulatif

Il est nécessaire de dire que les difficultés vécues par les personnes rencontrées sont également vécues dans le quotidien des parents ne présentant pas de handicap. L'inconnu surprend chaque individu : « Face à ce niveau d'exigence, devenir parent est une performance qui en inquiète plus d'un. » (Sanguet, 2007, chiffre 2) Toutefois, tout le monde n'est pas égal lorsqu'il s'agit d'élever un enfant. La réponse, et surtout la prise de conscience qui sera effectuée face aux difficultés, sera différente :

« La déficience intellectuelle des parents amènerait ceux-ci à négliger plusieurs besoins de leurs enfants et à fournir un encadrement irrégulier. Sachant qu'ils vivent souvent dans des conditions sociales et économiques défavorables à leur bien-être, les risques sont d'autant plus grands qu'ils manquent à combler des besoins intellectuels et socioaffectifs de leurs enfants. » (Chamberland, Léveillé, Trocmé, 2007, p. XLVIII)

En revenant sur les réponses obtenues lors des questionnaires, nous pouvons souligner plusieurs éléments. Deux personnes sur quatre perçoivent une réalité de la parentalité qui est identique aux représentations qu'elles s'en étaient faites au départ.

Une d'entre elles précise que la réalité comporte des difficultés pouvant modifier la représentation initiale de la parentalité. L'autre personne ne se positionne pas mais distingue des difficultés qui forcent à modifier ses pratiques. Les deux personnes restantes, admettent vivre une parentalité trop courte. L'une d'entre elles n'a pas conscience de la réalité de la parentalité et est dans un processus d'apprentissage.

Cette partie de l'étude a pu déterminer que les personnes interrogées se retrouvaient démunies face à certaines situations courantes. Toutes les personnes rencontrées énumèrent des difficultés éparses, des éléments dont elles n'avaient pas idée. D'une part, il y a un manque de

connaissance des besoins de l'enfant et, d'autre part, des lacunes dans la distinction et l'interprétation des besoins de l'enfant. Si l'on considère ces éléments, nous pouvons affirmer que la prise de conscience de ces difficultés et surtout le fait de les vivre, modifie les réalités que se font les personnes déficientes intellectuelles sur la parentalité. À cet instant là, nous pouvons imaginer que la personne prend peu à peu conscience de ce qu'implique d'être parent et de tout ce qu'il faut apporter à l'enfant. La réalité pousse à modifier la pensée et donc, ce que perçoit la personne.

En intégrant ces contenus aux peurs, aux facteurs de stress et au faible temps de présence avec l'enfant, nous pouvons constater que cela altère de façon significative la représentation initiale des quatre personnes interrogées.

En prenant en considération ces éléments, il nous paraît difficile d'imaginer que ces personnes puissent vivre la parentalité de manière autonome. Il sera discuté plus loin du rôle de l'accompagnement dans la manière d'appréhender la réalité de la parentalité.

5.2.2.2.5. Peurs, craintes

Comme nous avons pu le constater, des difficultés viennent s'insérer dans le vécu de la parentalité, ce qui amène une modification de la perception de la réalité. L'angoisse est très présente chez par les quatre personnes rencontrées face à la réalité de la parentalité. Les pleurs de l'enfant sont des sources de craintes partagées par tous. Comme il l'a été dit, vivre des difficultés concrètes force le changement. Les conséquences et les réalités de la parentalité ont fait émerger des peurs et des craintes qu'il est intéressant de mettre en évidence. Il sera question d'identifier ces sentiments pouvant influencer la réalité de la parentalité des personnes interrogées.

Parmi ses craintes, Claire évoque, au début, avoir eu peur que sa fille ne la reconnaisse pas en tant que mère. C'est un élément très présent pour elle. Nous pouvons imaginer que ses difficultés auraient pu influencer son image envers sa fille.

Cet élément nous permet de faire un lien avec l'entretien de Jean et de Jeanne. Ils expliquent vivre également cette crainte et prendre conscience que leur rôle de parents leur est en partie retiré. Jeanne nuance ses propos et explique avoir peur de « mal faire » son travail de mère et de mal assumer son rôle. Nous pouvons penser que la réalité vient changer sa perception de la parentalité. Elle s'était imaginée, comme pour Claire, un idéal à tenir. Rappelons que sa méconnaissance du rôle parental, et en particulier celui du statut de mère, ne lui permet pas d'avoir un avis crédible sur la réalité de la parentalité.

Jean remet directement en cause son rôle en expliquant ne pas se sentir père, mais plutôt grand-père : « *On ne peut pas avoir un rôle de parents. Plutôt celui de grands-parents car on fait tout pour que ça se passe bien en trois heures de temps.* » Jean et Jeanne ont pris conscience de leurs manquements, ce qui ne leur permet pas d'appliquer la parentalité de manière autonome. Cela les a amenés à se questionner sur ce qu'était la réalité de la parentalité.

Ces éléments permettent de se faire une idée sur l'implication de la parentalité vécue par ces trois personnes. Le fait qu'elles soient peu ou partiellement engagées dans la parentalité de leurs enfants respectifs ne leur permet pas de la vivre complètement ou suffisamment. Ce fait peut modifier considérablement leurs réalités. Dans les entretiens effectués, Jean et Jeanne sont les personnes les plus touchées. La situation de Claire, en vivant davantage avec sa fille avec l'appui de ses parents, permet de s'en extraire un peu.

La crainte de l'avenir est également un point pouvant modifier la perception de la réalité de la parentalité. Nous pouvons remarquer que Fabien explique sa crainte de l'avenir de manière imprécise. Pour lui, « *la suite cause du souci, on verra bien.* » Il faut comprendre par là que sa principale préoccupation, comme il l'a révélé lors de l'entretien, concerne l'implication de son ex-conjointe dans la parentalité. Il est conscient qu'être parent est le travail de deux personnes et qu'il ne lui sera pas possible de s'impliquer partout.

L'avenir est également significatif pour Jean qui explique avoir eu peur, juste avant la naissance, qu'on lui retire sa fille. Les prémices de la réalité peuvent faire émerger des inquiétudes naturelles pour tous les parents et en particulier lorsque ceux-ci prennent conscience de leurs manques. Si la peur est tout à fait légitime, en particulier pour des personnes prenant conscience de leur handicap et de leurs lacunes, elles nécessitent toutefois d'être accompagné. Contrairement au témoignage précédent, Jean a une idée bien claire sur la notion d'avenir. Il est intéressant de s'attarder sur ce point. Il explique son raisonnement de cette manière : « *Je vais évoluer après elle pour arriver au même niveau. Des fois, j'ai de la peine sur ça... ça me fait peur.* » Cet élément apporté nous plonge dans l'éthique même du désir de parentalité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle légère. L'inversion des rôles entre le parent et l'enfant est un sujet qu'il faut prendre en compte. Les propos recueillis par Jean forcent à reconnaître qu'ils ne peuvent pas faire évoluer leur enfant sans appui extérieur. Cet aspect sera repris lors de la prochaine hypothèse.

Nous pouvons remarquer que les peurs vécues pendant la parentalité sont fortes pour les quatre personnes. De plus, elles sont, pour elles, des difficultés dans le vécu de la parentalité et donc, biaisent la conception qu'ils en ont. Comme nous pouvons le constater, les questionnements liés aux projections dans l'avenir sont fortement représentés pour les personnes ayant une déficience intellectuelle légère.

5.2.2.3. Ce qu'il faut retenir

La différence de la représentation et de la réalité n'est pas si évidente à distinguer parmi les éléments obtenus. Beaucoup d'entre eux viennent influencer l'analyse. Pour certaines personnes, la représentation de la parentalité est justifiée par les accompagnantes.

Ensuite, les données ont permis d'admettre que les personnes accompagnées pouvaient avoir une idée réaliste ou irréaliste de la parentalité. Ce point est justifié ou infirmé par le regard des accompagnantes. Elle a également permis de mettre en avant le fait que des difficultés se rencontrent dans la quotidienne. Celles-ci pouvaient commencer à altérer la perception de la réalité de la parentalité.

Pour terminer, vivre la réalité de la parentalité comporte des éléments pouvant modifier considérablement la représentation initiale de la personne. Il s'agit principalement de citer les peurs et les appréhensions à plusieurs niveaux, le stress, les prises de conscience, les difficultés vécues liées aux pleurs, aux crises, aux refus de l'incompréhension et de méconnaissance.

Afin de rendre plus lisible ce constat, un tableau récapitulatif peut être consulté à l'annexe VII.

5.2.2.4. Validation de l'hypothèse

Comme nous l'avons vu, un ordre précis est à prendre en considération. Afin d'obtenir des données concordantes, il s'est avéré nécessaire de déterminer les représentations, puis les réalités des personnes accompagnées et de les confronter à la vision de leur accompagnante.

Les peurs, les difficultés, l'inconnu ou la méconnaissance ont eu un effet dominant pour avancer dans cette hypothèse. Même si la représentation de la parentalité ou la perception de la réalité peuvent être justifiées suivant les personnes, l'impact des difficultés sur la réalité se charge de rappeler certaines vérités. Les perceptions de la réalité, suivant ce qui est vécu, sont sujettes à des modifications importantes. Libre à la personne d'en être consciente ou pas. En considérant ces éléments, nous pouvons admettre que l'hypothèse se justifie et dire que les représentations de la parentalité sont différentes de la réalité que se font les personnes ayant une légère déficience intellectuelle. Selon les nouvelles approches théoriques développées au sein de l'analyse, nous pouvons constater que cette hypothèse est également valable pour des personnes n'ayant pas de handicap. L'hypothèse est donc entièrement validée.

