

les publications du C.T.N.E.R.H.I.

centre technique national d'études
et de recherches
sur les handicaps et les inadaptations
27, quai de la tournelle 75005 paris

FAMILLE ET HANDICAP dans le monde

ANALYSE CRITIQUE DE TRAVAUX DE LA DERNIERE DECENNIE

DOCTEUR Elizabeth ZUCMAN

Préface par Antoine LION

Documentation et Traduction par J.A. SPINGA

.....
.....
.....
S O M M A I R E
.....
.....
.....

FAMILLE ET HANDICAP
ANALYSE CRITIQUE DE TRAVAUX DE LA DERNIERE DECENNIE

PREFACE par Antoine LION

INTRODUCTION

1 - COMPORTEMENTS PARENTAUX ET DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT

- 11 - Parentage ordinaire et développement normal : bases théoriques
- 12 - Discussion des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux dans la genèse des handicaps
- 13 - Ajustement parental au handicap (interaction parent/enfant handicapé)
- 14 - Rôle des parents auprès de leur enfant handicapé
- 15 - Les enfants nés de parents handicapés

2 - REPERCUSSIONS DU HANDICAP SUR LA VIE FAMILIALE

- 21 - Le traumatisme parental
- 22 - Les répercussions du handicap sur la vie des mères et du couple
- 23 - Les grands-parents et l'enfant handicapé
- 24 - La fratrie de l'enfant handicapé
- 25 - Les répercussions familiales en fonction du contexte culturel

3 - AIDER LES PARENTS...

- 31 - Guidance parentale
- 32 - Parents et professionnels : des relations conflictuelles
- 33 - Parents et professionnels : la reconnaissance mutuelle
- 34 - Thérapies familiales et groupes de parents
- 35 - Rôle des associations de parents

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES : A propos de "Famille et Handicap" - Commentaires d'experts du
"World Rehabilitation Fund" (U.S.A.)

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS

Je remercie de leur aide Monicka BESSON, Jacqueline RAVRY
et le Service de Documentation du C.T.N.E.R.H.I.

Ce travail est dédié aux FAMILLES et aux PROFESSIONNELS
qui rêvent et préparent ensemble...

*"des projets communautaires respectant les
désirs d'intimité de chacun, mais conférant
à tous un sens des responsabilités mutuelles".*

Michel LEMAY

PREFACE

par Antoine LION

.....

P R E F A C E

Cet ouvrage est neuf. Dresser l'état de la recherche dans un champ de la vie sociale est rarement fait. Confronter deux de ces champs, moins souvent encore.

La recherche sur la famille est foisonnante, mobilise compétences et disciplines multiples : peu de ses spécialistes pourtant prennent en compte l'impact du handicap éventuel d'un de ses membres sur la vie de la famille. Quant aux travaux sur les handicaps, nombreux aussi, ils restent en général le fait des seuls experts en ces matières, trop séparés des autres. Ces recherches constituent alors un domaine clos - clôture qui n'est pas sans rapport avec celle quienserre, à l'écart de la vie ordinaire, l'existence de tant de handicapés. Ce livre campe à une frontière peu explorée. Il va intéresser de part et d'autre.

Du côté du handicap d'abord. L'idée s'est répandue que celui-ci est à plusieurs dimensions : déficience organique ou psychique d'un individu, limites diverses dans les capacités de celui-ci, intégration difficile dans la vie sociale. Nous sommes invités à prendre en compte une autre dimension encore : le handicap bouleverse la vie d'autres personnes : les proches de celui qui en est porteur. La naissance de l'enfant anormal, la maladie invalidante, l'accident aux séquelles graves, c'est alors la famille entière, presque toujours, qui est atteinte. Elisabeth ZUCMAN fait le point de ce que l'on en sait et aussi, à l'inverse, du savoir sur l'effet en retour de la famille sur la vie de l'enfant, du frère ou de la soeur, du père ou de la mère, handicapé. C'est dire que son travail sera utile au chercheur qui pourra se repérer dans le connu et l'inconnu, tout comme au professionnel de l'action auprès des handicapés, à ceux qui définissent et mettent en oeuvre les politiques spécialisées, aux associations de familles.