Pratiquement, en analysant les témoignages recueillis, il est clair que chaque cas est unique. Mais la nature du handicap, la préparation pré-natale, la personnalité de chaque personne et leur passé sont des facteurs essentiels dans la prise de conscience de la réalité de la parentalité.

- ❖ Fabien, dont la déficience est légère, a une personnalité forte que saluent ses accompagnants. Il a développé un sens des responsabilités et un réalisme qui lui ont permis de ne pas rêver l'enfant qui est le sien. Il a appris à le découvrir jour après jour en s'occupant de lui dès son plus jeune âge. Le fait de ne pas avoir idéalisé son rôle avant la naissance lui ont permis de l'intégrer tout naturellement et de s'y fondre sans véritable problème.
- ❖ Pour Jean et son épouse, comme leur accompagnante ne les a pris en charge qu'après la naissance de leur fille, je n'ai pas vraiment pu connaître avec précision l'image qu'ils se faisaient de la parentalité avant l'arrivée de leur bébé. Ils n'ont pas pu m'expliquer vraiment les circonstances de cette naissance. Espéraient-ils pouvoir construire une véritable famille et avoir la responsabilité parentale ? Ont-ils idéalisé l'enfant à venir et l'image de la famille ? Ils restent assez évasifs sur ce point. Sur l'ensemble des personnes rencontrées, c'est sans doute pour eux que le retour à la réalité a été le plus difficile à vivre. Leur déficience a été jugée trop importante pour les laisser s'impliquer réellement auprès de leur fille. Leur rêve de famille heureuse se limite aujourd'hui à un temps de visite très restreint et à une frustration visible.
- ❖ Claire reconnaît avoir beaucoup fantasmé sur l'arrivée de sa fille, sans trop savoir ce qui l'attendait. Mais, contrairement au couple précédent, elle n'a pas eu à faire face à une situation trop douloureuse. Ses parents ont pris en charge son enfant, dont elle s'occupe régulièrement, et elle a découvert en douceur la réalité de son bébé et de son quotidien.

5.2.3. Hypothèse III

**« Vivre la parentalité pour une personne ayant un retard mental léger
va être influencé par le type d’accompagnement. »**

Pour rappel, cette hypothèse traite de l’accompagnement et du suivi des parents présentant une déficience intellectuelle légère. L’objectif de cette hypothèse est de vérifier si le type d’accompagnement aura une influence sur le vécu de la parentalité des personnes.

Comme nous avons pu le remarquer au fil des découvertes, il a été fait mention de plusieurs pistes concernant la présence de partenaires autour du parent ayant une légère déficience intellectuelle. Au vu des nombreuses difficultés rapportées par les personnes concernées, il paraît évident de penser que le rôle du professionnel et de l’entourage est un levier influent pour rendre la pratique de la parentalité plus satisfaisante et plus saine. Cela est valable pour la personne accompagnée, mais aussi pour le bien de l’enfant. Comme il a été mentionné auparavant, nous pouvons considérer que la prise de conscience des difficultés vécues et la crainte des parents concernant l’avenir, forment déjà une demande d’aide. Les soutiens du professionnel et de l’entourage de la personne concernée joueront un rôle important dans cette situation.

Suite à ces courtes déductions, cette hypothèse pourrait déjà être validée. Toutefois, il est intéressant de comprendre en détail ce qui a permis aux personnes ayant une déficience intellectuelle légère de vivre plus sainement la parentalité et de limiter leurs difficultés. Les items sélectionnés permettant d’y répondre se basent sur l’accompagnement du désir d’enfant, le réseau, les mesures pratiques de l’accompagnement à la parentalité et, pour conclure, sur le regard de la personne sur l’accompagnement, c’est-à-dire, sur l’influence qu’il a eu pour lui et sur les changements qu’il a provoqués chez la personne.

5.2.3.1. Accompagnement avant la parentalité : le désir d’enfant

Comme nous l’apprend le cadre théorique, avant d’avoir son enfant, la personne a dû exprimer son désir d’être parent à un moment donné. La personne accompagnée devra prendre conscience de ce que représente la parentalité et valider son désir ou pas. Selon Jacqueline Delville, citée par Philippe Baelde, il s’agira au professionnel d’effectuer un travail, en compagnie de la personne concernée, sur plusieurs facteurs pouvant être éventuellement problématique : « L’analyse du problème consiste à réfléchir à un ensemble d’éléments au niveau du couple, du contexte familial, relationnel, institutionnel, social, et de l’enfant potentiel. » (Baelde, 1999, p.119).

Nous pouvons conclure que la présence professionnelle amènera une réflexion à la personne : c’est à partir de là que les compétences parentales, mais surtout les futurs besoins de l’enfant, seront pris en considération notamment par la personne désireuse d’être parent.

Il est intéressant de remarquer que des trois accompagnantes interrogées, deux ont pu exercer ce rôle d’écoute et amener la personne à avoir une idée plus réaliste de ce que voulait dire être parent.

Bianca, l’accompagnante de Claire, explique, en parlant du travail de sa collègue, que le rôle du professionnel n’a pas été d’émettre de jugement sur la personne accompagnée mais de lui faire prendre conscience des responsabilités qu’implique le désir d’enfant: « *Il s’agissait de lui faire prendre conscience de la réalité du oui ou du non, de ce qui allait se passer dans ces deux cas de figure. Elle* (en parlant de sa collègue) *a énormément anticipé et travaillé*

« l'après ». *Tant que le bébé était bien au chaud à l'intérieur de son ventre, ça ne serait pas trop problématique, mais c'est l'après qu'il fallait travailler.* » Remarquons que le travail de la professionnelle a été ciblé sur des éléments basés sur des réalités à venir.

La situation de Cécile, l'accompagnante de François, est identique à quelques nuances près. Par rapport à la situation précédente, le travail principal a été réalisé en amont du désir de parentalité. Selon les propos de Cécile : *« C'est le rendre attentif au fait qu'il y a un ordre précis avant de penser à un enfant. Ça débute par une histoire d'amour, par la fondation d'un couple, et après seulement on commence à parler d'enfant. Il faut aussi que cela réponde à une envie de sa compagne. »*

Notons que ces situations permettant un accompagnement avant la conception de l'enfant sont les meilleures pour les personnes accompagnées. Le travail professionnel leur permet de prendre un peu plus conscience de ce que représente la parentalité. Pour d'autres, cela peut être différent et avoir des répercussions conséquentes sur la pratique même de la parentalité. Comme nous l'avons vu, Jean et Jeanne ne voient pas leur fille régulièrement, cette dernière étant placée en famille d'accueil. Pour Patricia, leur accompagnante, le couple lui a été présenté lorsque leur fille avait trois ans. Elle n'a donc pas pu entendre et amener la réflexion du désir de parentalité chez ces personnes. Dans les faits que nous connaissons, le manque de communication a eu des répercussions considérables dans la pratique de leur parentalité puisqu'ils ont un taux de présence avec l'enfant relativement bas.

En intégrant ces éléments, nous pouvons affirmer qu'un accompagnement du désir de parentalité est capital avant même de la vivre. Cela est valable pour le bien de la personne et pour le bien de son futur enfant.

Il est intéressant de faire remarquer que l'entourage familial de la personne a un rôle à ne pas négliger dans ce genre de situation. Comme il l'a été mentionné dans le cadre théorique³⁹, les familles engagées pour le bien-être global de leurs propres enfants déficients intellectuels les considèrent à leurs justes valeurs et non plus comme étant d'éternels enfants. Toutefois, il est important que le point de vue des proches soit écouté lorsqu'un sujet tel que la parentalité est abordé plus sérieusement.

Cette réflexion est confirmée par les déclarations de Jacqueline Delville et Carine Merlin, citées par Michel Mercier, Hubert Gascon et Geneviève Bazier, en parlant du désir de parentalité : *« Le point de vue des parents de l'adulte déficient mental doit être pris en considération également car, si leur fils ou fille ne peut pas assumer les tâches éducatives liées à la parentalité, la responsabilité de celle-ci pourrait leur incomber. »* (Mercier, Gascon et Bazier, 2006, p.74)

Dans le cadre de ce travail, nous n'avons pas connaissance du positionnement des familles des quatre parents concernés et ne pouvons y répondre de manière objective.

D'après les entretiens menés, nous pouvons remarquer que les deux personnes ayant eu recours à l'accompagnement ciblé sur le désir d'enfant ont confirmé leur désir.

5.2.3.2. Nécessité de la présence d'un réseau

La décision finale d'avoir un enfant appartient à la personne elle-même. Lorsque la naissance est imminente, les entretiens nous ont permis d'observer que la personne ayant une légèreté

³⁹ Voir Chapitre 3.3.1. « Historique »

déficience intellectuelle est dépassée par la réalité. Des difficultés jaillissent et le regard de la parentalité se modifie. Comme pour d'autres personnes dans le besoin, la parentalité a besoin d'être accompagnée. Ce travail, comme nous l'avons vu est du ressort du professionnel et de la famille proche, même si cette dernière ne le souhaite pas toujours vraiment.

Un désir aussi exigeant demande de disposer d'un réseau de professionnel attendant important, le principal accompagnant ne suffit pas :

« Dans son travail, l'accompagnant ne peut absolument pas s'isoler avec le bénéficiaire dans une relation exclusive, qui l'obligerait à décider seul dans toute situation. Le suivi d'une personne se fera toujours en collaboration étroite avec toutes les ressources disponibles. » (Mercier et Bazier, 2008, p. 23).

Le désir d'enfant, la grossesse, l'accouchement puis la prise en charge de l'enfant demandent donc de disposer d'un réseau de professionnels attendant important.

Pour les quatre parents ayant une légère déficience intellectuelle, le réseau mobilisé comprend des psychologues, des psychiatres, des centres médicaux-sociaux, des pédopsychiatres, des services de protection de la jeunesse, et, pour certains, des tuteurs généraux, des familles d'accueil puis leurs propres lieux de travail.

La famille du parent ayant une déficience intellectuelle est également un apport considérable dans la pratique de la parentalité d'après les entretiens recueillis. En analysant les données selon cette information, nous pouvons observer que sur les quatre personnes interrogées ayant une légère déficience intellectuelle, deux des familles sont très présentes pour répondre aux besoins de l'enfant.

5.2.3.3. Mesure d'accompagnement de la pratique de la parentalité

Travailler la situation de parentalité d'une personne ayant une déficience intellectuelle demande des ressources et des moyens importants. Il faut préciser que les soutiens sont adaptés en fonction des difficultés et des spécificités de la personne et aussi en fonction des règlements institutionnels.

Comme nous avons pu le constater au fil de la lecture, rappelons que des quatre personnes accompagnées, une femme a bénéficié d'un soutien éducatif dès le départ et sans interruption. La structure de son accompagnement à la parentalité s'est effectuée avant, pendant et après la naissance de son enfant. Une autre personne a bénéficié d'un accompagnement avant et après la naissance et deux personnes disposent d'un accompagnement après la naissance de leur fille.

Il est utile d'analyser le « pendant » qui a demandé un accompagnement spécifique à Claire. Vivre une grossesse provoque une modification de l'image de soi ainsi que de l'environnement habituel de la personne, ce qui peut la déstabiliser davantage. En se référant au cadre théorique⁴⁰ nous pouvons remarquer que le principal élément à retenir du travail de l'accompagnant a été de prévenir et d'anticiper.

Ainsi, un travail sur les peurs de l'inconnu et le stress a été effectué avec Claire pour la préparer au mieux à sa tâche. Son accompagnante explique : « *Elle a beau avoir un désir d'enfant très fort, on ne pouvait pas savoir comment elle allait réagir à la vue de son enfant et ce que cela allait lui renvoyer à elle.* » L'implication du réseau a permis à la personne de faire

⁴⁰ Voir Chapitre 3.4.4. « Encadrement professionnel »

des stages en crèche pour prendre davantage conscience des réalités. L'environnement professionnel de Claire a également été pris en compte et a nécessité une diminution de son taux de travail afin de ne pas engendrer de stress. Des discussions avec une sage-femme ont été effectuées afin d'anticiper et de rassurer au mieux la personne lors de l'accouchement. Pour terminer, la disponibilité permanente proposée par l'accompagnante a également eu un effet apaisant pour Claire.

En ce qui concerne les trois autres personnes, et en se référant au cadre théorique⁴¹, les faits confirment les propos énoncés par Luc Gauty lorsque l'intervention devient indispensable : les difficultés énumérées auparavant ont forcé les trois autres parents ayant une légère déficience intellectuelle à avoir recours aux soutiens des professionnels afin de pouvoir limiter les difficultés vécues après la naissance de leurs enfants.

Il a été demandé aux accompagnantes de se prononcer sur la question « *Quelles mesures d'encadrement ont été mises en place quand vous avez rencontré la personne ?* » Plusieurs avis ont émergé selon les situations. De manière générale, il était essentiel de prendre en considération les besoins des parents, mais aussi les besoins de l'enfant et d'appuyer leurs responsabilités à l'aide d'un projet individualisé.

Selon les situations vécues, et en corrélant les résultats des trois professionnelles interrogées, nous pouvons nous apercevoir que les pratiques peuvent être analogues. Dans un premier temps, il s'agit pour elles d'accueillir la personne dans un lieu de rencontre sécurisant et d'être disponible pour les parents dont le soutien est nécessaire. Ces aspects sont importants pour pouvoir permettre aux personnes qui vivent dans une culpabilité évidente de se confier sans crainte et sans avoir l'impression d'être jugées. L'écoute des demandes est un élément important. Ces dernières doivent provenir par les personnes demandeuses afin qu'elles puissent s'identifier totalement dans la réponse amenée.

Une des éducatrices interviewées explique qu'un débriefing a lieu après chaque rencontre afin d'identifier et de revenir sur les éléments nécessitant des modifications.

Comme il a été dit plus haut, toutes les accompagnantes sont unanimes et expliquent focaliser leur attention sur l'évaluation des besoins des personnes, que ce soit dans leur individualité ou en couple, et sur les besoins des enfants. Elles relèvent que sans l'importance du travail de conscientisation de la personne accompagnée et de l'évaluation des besoins dont il est question, et en particulier ceux de l'enfant, le processus de parentalité ne peut se faire correctement. Il s'agit là du cœur du travail éducatif.

Globalement, lorsque la parentalité des personnes paraît saine, les trois accompagnantes interrogées ont expliqué qu'il était important de maintenir les liens enfants-parents. Pour rappel, et en reprenant la théorie de Sylvie Desmet⁴², la présence régulière d'un parent auprès son enfant peut garantir un attachement sécurisant pouvant être favorable au développement de l'enfant. Afin de créer ce lien, une des accompagnantes explique : « *Pour nous, le but était de permettre une hospitalisation longue au moment de la naissance. Nous voulions que le lien entre la mère et l'enfant se fasse.* » Pour ce faire, les accompagnantes ont expliqué devoir valoriser les compétences parentales des personnes et les amener à déculpabiliser.

Pour le cas où la relation parentale demeure plus ardue, une accompagnante explique devoir

⁴¹ Voir Chapitre 3.4.4. « Encadrement professionnel »

⁴² Voir Chapitre 5.2.2.2.2. « Axes de la parentalité »

faire le lien entre la famille d'accueil et les parents accompagnés. Ce travail est important afin de garder les liens de base même si ceux-ci demeurent limités.

Comme nous avons pu le constater lors de l'analyse de l'hypothèse II⁴³, les personnes accompagnées n'ont pas la même représentation de la parentalité lorsque des difficultés subsistent. Pour les trois accompagnantes interrogées, il a été primordial de travailler sur des situations pratiques de la parentalité pour identifier et satisfaire les besoins de l'enfant. L'une d'entre elles explique en quoi son travail a consisté :

« On travaille le rôle de maman. Ce que doit faire une maman ? Ce n'est pas juste nourrir, laver, et raconter une histoire pour la nuit. C'est se préoccuper si elle va bien. Si elle ne risque rien. Maintenant la petite a deux ans, l'âge du non. Nous faisons des jeux de rôles. Elle apprend ce qu'est le rôle de la maman d'une petite fille de deux ans. »

Une éducatrice mentionne la nécessité de s'appuyer sur le travail d'équipe et sur le réseau en particulier. Selon elle, c'est un élément encourageant dans l'accompagnement d'un parent ayant une légère déficience intellectuelle. Cette professionnelle explique l'importance d'avoir plusieurs avis afin de ne pas tomber dans ses propres représentations qui peuvent influencer le regard professionnel et donc, directement sa pratique. Se recentrer dans la réalité professionnelle et garder à l'esprit les besoins des personnes impliquées sont des éléments de premier ordre.

D'après les entretiens, une professionnelle explique avoir eu recours à la collaboration de la famille de la personne accompagnée pour faciliter l'accessibilité à sa parentalité. Nous pouvons rebondir sur ses propos en faisant parler les faits partagés dans l'hypothèse II. Même si les rapports entretenus et les contextes ne nous sont pas connus, la présence des familles autour des personnes accompagnées est indéniable. Comme nous le confirment les entretiens et le temps de présence avec l'enfant, les quatre personnes accompagnées sont concernées par cela. Pour une personne en particulier, la collaboration entretenue lui permet d'acquérir des notions plus abouties et d'être davantage rassurée quand sa propre famille s'implique. Les propos sont confirmés par Sylvie Desmet, qui cite les travaux de Lalande, Ethier, Rivest et Boutet : « C'est généralement la famille -parents, conjoint et famille élargie- qui procure la plus grande partie du soutien, les intervenants ne contribuant au soutien que dans une part allant de 17 à 28%. »⁴⁴

La totalité du travail des accompagnantes interrogées englobe des démarches cognitives, mentales, affectives, pratiques, environnementales et sociales. Ce panel semble dire que l'implication des professionnels permet de justifier l'hypothèse. Un apport supplémentaire s'ajoute : il montre, en plus de ces éléments, que le fait qu'une personne soit accompagnée lui permet de mieux considérer et remédier aux besoins de l'enfant. Les propos de Sylvie Desmet confirment ces données :

*« S'ils reçoivent suffisamment de soutien précoce, lorsque l'enfant est bas âge, certains parents présentant une déficience intellectuelle peuvent malgré tout devenir « d'assez bons parents », particulièrement si la mère démontre de l'affection et de la sensibilité à l'égard de son enfant. »*⁴⁵

⁴³ Voir Chapitre 5.2.2.4. « Validation de l'hypothèse II »

⁴⁴ Desmet, 2005, p.19, rapport « Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec », (2005) www.crditedmcq.qc.ca/pdf/Desmet.pdf

⁴⁵ Ad.loc.

5.2.3.4. Influence de l'accompagnement sur la personne accompagnée et changements effectués selon la personne accompagnée

Comme il a été expliqué en introduction, il est nécessaire de prendre connaissance de l'intégralité des éléments pour pouvoir effectuer une vérification objective de l'hypothèse. Un point a été nécessaire à prendre en considération. Comme nous avons pu le remarquer, et selon les propos tenus par les accompagnantes, les mesures d'accompagnement proposées et appliquées sont un support important dans l'accessibilité de la pratique de la parentalité des personnes dans le besoin.