Sur la famille en général, cette recherche apporte aussi de la lumière. Aux chercheurs et à ceux qui réfléchissent sur les évolutions en cours, elle rappelle que le handicap existe et bouleverse les observations faites en son absence ; peut-être est-elle aussi le révélateur de traits qui, sans elle, restent dans l'ombre. C'est à tous les professionnels concernés qu'un apport est offert : combien de travailleurs sociaux restent désemparés lorsque, dans une famille "ordinaire", le handicap survient ! On voudrait notamment que les formateurs des professionnels non spécialisés soient plus sensibles à ces questions. Ici encore, il s'agit d'intégration : des savoirs et non des seules personnes.

Ce livre apporte donc beaucoup. Il désigne aussi des lacunes dans la connaissance actuelle. On trouve dans l'inventaire présenté peu de travaux sociologiques. Il est trop souvent question de "la famille", postulant une unité discutable dans la diversité de ses formes actuelles : l'impact du handicap pour les mères célibataires, ou en cas de divorce, entre autres, reste, par exemple, méconnu. La variété des situations sociales paraît peu prise en compte : perdre ses jambes dans un accident a des effets tout autres sur un manoeuvre dont la force physique est l'outil de travail et sur un intellectuel - donc sur leur famille. Une disproportion apparaît aussi entre les multiples travaux relatifs à l'enfant naissant handicapé et le faible nombre de recherches sur les effets du handicap survenu au cours de la vie, les répercussions sur sa famille de l'accident de travail d'un salarié par exemple. Une certaine dominante psychologique des travaux explique pour une part cette focalisation.

Ce travail s'achève par des propositions multiples. Il n'y a pas lieu de les reprendre ici. Il reste seulement à remercier Elisabeth ZUCMAN pour ces frontières qu'elle nous fait franchir : entre les deux domaines qu'annonce son titre, on l'a dit, mais aussi en faisant un ouvrage tant pour les chercheurs que pour les acteurs sociaux. Sans parler de ces frontières entre pays ou continents, trop rarement passées dans la recherche sociale : les échos ici répercutés de la recherche américaine, l'accueil déjà fait à ce travail outre Atlantique sont de bon augure.

Tant est à faire pour que dans notre société, les handicapés aient toute leur place. Dans ce but, le travail de l'intelligence n'est pas la moindre des tâches.

INTRODUCTION

INTRODUCTION

A - UNE MOTIVATION ET UNE HYPOTHESE DE TRAVAIL

En tant que praticien, depuis vingt ans au contact d'enfants handicapés moteurs et mentaux, le plus souvent polyhandicapés, j'ai entendu leurs parents exprimer non seulement la douleur et l'angoisse liées à l'état de leur enfant, mais encore un surcroît de douleur et d'angoisse lié aux difficultés de leurs contacts avec les différents professionnels, en particulier avec les médecins et les éducateurs.

Ce "surhandicap" des parents m'est apparu, par sa fréquence et sa constance, être autre chose qu'un simple déplacement psychique de la blessure parentale. Il m'a semblé important d'en comprendre le mécanisme. En effet s'il nous faut bien accepter que les ressources thérapeutiques soient plus que limitées jusqu'à maintenant pour traiter des handicaps moteurs, sensoriels et mentaux, peut-être est-il temps de refuser que les comportements professionnels continuent d'induire des risques de souffrances supplémentaires.

C'est dans cet esprit que j'ai abordé cette analyse de la littérature de langue française et anglaise de la dernière décennie en formulant, pour hypothèse de travail, les questions suivantes :

- Les bases théoriques, concernant la relation mère-enfant ainsi que la genèse des handicaps, peuvent-elles expliquer certaines attitudes de certains professionnels ? Ces bases théoriques ont-elles évolué au cours de la dernière décennie ? Comportent-elles des éléments nouveaux susceptibles de modifier les interactions entre parents et professionnels ?

- Les dominantes culturelles (anglo-saxonnes, latines, méditerranéennes...) influençant les modèles familiaux et sociaux, modifient-elles aussi :
 - . les répercussions familiales du handicap ?
 - . l'attitude des professionnels ?