Lorsque la personne se retrouve en situation de difficulté pour exercer sa parentalité, elle est demandeuse de soutien et sollicite les services d'aide. Il importe de connaître son opinion sur l'accompagnement dont il fait mention. Dans l'analyse de cette hypothèse, son avis est le premier à prendre en considération.

Les quatre personnes interrogées sont unanimes et affirment solliciter régulièrement les services des accompagnantes citées, dont trois personnes de manière exclusive. À la question « *Comment faites-vous lorsque vous avez une difficulté avec votre enfant ?* », tous admettent avoir recours aux services d'aide présentés.

Fabien explique que lorsqu'il a des difficultés : « *Ce qui est bien c'est qu'il y a les éducateurs et la psychologue pour en discuter. On essaye de trouver des solutions. Il faut bien réagir au bon moment.* »

Claire explique essayer de trouver elle-même des solutions et avoir recourt à l'appui du service d'accompagnement ou de sa propre famille lorsqu'elle n'y parvient pas. Cela nous permet de confirmer que les quatre parents dont il est question sont preneurs de l'aide proposée.

Bénéficiaire de cet accompagnement a permis à ces quatre personnes de pratiquer d'une autre manière la parentalité. Claire dit explicitement que l'accompagnement proposé l'a beaucoup aidée :

« J'ai appris que j'avais une responsabilité en tant que maman d'élever mon enfant. Et ça c'était très important, d'avoir une bonne éducation pour l'enfant, de bien assumer le rôle de maman. Quand ils grandissent, les enfants changent, il faut apprendre les étapes. Je me suis souvent posé la question, est-ce que je vais arriver à assumer mon rôle de maman ? Mais j'y suis arrivée. L'entourage, l'éducatrice m'ont beaucoup aidé. »

Le couple interrogé tient le même discours que les autres personnes. Même si ils vivent des difficultés plus complexes, ils sont conscients de la nécessité de l'aide apportée et repèrent mieux les besoins de leur enfant : « *Il y a une éducatrice. Donc on demande déjà en cas de besoin. Avec l'équipe, ils sont là pour nous dire ce qui va et ce qui ne va pas, ce qui est juste et ne l'est pas. Souvent on fait quelque chose de faux... mais on apprend aussi comme ça.* »

Vivre la parentalité de cette manière a, pour eux mais et pour d'autres personnes vivant des situations similaires, provoqué un déclic qui les a forcés à reconnaître leurs responsabilités et à entreprendre un travail sur l'accessibilité de la parentalité.

5.2.3.5. Evolution de la personne selon l'accompagnant

Il est utile de prendre en compte le regard des professionnels dans l'analyse conduisant à l'hypothèse. Les résultats des données mettent en évidence un ensemble de réponses allant dans un sens commun. Pour les quatre professionnelles interrogées, le sens des réalités et le

désir de progression sont fortement représentés.

Bianca explique que Claire a vraiment évolué :

« Elle a vraiment grandi, je vois cela comme un plus. Elle a bien compris tout le travail que demande un enfant. Elle en prend conscience au fur et à mesure et elle apprend à se responsabiliser. Elle est prête à vivre cette expérience sans nécessairement avoir envie de la répéter. On sent qu'elle veut vraiment le meilleur pour sa fille. »

Cécile explique que Fabien a beaucoup changé par rapport à la personne qu'il était à une autre période. Elle explique qu'il est beaucoup plus accessible qu'avant et qu'il a développé beaucoup de qualités altruistes. Elle l'explique ainsi :

« Je l'ai connu à différentes périodes de sa vie. Je le trouve plus posé et plus calme. Il se projette davantage et fait très attention à l'aspect financier. Il fait passer sa fille avant lui. C'est assez visible, il est passé de quelqu'un de passablement égocentré à un papa qui vit son rôle à 300%. Il est beaucoup plus ouvert, plus tolérant et nous demande de l'aide plus spontanément. Il est beaucoup plus réceptif depuis qu'il a sa fille. »

Pour Patricia, Jean « a les pieds sur terre ». Il prend conscience de ses difficultés et les assume assez bien. Il sait qu'il y a beaucoup de chemin à faire mais être accompagné dans sa parentalité, même si elle est sous-représentée, lui permet de devenir plus responsable et de penser pour les trois (son enfant, sa femme et lui). Elle explique qu'il se projette dans l'avenir.

Patricia remarque que Jeanne essaye de s'impliquer davantage dans la vie de couple. Même si elle a de la peine à voir les choses, elle entend les remarques de son mari et s'investit : « Elle essaye de l'aider dans la répartition des tâches de la vie quotidienne et l'aide dans la vie de couple. »

De manière générale, Patricia trouve que Jean et Jeanne sont assez réalistes dans leur demande. Leur vie commence à s'équilibrer et elle remarque une volonté de progresser.

5.2.3.6. Ce qu'il faut retenir

Brièvement, nous avons pu constater que le travail d'accompagnement de la parentalité se situait avant, pendant et après la naissance d'un enfant. Les méthodes d'accompagnement sont spécifiques à chaque personne et en tenant compte des besoins du parent ayant une légère déficience intellectuelle et des besoins de l'enfant. Bénéficier d'un accompagnement adapté permet à la personne de prendre conscience de la réalité et d'être aidée en conséquence. Cela lui permet d'acquérir des compétences parentales et de se responsabiliser, ce qui, au final, amène un renforcement sur la personne accompagnée.

5.2.3.7. Validation de l'hypothèse

Les personnes, afin de pouvoir espérer vivre leur parentalité, doivent pouvoir bénéficier d'un suivi spécifique. Résolument, l'importance de l'accompagnement est décisive pour que la personne accompagnée puisse pratiquer un processus d'apprentissage de la parentalité stable qui était auparavant défaillant. Le fait qu'elles bénéficient de cet accompagnement qui les a fait progresser et prendre conscience de certaines responsabilités permet de valider cette hypothèse.

L'importance de l'accompagnement s'est retrouvée dans chaque témoignage obtenu, à l'exception de celui de Jean et de sa femme qui n'ont pas véritablement abordé le sujet, du

moins en ce qui concerne les mesures mises en place avant la naissance de leur fille.

Les deux autres cas sont des exemples d'accompagnement pleinement réussis : Claire s'appuie beaucoup sur son accompagnante et sa famille pour obtenir des conseils, des informations sur le comportement et les attentes de sa fille. Le fait d'avoir été prise en charge, réconfortée, entourée et rassurée durant sa grossesse, lui a permis de franchir les étapes, de surmonter ses angoisses et de prendre confiance en elle jusqu'à atteindre aujourd'hui un équilibre sans cesse contrôlé et consolidé par l'équipe qui l'entoure.

Fabien vit la même expérience. Il est bien encadré, ne se sent pas livré à lui-même, sait qu'il peut à tout moment demander de l'aide ou des conseils.

Cette façon respectueuse de soutenir ces personnes dans leur rôle de parents assure un équilibre et une harmonie essentiels. Tout en sachant que ce travail d'accompagnement est à poursuivre chaque jour.

En plus d'être affirmée, cette hypothèse a permis de distinguer la nécessité absolue de s'occuper des besoins de l'enfant par l'accompagnement et d'accompagner le désir de parentalité avant la naissance.

6. CONCLUSION

6.1. Réponse à la question de recherche

« Que représente la parentalité pour une personne ayant un retard mental léger ? »

Le contenu de ce travail nous permet de dire que la parentalité est très attirante pour certaines personnes ayant une déficience intellectuelle légère. En ne considérant pas son handicap comme étant un obstacle, la personne se situe à une extrême limite entre "le normal" et "l'anormal". Dans son imaginaire, la parentalité lui permet de se créer une image conforme à la société. Les personnes émettant ce désir de parentalité ne se cachent plus et questionnent le professionnel.

Comme nous avons pu nous en apercevoir, il en ressort un travail d'accompagnement rigoureux et une écoute attentive des besoins formulés. Les capacités de la personne demandeuse et les prises de conscience de la réalité de la parentalité seront abordées et mises en pratique. Cette approche permettra d'amener une discussion ouverte et d'entrevoir les attentes de la parentalité de la personne déficiente intellectuelle légère. En étant bien informée et accompagnée, la personne concernée pourra ou non voir valider son désir de parentalité.

Clairement, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle légère, la parentalité est idéalisée et est très subjective la plupart du temps. Comme il a été mentionné lors des entretiens, ce désir peut entraîner une reconstruction de l'identité ou encore une progression individuelle. Cela dit, les réalités sont différentes du rêve de parentalité et montrent une autre définition pour les parents concernés par la déficience, mais aussi pour toutes autres personnes. Des notions de responsabilité parentale, de pratiques de la parentalité, de droits et devoirs viennent s'ajouter et modifier considérablement les idéaux formulés.

Certaines personnes décident de ne pas aller au bout de leur projet de parentalité. Si cette dernière peut effectivement être une source d'intégration et de valorisation, il paraît essentiel d'expliquer à la personne ayant une légère déficience intellectuelle qu'il existe d'autres sources de valorisation et d'intégration sociale, comme par exemple le travail, et qui lui permettrait de s'épanouir également.

6.2. Questionnement personnel

Initialement, il était prévu d'interroger des personnes n'ayant pas d'enfant et ayant un désir de parentalité mais personne n'a accepté. Cette situation traduit-elle un malaise à ce point profond que personne ne veut en parler ? Je pensais au départ avoir plus de peine à rencontrer des parents ayant une déficience intellectuelle que des personnes formulant un désir de parentalité. Le peu de personnes concernées que j'ai côtoyées et n'ayant pas d'enfant avaient déjà fait un choix de non-parentalité. Il a paru clair que les critères de recherche ne correspondaient plus pour ces personnes. Les professionnels m'ont sensibilisé sur le fait que le désir de parentalité était en travail avec la personne. Les aborder à cette période les aurait incitées à repenser leur motivation au risque de dévier leur rapport au réel.

La seconde question posée concerne les personnes ne bénéficiant d'aucune aide. Nous ne

savons pas comment elles vivent la parentalité. Compte tenu des difficultés qui peuvent émerger et de l'obligation de signalement de maltraitance sur un enfant, nous pouvons nous demander si ces personnes existent vraiment. Il faudrait pour cela qu'elles soient passées entre les mailles du réseau social.

Lors de la prise de contact pour l'obtention d'entretiens, j'ai eu l'occasion d'avoir l'avis d'une personne ayant une légère déficience intellectuelle parent d'une fille d'une trentaine d'années. Elle ne désirait absolument pas participer à cette recherche car il lui était douloureux de raconter son histoire. J'ai pu comprendre, par le biais de la personne qui l'accompagne, que sa fille avait rompu tout contact avec elle il y a trois ans de cela. Cette situation m'a beaucoup interpellé et j'ai voulu aller plus loin dans cette réflexion. Selon l'Emission Envoyé Spécial⁴⁶, deux cas dominant du point de vue de l'enfant : l'acceptation ou le refus. Mon étude prend en compte des parents qui vivent une « jeune » parentalité. Âgée de cinq ans, l'enfant de Jeanne et de Jean ne peut pas émettre un avis sur ses propres parents, tout comme les autres enfants des personnes interrogées. Accepteront-ils leur différence ou la perturberont-ils ?

Je me suis demandé pourquoi tant d'institutions, de fondations et d'organes étatiques ne se sont pas positionnés suite à ma demande. Les contextes d'accompagnement proposés par les institutions permettent d'y répondre partiellement. Comme j'ai pu le comprendre lors des entretiens téléphoniques avec les dirigeants d'institutions et de fondations, le désir de parentalité ne concerne qu'une faible proportion de personnes déficientes intellectuelles. Le désir de parentalité est très peu représenté dans les murs institutionnels, le travail dans les ateliers protégés est un moyen important de mettre les personnes en valeur et le sujet de la parentalité n'est pratiquement pas abordé.

Les nombreuses discussions que j'ai eues avec des représentants d'organismes étatiques et de fondation de parents m'ont permis d'évaluer la discrétion entourant ce sujet. Si le cadre légal ou l'absence d'autorisations ne permettent pas d'approcher les personnes déficientes intellectuelles pour aborder ce sujet.

Le questionnement sur la légitimité du désir de parentalité m'a interpellé tout au long de mon travail. J'ai approfondi ma réflexion au fur et à mesure que les informations me parvenaient. En m'imaginant l'avenir des enfants de ces personnes, j'ai ressenti des sentiments de crainte et de confiance qui ont été perpétuellement présents dans ce travail. Une éducatrice m'a expliqué que l'on pouvait se poser la même question et replacer le contexte en y intégrant des parents « normaux » qui violentent leur enfant ou se désinvestissent du rôle parental. De plus, certaines personnes non suivies peuvent, à un moment donné, avoir besoin d'une aide similaire proposée également à des personnes présentant une légère déficience intellectuelle. Selon elle, ces dernières peuvent devenir des parents meilleurs que certains autres. Il s'agit à ses yeux, il faudrait qu'il y ait davantage de transparence et que la société reconsidère le regard qu'elle porte sur ces personnes. Même s'il y a, autour des parents et de leurs enfants, un suivi spécifique et des aides diverses, ils sont élevés de la meilleure des manières possible. Ce qui n'est pas forcément le cas pour des enfants dont les parents se désinvestissent de leur éducation et qui ne sont pas suivis. Au final, je retiens qu'une situation spécifique demande un suivi spécifique.

⁴⁶ Emission "Envoyé Special : *L'amour fou* » par Luc Lagun-Bouchet, Gilles Jacquier, 1 février 2001.

6.3. Bilan personnel de la recherche

Avant de parler du présent, il me paraît nécessaire de revenir sur des éléments passés qui ont largement influencés la réalisation de ce travail de bachelor. Les résultats que j'avais obtenus lors du module TB1, qui implique d'effectuer un projet de mémoire introduisant l'écriture du travail de bachelor qui est présenté ici, n'ont pas été bons. Certainement la plus mauvaise note de l'entier de mon parcours étudiant, le TB1 reflétait bien mes états d'âme du moment. Alors que je devais suivre d'autres modules et que j'entamais parallèlement une nouvelle activité professionnelle je me suis perdu face à la masse de travail qu'il fallait fournir. Au départ, le projet n'a pas « passé la rampe ». Pour atteindre l'étape suivante j'ai dû mobiliser une certaine énergie et être davantage consciencieux.

Comme pour probablement beaucoup d'étudiants, rédiger un travail de mémoire a été compliqué. J'ai dû le mettre de côté à certaines périodes de mon cursus académique, et il m'a été pénible de me remettre à la tâche. La planification que je m'étais faite au départ a été difficile à respecter et j'ai dû considérablement réorganiser mon emploi du temps pour pouvoir m'atteler sérieusement à la tâche.

Les nombreuses démarches englobant ce travail, et notamment la démarche méthodologique m'ont permis d'avoir un bon aperçu sur le monde de la recherche. J'ai pu remarquer le caractère rigoureux et précis et ai dû m'y accorder tout au long. Pour cela, ce point m'a profondément marqué car il m'a forcé à être attentif et à garder une régularité dans mes réflexions tout au long de mon travail.

La recherche d'éléments théoriques a été une expérience captivante. Elle m'a permis de découvrir, d'approfondir et d'affiner des matières que je ne connaissais que moyennement.

J'ai rencontré de nombreuses difficultés à trouver des personnes pouvant prendre part aux entretiens. Ce point a eu une influence certaine car travaillant de manière très indépendante, il m'a forcé à m'investir dans la création d'un réseau large.

N'étant absolument pas habitué à diriger des entretiens, à les retranscrire et à assumer l'écriture d'un tel travail, il m'a été difficile de les réaliser. L'aide dont j'ai pu bénéficier de la part de ma mère, et en particulier son implication et ses nombreux conseils m'ont permis d'obtenir une meilleure maîtrise. Encore une fois, je voudrais ici la remercier pour son implication dans mon travail. Forcément, j'ai vécu des périodes décourageantes à certains moments. Le soutien de mon entourage familial, m'a permis de mieux gérer et appréhender ces difficultés vécues.

J'ai porté une attention particulière à respecter les règles liées au plagiat d'auteur. Les travaux que j'ai dû effectuer pendant mon expérience étudiante m'ont permis d'être attentif à cela et de fournir un travail transparent.

Ce travail, bien que très exigeant et chronophage, m'a permis d'acquiescer de la satisfaction au fur et à mesure de son avancement et de prolonger mes limites. J'ai commencé à lui trouver un côté positif et stimulant. Son aboutissement est pour moi un grand soulagement puisqu'il clôt un processus de formation de quatre ans d'étude et rend ainsi ma posture professionnelle plus aboutie. Lié à mon activité actuelle, effectuer un travail de cette envergure a nécessairement un impact prépondérant sur ma posture réflexive. Mon implication et l'enrichissement qu'il m'a fourni me rend plus fort. Au final, je me sens plus armé pour

défier, et anticiper d'éventuelles situations que je pourrais rencontrer dans mon travail.

6.4. Limites de la recherche

Interroger des personnes ayant une déficience intellectuelle impose des limites. Il est difficile de les approcher et encore moins d'obtenir des informations intimes. Certaines personnes peuvent être intimidées par l'exercice des entretiens. Les propos qui ont été fournis ont pu être biaisés par moment. Le fait de réorienter la personne dans le contexte a permis de diminuer en partie cet aspect.

Mon étude concerne un petit échantillon de personnes et ne permet pas de poser des généralités sur un thème aussi vaste et complexe que la parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle. Un échantillon plus large pourrait permettre d'approfondir certains sujets. Toutefois, cette recherche empirique permet d'avoir un regard tout à fait crédible sur les thèmes qui ont été abordés.

Vivre la parentalité de manière saine peut sembler être une notion subjective. Il importe de considérer que vivre la parentalité de cette manière demande d'avoir un équilibre constant pour être capable de faire face à de nombreux bouleversements. Les parents rencontrés la vivent de manière accompagnée ce qui aide à équilibrer et à stabiliser leur quotidien.

Lors des entretiens, un couple de personnes ayant une légère déficience intellectuelle a été interrogé ensemble. Cela induisait un risque de les voir s'influencer mutuellement. Le fait de leur donner la parole à tour de rôle a permis d'obtenir des réponses plus abouties et de diminuer ainsi les influences.

Il n'a pas été prévu de rencontrer les familles des parents concernés par la parentalité. Toutefois, leur présence dans la parentalité de leurs enfants ayant une légère déficience intellectuelle a permis de souligner l'importance de leur rôle. Le rôle des familles pourrait peut faire l'objet d'un travail de recherche qui pourrait s'avérer très intéressant.

De manière volontaire, aucune distinction de sexe n'a été faite. Nous pouvons admettre que des différences auraient pu survenir mais de manière minimale et sans influencer les résultats de l'analyse.

Les personnes qui ont été interrogées ont toutes des enfants en bas âge. Les difficultés qu'elles rencontrent sont évidemment spécifiques à l'âge de leurs enfants. Cet aspect permet de recadrer ce travail de recherche en inscrivant la parentalité dans le champ spécifique de la petite enfance.

Le temps de présence parentale est un élément limitatif important dans l'analyse. Chaque parent vit un temps de parentalité différent. Vivre tous les jours avec son enfant ou le voir quelques heures par mois ne permet pas d'avoir des avis identiques sur la question. Ce point a été pris en compte dans l'analyse.

Parler des représentations de la parentalité, lorsque celle-ci est appliquée dans le réel, peut être une limite à prendre compte. Se détacher du quotidien et se remémorer l'imaginaire d'autrefois, pour une personne ayant une légère déficience intellectuelle, peut être un exercice difficile. La reformulation des entretiens a permis d'améliorer ce point, de préciser le

discours des personnes et d'obtenir des données variées sur l'aspect imaginaire et réel.

Notons également que les personnes interrogées ont eu la liberté de ne pas dévoiler l'entier de leur réflexion. Cet aspect ne dénature pas l'intégralité de leur réflexion.

6.5. Apprentissages réalisés et découvertes

Pour rappel, plusieurs objectifs théoriques et pratiques ont été formulés en introduction à ce travail. Les apports sont nombreux et il me paraît utile de les détailler.

6.5.1. Objectifs théoriques

❖ **Cerner le concept de la parentalité dans sa globalité et découvrir ses multiples dimensions.**

Les préceptes théoriques abordés m'ont permis d'élargir ma vision et d'identifier de nombreuses caractéristiques concernant la parentalité. La littérature qui touche à ce sujet est vaste et m'a apporté des éléments divers et formateurs. Le tableau de Didier Houzel et la théorie des temps parentaux ont été révélateurs pour moi. Ma propre représentation du terme de la parentalité a été modifiée grâce à ces nouveaux apports, ce qui me permet de mieux me situer personnellement.

❖ **Connaître les représentations de la parentalité des personnes ayant un retard mental léger qui ont des enfants et qui n'en n'ont pas.**

Initialement, j'avais uniquement connaissance des travaux de Catherine Agthe Diserens. J'ai constaté au fil de mes recherches que la problématique du désir de parentalité n'était pas une nouveauté ni en Suisse ni ailleurs. Plusieurs chercheurs de différents pays, et notamment au Canada, en France et en Belgique, se sont attelés à répondre aux questions que je me posais. Les lire a été l'occasion de découvrir des avis enrichissants et d'apprendre des éléments déterminants pour fonder ma propre pensée sur ce thème.

❖ **Ouvrir une réflexion sur l'influence du désir de parentalité comme facteur de valorisation et d'intégration sociale chez la personne ayant un retard mental léger.**

Comme nous avons pu nous en apercevoir, la parentalité n'est pas forcément une source d'intégration et de valorisation pour un parent présentant une légère déficience intellectuelle. Tout dépend du contexte vécu par la personne. Ce constat m'amène à comprendre que l'accompagnement avant la parentalité est important. Diriger la personne à réfléchir et à se positionner de manière plus réaliste lui permet d'éviter de vivre des désillusions et de se concentrer sur d'autres formes d'intégration et de valorisation plus adéquates. Cela a confirmé le fait qu'il était nécessaire d'être à l'écoute des personnes concernées pour leur renvoyer une image réaliste de la parentalité.

❖ **Approfondir la question de l'influence de l'accompagnement chez la personne ayant un retard mental léger dans son désir de parentalité.**

Ce point rassemble les éléments appris lors de ma troisième hypothèse. Sans en reparler, j'ai pu découvrir plusieurs méthodes pratiques et mettre en évidence les avis de spécialistes sur la question. Cet objectif a été très formateur pour moi.

❖ **Chez la personne ayant un retard mental léger ayant des enfants : que lui a apporté le fait de bénéficier d'un accompagnement.**

J'ai pu comprendre que vivre la parentalité présentait des difficultés inhérentes à la condition des personnes interrogées. Cette facette du travail soulève la question de l'autodétermination de la personne déficiente intellectuelle, qui est un élément à prendre en compte également. Comme nous l'avons vu, des situations peuvent être compliquées et d'autres moins. La

manière dont la personne sera suivie permettra d'appréhender au mieux les éventuelles difficultés qu'elle pourrait rencontrer.

6.5.2. Objectifs pratiques

❖ **Interviewer des personnes ayant un retard mental léger qui n'ont pas d'enfants et connaître leurs motivations sur le désir de parentalité.**

Ce point représente ma seule déception dans l'ensemble de ce travail. Il ne m'a pas été possible de rencontrer de personnes présentant ces spécificités. Malgré cela, j'ai pu percevoir la difficulté à évoquer le désir de parentalité.

❖ **Interviewer des personnes ayant un retard mental léger qui ont des enfants et découvrir leur expérience au quotidien de la parentalité.**

Interroger des personnes ayant une légère déficience a été très formateur pour moi. Celles que j'ai rencontrées ont montré quelques difficultés au niveau de la compréhension lors des entretiens. J'ai dû anticiper mon approche pour focaliser leur attention et obtenir toute leur concentration. Elles ont montré un enthousiasme certain à répondre à ma démarche et l'ont vue comme étant une manière de s'améliorer encore.

❖ **Interviewer des professionnels et découvrir les moyens d'accompagnement des personnes ayant un retard mental léger.**

En interrogeant des professionnels spécialisés sur le thème de la parentalité de la personne déficiente, j'ai pu forger mes propres opinions. Les avis qui ont été émis m'ont rassuré sur l'implication et les pratiques des travailleurs sociaux. J'ai pu affiner ma réflexion et adopter un positionnement professionnel neutre.

❖ **Acquérir des outils dans l'accompagnement du désir de parentalité de la personne présentant un retard mental léger.**

Au final, j'ai pu découvrir des moyens et des connaissances dans la pratique du travail social et en particulier sur le thème de la parentalité. Cet objectif personnel est pour moi pleinement atteint. Il demeurerait important à mes yeux au vu de mon implication professionnelle dans l'accompagnement de personnes ayant une déficience intellectuelle. Comme je l'avais mentionné dans mes motivations, je serais peut-être amené un jour à répondre au désir de parentalité des personnes que j'accompagne. Le bagage théorique et les discussions menées avec les accompagnantes interrogées ne me laisseront pas démuni face aux éventuelles demandes. Les différentes pratiques m'ont ouvert les yeux sur le vaste champ de la parentalité et l'approche au cas par cas me paraît être la meilleure formule à appliquer.

6.6. Perspectives de la recherche

En abordant la situation de Jean et de Jeanne, j'ai réalisé que des personnes déficientes intellectuelles pouvaient décider d'avoir des enfants sans consulter au préalable. Au vu de ce que cela peut représenter pour l'avenir de l'enfant, il est important de considérer cet élément. Pour le travailleur social, ce constat distingue clairement la nécessité d'être plus présent dans ce genre de demande. Sans promouvoir le désir de parentalité pour ces personnes, il me paraît indispensable d'être à l'écoute du désir de parentalité pour pouvoir garantir, par la suite, un suivi de qualité pour le bien de la personne déficiente intellectuelle et pour le bien de l'enfant.

Aucune étude ne nous permet de connaître le nombre exact de personnes déficientes intellectuelles légères vivant la parentalité en Suisse. En ayant pris connaissance des pratiques existantes dans d'autres pays également concernés par le désir de cette population, il serait utile d'établir une étude portant sur ce sujet. Elle permettrait d'aborder les différents aspects

de leur parentalité, comparer les moyens d'action pour les rendre plus aboutis encore et, au final, connaître le devenir des enfants naissant de ce genre d'union.

Si le désir de parentalité, voir le vécu de la parentalité n'apparaît pas comme étant une évidence pour toutes les personnes déficientes intellectuelles, il existe un réel malaise lorsque cette question est abordée dans les équipes éducatives. Si certains interlocuteurs se sont montrés, au départ, enthousiastes à ma demande, j'ai eu le sentiment de soulever une problématique pesante par la suite.

Le domaine de la formation est un élément important à aborder. Des cours spécifiques existent pour les professionnels mais sont peu promus dans les institutions. Je pense qu'il y a un travail à faire en ce sens pour permettre aux différents professionnels de pouvoir acquérir des outils adéquats et ainsi être préparés à anticiper ce genre de situation.

Tout au long de ce travail, je me suis posé la question du devenir de l'enfant né d'un parent déficient intellectuel. Ce sujet, qui pourrait être la suite de ce travail de recherche, soulève des interrogations difficiles lorsque l'enfant atteindra l'âge de la raison. En prenant en considération les relations de cette mère citée plus haut et de sa fille de 27 ans, c'est un point qu'il serait intéressant d'étudier en profondeur. Sensibiliser au maximum la personne désireuse sur les réalités de la parentalité pourrait être une perspective pour éviter ce genre de problème.

De manière objective, cette recherche met en évidence quelques pistes d'action utiles et s'inscrit directement dans le travail social. Elle permet de saisir les représentations et les réalités de la parentalité des personnes déficientes intellectuelles et propose une réflexion sur l'accompagnement global.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ouvrages

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, GUELFY J.-D, DSM IV (2003) - texte révisé - *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 2^e édition, Masson, Paris, 1065 p.

BAELDE P. et al., (1999) *Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle*, Editions Gaëtan Morin, Montréal, 202 p.

BLOCH H. et al., (2002) *Dictionnaire fondamental de la psychologie*, Larousse, Paris, 1429 p.

BONARDI C., ROUSSIAU N., (2001) *Les représentations sociales, état des lieux et perspectives* Editions Mardaga, Sprimont, 250 p.

BORIOLI J., LAUB R., (2007) *Handicap : de la différence à la singularité. Enjeux quotidiens*, Médecine & Hygiène, Genève, 227 p.

BYDLOWSKY M., (2008) *Les enfants du désir : destins de la fertilité*, Odile Jacob, Paris, 203 p.

CHAMBERLAND C., LEVEILLE S., TROCME N., (2007) *Enfants à Protéger – Parents à Aider : Des Univers à Rapprocher*, Presse de l'Université du Québec, Québec, 436 p.

CUQ M.-L. et al., (2005) *Le petit Larousse illustré*, Larousse, Paris, 1855 p.

DELVILLE J., (1997) *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, De Boeck, Bruxelles, 241 p.

DIEDERICH N., (1998) *Stériliser le handicap mental ?*, Erès, Ramonville Saint-Agne, 264 p.

DUMAS J. E., (2007) *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, 3^{ème} édition, De Boeck, Bruxelles, 740 p.

FERREOL G., (2004) *Sociologie : cours, méthodes, applications*, Bréal, Paris, 399 p.

FISKE S., (2008) *Psychologie sociale*, Traduit de l'anglais par Provost V. et al., revu par Leyens J.-P., De Boeck Université, Bruxelles, 764 p.

GANGLOFF B., (2000) *Les compétences professionnelles : descriptif, mesure et développement*, L'Harmattan, Paris, 190 p.

HAREL-BIRAUD H., (2010) *Manuel de psychologie à l'usage des soignants*, 3^{ème} édition, Elsevier Masson, Issy-les-Moulineaux, 169 p.

HOUZEL D., (1999) *Les enjeux de la parentalité*, Erès, Ramonville Saint-Agne, 200 p.

IONESCU S., (1990) *L'intervention en déficience mentale : manuel de méthodes et de technique*, Mardaga, Liège, 817 p.

MAISONNEUVE J., (2002) *La psychologie sociale*, 20^{ème} édition mise à jour, Presse Universitaire de France, Vendôme, 125 p.

MANNONI P., (2010) *Les représentations sociales*, 5^{ème} édition à jour, Presse Universitaire de France, Paris, 127 p.

MERCIER M., BAZIER G., (2008) *Parentalité des personnes déficientes mentales*, Presse universitaire de Namur, Namur, 67 p.

MERCIER M., GASCON H., BAZIER G., (2006) *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales : Accompagnements, interventions et programmes éducatifs*, Presses universitaires de Namur, Namur, 414 p.

PETARD J.-P., (2007) *Psychologie sociale*, 2^{ème} édition, Bréal, Paris, 506 p.

SECHER R., (2010) *Reconnaissance sociale et dignité des parents d'enfants placés : parentalité, précarité et protection de l'enfance*, L'Harmattan, Paris, 205 p.

SELLENET C., (2007) *La parentalité décryptée : pertinence et dérives d'un concept*, L'Harmattan, Paris, 188 p.

TENEAU G., (2005) *La résistance au changement organisationnel*, L'Hamattan, Paris, 244 p.

THOMAS-DESPLEBIN M., (2009) *L'éducation en famille très nombreuse : une école de la réussite*, L'Harmattan, Paris, 269 p.

2. Articles, rapports et brochures en ligne

AGHTE DISERENS C., *Parentalité et handicap mental : entre droit, conformité et rêve*, paru sur le site de l'association romande des logopédistes diplômés. 03/2008 p.30-35.

[En ligne] Adresse URL :

www.arld.ch/doc/CSPS/Diserens.pdf

(consulté le 20 août 2012)

DELION P. *La fonction parentale* Rapport paru sur la revue Temps d'arrêt, Lectures, novembre 2007, 64 p.

[En ligne] Adresse URL :

http://www.yapaka.be/files/publication/TA-Fonction_parentale.pdf

(consulté le 15 septembre 2012)

DESMET S., Rapport de recherche *Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec*, 2005, 83 p.

[En ligne] Adresse URL :

www.crditedmcq.qc.ca/pdf/Desmet.pdf

(consulté le 13 août 2013)

POURTOIS J.-P. et DESMET H., « *Comment être de bons parents ?* », Sciences humaines 10/2001 (N°120), p.26-26.

[En ligne] Adresse URL :

www.cairn.info/magazine-sciences-humaines-2001-10-page-26.htm

(consulté le 3 août 2013)

RITZENTHALER D., *J'aimerais un bébé*, Revue d'information sociale (REISO), publié le 8 juillet 2013, Rédigé par Daniela Ritzenthaler, pédagogue curative, collaboratrice scientifique à Dialog Ethik.

[En ligne] Adresse URL :

www.reiso.org/spip.php?article3368

(consulté le 16 août 2013)

SANGUET M. « *Introduction* », in *Le bébé et ses peurs*, ERES, 2007, p. 7-14

[En ligne] Adresse URL :

www.cairn.info/le-bebe-et-ses-peurs--9782749207483-page-7.htm

(consulté le 3 août 2013)

SELLENET C., *Essai de conceptualisation du terme « parentalité »* sans dates connues, 10 p.

[En ligne] Adresse URL :

http://documentation.reseau-enfance.com/IMG/pdf/concept_parentalite.pdf

(consulté le 20 septembre 2011)

VONMONT A., *Sélection humaine* Article de l'histoire de l'eugénisme en Suisse, par le fonds national suisse, dans la revue point fort, horizons, mars 2007

[En ligne] Adresse URL :

www.snf.ch/sitecollectiondocuments/horizonte/72/72_09_13_f.pdf

(consulté le 22 août 2011)

Rapport du Groupe Division Familiale du Travail de MATISSE, *Temps parentaux* premières synthèses, mai 2000, N°20.1, 7 p.

[En ligne] Adresse URL :

http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2000-20-1_-_Temps_de_travail_temps_parental_-_La_charge_parentale_un_travail_a_mi-temps.pdf

(consulté le 12 août 2013)

3. Revues

Le Sociographe, numéro 27, (2008) *Sexualités inavouables, Sexe, handicaps et travail social*. Coordonné par Ahmed Nordine-Touil. Publié par l'IRTS. 128 p.

Pages romandes, revue d'information sur le handicap mental et la pédagogie spécialisée, numéro 3, (2006) *La parentalité des personnes en situation de déficience mentale*. Rédactrice et directrice de revue Marie-Paule Zufferey. Publié par Pages romandes. 28 p.

4. Webographie

Site de l'administration de la Confédération suisse.

[En ligne] Adresse URL :

<http://www.admin.ch/>

(consulté le 21 août 2011)

Site de l'Organisation des Nations Unies, Règles pour l'égalisation des chances des handicapés.

[En ligne] Adresse URL :

www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=733#25

(consulté le 21 août 2011)

Site sur l'histoire du peuple Yéniches en Suisse.

[En ligne] Adresse URL :

www.yenisch-suisse.ch/yeniches/suisse

(consulté le 22 août 2011)

Site du journal hebdomadaire des travailleurs sociaux. Interview de Bertrand Coppin.

[En ligne] Adresse URL :

www.lien-social.com/spip.php?article2233

(consulté le 14 septembre 2011)

Site AD consultants, intégration sociale.

[En ligne] Adresse URL :

<http://www.ad-consultants.ch/les-articles/19-le-principe-de-la-valorisation-des-roles-sociaux>

(consulté le 14 septembre 2011)

Site de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) Déclaration santé et handicap : une nouvelle norme.

[En ligne] Adresse URL :

<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/release27/fr/>

(consulté le 14 septembre 2011)

5. Reportage télévisé

LAGUN-BOUCHET L., JACQUIER G., Envoyé spécial « L'amour fou », Magazine reportage, reportage d'enfants normaux nés de parents ayant une légère déficience intellectuelle. Première diffusion le 01.02.2001. Numéro 1623516.016. Chaîne de diffusion : France 2. Durée 1:59:11. En couleur

Annexe I

Lettre type envoyée aux institutions

Bride Sébastien
Avenue de l'Europe 53 B
1870 Monthey
Tél. 079 209 37 20
Mail. sebride@hotmail.com

Monthey, le 5 septembre 2012

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Madame, Monsieur,

Je suis étudiant en travail social en dernière année. Dans le cadre du travail de diplôme de la Haute Ecole de Suisse Occidentale à Sierre, je consacre mon travail de mémoire à une étude sur les représentations de la parentalité des personnes ayant un retard mental léger. Pourrais-je solliciter votre collaboration dans le but d'enrichir et de compléter mon travail de recherche ?

M'étant renseigné par le biais d'internet sur vos activités liées à l'accompagnement de personnes ayant un handicap mental, je recherche, dans l'idéal, afin de pouvoir les interviewer :

- Deux hommes et deux femmes (en couple ou célibataires), ayant un retard mental léger et qui ont des enfants. Les personnes doivent être âgées de 20 à 50 ans.
- Deux hommes et deux femmes (en couple ou célibataires), ayant un retard mental léger et qui n'ont pas d'enfants mais nourrissent un désir de parentalité. Les personnes doivent également être âgées de 20 à 50 ans.
- Leurs éducateurs, afin de mettre en lumière l'accompagnement mis en place pour ce genre de demande ou de réalité.

La participation se déroulera sous forme d'entretiens semi-directifs où les questions abordées seront basées uniquement sur les points suivants :

- 1) Que représente la parentalité pour une personne ayant un retard mental léger ?
- 2) L'aspect de la valorisation dans le concept de la parentalité.
- 3) La confrontation de la personne face à une réalité de la parentalité qui peut être différente de la représentation qu'elle en avait.
- 4) L'influence du type d'accompagnement dans la parentalité de la personne.

J'attache une importance particulière à garantir l'anonymat des personnes interrogées.

Vous trouverez en annexes les questions détaillées qui seront posées à des personnes ayant un retard mental léger ainsi qu'un formulaire de consentement libre et éclairé.

Le temps consacré à cet effet est estimé à 1h30 par entretien. Les informations relevées dans le questionnaire seront approuvées par mon directeur de mémoire lors de la rédaction finale.

Je vous serais infiniment reconnaissant si vous pouviez me rendre réponse aux alentours du 1^{er} octobre 2012 par mail, le cas échéant je reprendrai contact avec vous.

Je reste bien entendu à votre entière disposition en cas d'éventuelles questions. Dans l'espoir d'avoir une réponse favorable à ma demande, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Sébastien Bride

Annexes : ment.

Annexe II

Formulaire de consentement libre et éclairé

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE
<p><u>Thème du mémoire :</u></p> <p style="text-align: center;">Quelles sont les représentations de la parentalité des personnes ayant</p> <p>Par ce document, Sébastien Bride s'engage à respecter tout au long de son travail de mémoire et plus précisément, lors des entretiens avec les personnes interrogées, la confidentialité requise. De plus, elle garantit l'exactitude de la retranscription des données ainsi que la protection de la personnalité aussi bien pour les éducateurs que pour les résidants. Par ce document, l'éducateur qui répond à l'entretien affirme avoir compris la démarche dans laquelle s'inscrit cet entretien et choisit d'y répondre librement.</p> <p>Signature de l'étudiant :</p> <p>Signature de la personne interrogée :</p> <p>Lieu, date :</p>

Annexe III

Questionnaire 1

Questionnaire de base sur la parentalité, destiné aux personnes ayant un handicap mental léger ou une légère déficience intellectuelle ou des difficultés d'apprentissage, nourrissant un désir de parentalité.

Hypothèse 1

Hypothèse 2

Hypothèse 3

(La formulation de ce questionnaire sera bien sûr adaptée en fonction du degré de compréhension des personnes interrogées)

- ❖ Pour vous, qu'est-ce que ça veut dire « être parent » ? C'est quoi un parent ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Pourquoi vous voulez être parent ?
- ❖ Lorsque vous avez commencé à dire que vous aimeriez avoir un enfant, quelles ont été les réactions ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Comment imaginez-vous le rôle de parent ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Qu'est-ce que le rôle de parent, le fait d'être parent, pourrait vous apporter ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Pouvez-vous me donner des exemples de ce qui changerait dans votre vie si aviez un enfant ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ D'après vous, que faut-il faire pour élever un enfant ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ D'après vous, qu'est ce qu'a besoin un enfant ? Pouvez-vous développer ?

Annexe IV

Questionnaire 2

Questionnaire de base sur la parentalité, destiné aux personnes ayant un handicap mental léger ou une légère déficience intellectuelle ou des difficultés d'apprentissage, parents d'un ou de plusieurs enfants.

Hypothèse 1

Hypothèse 2

Hypothèse 3

(La formulation de ce questionnaire sera bien sûr adaptée en fonction du degré de compréhension des personnes interrogées)

- ❖ Pour vous, qu'est-ce que ça veut dire « être parent » ? C'est quoi un parent ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Comment vous avez eu envie d'être parent ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Lorsque vous avez commencé à dire que vous aimeriez avoir un enfant, quelles ont été les réactions ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Avant d'avoir votre enfant, comment imaginiez-vous le rôle de parent ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Que vous a apporté le fait d'être parent ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Quand avez-vous / êtes-vous avec votre enfant ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que vous avez votre enfant ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Est-ce que ce que vous vivez en tant que parent correspond à ce que vous imaginiez avant la naissance ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Comment se déroule votre quotidien avec votre enfant ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Pour vous, (dans ce que vous vivez) qu'est ce qui est le plus difficile à faire avec votre enfant ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Que pensez-vous du regard des autres personnes / de votre entourage depuis que vous êtes parent ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Qu'avez-vous appris depuis que vous avez votre enfant ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Pour vous, qu'est ce que les parents doivent absolument apporter à un enfant pour qu'il soit bien et heureux ? Qu'est ce qui est le plus important pour l'enfant ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ A part vous, qui d'autre s'occupe de votre enfant ? quand vous n'êtes pas avec par exemple ? Pouvez-vous développer (qui, quand, autres personnes,...) ?
- ❖ Comment faites-vous lorsque vous avez une difficulté avec votre enfant ? Pouvez-vous développer ?

Annexe V

Questionnaire 3

Questionnaire de base sur la parentalité, destiné aux éducateurs ou accompagnantes des personnes ayant un handicap mental léger et ayant un ou des enfants

Hypothèse 1

Hypothèse 2

Hypothèse 3

(La formulation de ce questionnaire sera bien sûr adaptée en fonction du degré de compréhension des personnes interrogées)

- ❖ Comment avez-vous réagi lorsque l'utilisateur vous a parlé de son désir d'enfant ?
- ❖ Comment avez-vous accompagné la personne sur son désir d'enfant ?
- ❖ Quelles mesures d'encadrement ont été mises en place?
- ❖ Pensez-vous qu'il soit nécessaire que les personnes ayant un enfant soient accompagnées ? Pouvez-vous développer ?
- ❖ Quelle image avait l'utilisateur du fait d'être parent au quotidien ?
- ❖ En quoi diriez-vous que l'utilisateur a-t-il évolué depuis qu'il est parent ?
- ❖ Depuis que votre pensionnaire est devenu parent, avez-vous l'impression qu'il ou elle a beaucoup changé ou évolué. Pouvez-vous développer?
- ❖ Avez-vous le sentiment que la personne concernée était consciente de la réalité de la parentalité au quotidien, ou en avait-elle une image faussée? Pouvez-vous développer votre réponse?
- ❖ Pensez-vous qu'il soit nécessaire de montrer d'autres réalités ?

Annexe VI

Tableau de prospection pour l'obtention d'entretiens

Liste de prospection pour obtention d'entretien									
Canton	Nombre de contacts	Dénomination des contacts	Réponses obtenues		Sans réponse	Relance par téléphone			Entretiens certifiés et effectués
			Positives	Négatives		Positives	Négatives	En attente	
Vaud	9	institutions ou fondations		6	3	1		2	4
	3	associations de parents		2	1			1	
	2	organisme d'Etat			2		1	1	
	4	contacts privés		1	3		1	2	
Valais	5	institutions ou fondations		2	3		1	2	
	2	association de parents		1	1			1	
	2	organisme d'Etat		1	1			1	
	1	centre de consultation	1						2
Fribourg	9	institutions ou fondation		9					
	2	associations de parents			2		1	1	
Genève	4	associations de parents		1	3		1	2	
	2	organismes d'Etat			2		1	1	
	3	institutions ou fondations		1	2		1	1	
Neuchâtel	3	institutions ou fondations		2	1		1		
	1	organisme d'Etat			1			1	
	2	association de parents			2		1	1	
Berne	1	association de parents		1					
	1	institutions ou fondations			1			1	
Jura	1	association de parents			1			1	
France voisine	1	institution ou fondation			1			1	
Total	58		1	27	30	1	9	20	6

Annexe VII

Grille d'analyse

GRILLE D'ANALYSE D'ENTRETIEN												
Hypothèses	Dimensions	Indicateurs	Sous-indicateurs	entretien 1	entretien 2	entretien 3	entretien 4	entretien 5	entretien 6	entretien 7	entretien 8	
	Indications générales	Homme / Femme										
		Age approximatif										
		Situation professionnelle										
		Situation familiale										
H1	Valorisation	Positive										
		Négative										
	Intégration	Ecole										
		Famille										
		Professionnelle										
		Activités										
		Amis										
Société												
H2	Représentations	Rôle parental imaginé										
		Image de la parentalité de la personne accompagnée selon le professionnel										
		Motivation de devenir parent										
		Peurs, craintes										
	Réalité	Fréquence de présence du parent avec l'enfant										
		Rôle parental réel										
		Réalité du rôle parental de la personne accompagnée selon le professionnel										
		Peurs, craintes										
		Temps parental *1	Difficultés									
			Taxi									
			Scolaire									
			Sociabilité									
		Axes de la parentalité *2	Domestique									
Exercice												
Expérience subjective												
Pratique												
Changements vécus apprentissages effectués												
Evolution de la personne selon l'accompagnant												
H3	Type d'accompagnement	Réaction du désir d'enfant										
		Accompagnement du désir d'enfant										
		Mesures d'encadrement										
		Entourage	Famille									
			Professionnel									
		Gestion des difficultés, demandes de soutien										

*1 Selon étude du "Groupe Division Familiale du Travail de Matisse" (1999). Voir chapitre 3.2.6 Temps parentaux

*2 Selon étude de Didier Houzel et coll. (1999). Voir chapitre 3.2.4 Dimensions de la parentalité

Annexe VIII

Tableau récapitulatif représentation – réalité de la personne accompagnée

	Entretien 1 + 5	Entretien 2 + 6	Entretien 3 + 7	Entretien 4 + 8
Personnes accompagnées	La réalité de la parentalité est identique à la représentation.	La réalité de la parentalité est différente de la représentation.	La réalité de la parentalité est identique à la représentation.	Il y a un processus d'apprentissage de la réalité, la représentation présentant des lacunes.
Représentation/Réalité entre la personne accompagnée et l'accompagnant	Différence confirmée par l'accompagnant	Différence confirmée par l'accompagnant	Ressemblance confirmée par l'accompagnant	Différence confirmée par l'accompagnant
Influence des difficultés	Des difficultés viennent modifier sa réalité.	Des difficultés viennent modifier sa réalité.	Des difficultés viennent modifier sa réalité.	Des difficultés viennent modifier sa réalité.
Influence des peurs et des craintes	La réalité est différente de la représentation due aux peurs et aux difficultés dans la pratique	La réalité est différente de la représentation due aux peurs et aux difficultés dans la pratique	La réalité est différente de la représentation due aux peurs et aux difficultés dans la pratique	La réalité est différente de la représentation due aux peurs et aux difficultés dans la pratique
Résultat final	Représentation est différente de la réalité	Représentation est différente de la réalité	Représentation est différente de la réalité	Représentation est différente de la réalité