Ces questions, dont l'intérêt pragmatique a motivé ce travail, sont demeurées présentes à l'esprit tout au long de la lecture des travaux français et étrangers des années 1970-1980. Elles ont, sans doute, introduit quelque subjectivité dans mon choix des travaux à retenir, comme dans leur interprétation.

B - METHODOLOGIE

B1. - CADRE DE TRAVAIL

La Direction de l'Action Sociale au Ministère de la Solidarité a fait réaliser par le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (C.T.N.E.R.H.I.) quatre analyses bibliographiques dans le but de fournir un bilan critique des recherches en action sociale entre 1970 et 1980 sur quatre cibles :

- Intégration de l'enfant et de l'adulte handicapés.
- Prises en charge et modalités de vie des adultes handicapés.
- Famille et handicap.
- Méthodes d'évaluation des pratiques du secteur médico-psycho-pédagogique.

Pour les trois premières, le travail a débuté en janvier 1981 et s'achève un an plus tard.

B2. - SOURCES D'INFORMATION

Un balayage général des différentes sources documentaires susceptibles de fournir le maximum de références sur la littérature concernant les trois premières cibles a été effectué en France et partiellement à l'étranger. Les organismes français de recherche ont été consultés en priorité. Cette approche a permis d'estimer l'importance donnée par la recherche française en général au domaine qui nous intéresse. Nous avons donc consulté :

- le Centre National de la Recherche Scientifique (C.N.R.S.),
- la Délégation Générale à la Recherche Scientifique et Technique (D.G.R.S.T.),
- l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (I.N.S.E.R.M.),
- l'Institut National de Recherche et de Documentation Pédagogique (I.N.R.D.P.),
- le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (C.T.N.E.R.H.I.) lui-même,

ainsi que de nombreux organismes disposant de Centres de Documentation spécialisés et de Bibliothèques.

Par ailleurs, nous avons trouvé une source importante d'informations dans une bibliographie publiée en 1978 par Rehabilitation International sous le titre "Disability and the family" et qui contenait 1000 références (39).

B3. - TRAITEMENT DES DOCUMENTS

Le balayage de ces sources a permis de rassembler plus de 2000 références se répartissant approximativement comme suit entre les trois premières cibles :

- cible I - Intégration..... 700 références
- cible II - Prises en charge des adultes handicapés..... 925 références
- cible III - Famille et handicap..... 430 références

B31. - Le codage

Les auteurs ont alors retenu sept éléments essentiels pour le codage de chaque document :

I	II	III	IV	V	VI	VII
CIBLE	ANNEE	NATIO- NALITE	EMETTEUR	TYPE DU DOCUMENT	NATURE DU (DES) HANDICAP(S)	THEME (S)

B32. - Définition des items

- Les trois premiers items (I : "cible" - II : "année" - III : "nationalité") n'ont pas besoin d'être précisés.
- L'item IV : "émetteur" a été codifié de la manière suivante :
 - 1 - "Chercheurs - Universitaires".
 - 2 - "Praticiens - Professionnels".
 - 3 - "Parents d'enfants handicapés et Associations de parents".
- L'item V : "type de document" a été spécifié avec une particulière attention. Les différentes catégories de documents ont été définies de la manière suivante :
 - 1 - "Recherches" : on n'a admis dans cette catégorie que les documents comprenant une définition des concepts, une problématique, des hypothèses de travail, des populations échantillonnées et, si possible, des groupes de contrôle.

2 - "Etudes" : on a placé dans cette rubrique les documents décrivant des populations suffisamment nombreuses ou caractérisées sur des critères suffisamment précis, mais que l'absence de problématique ou d'échantillonnage ne permettait pas de placer dans la catégorie "Recherches"

3 - Les autres catégories de cet item se définissent d'elles-mêmes :

- . 3 - Manuels - guides.
- . 4 - Témoignages - expériences.
- . 5 - Réflexions.
- . 6 - Comptes rendus de colloques.
- . 7 - Ouvrages généraux.
- . 8 - Revues critiques de la littérature.

- L'item VI : "nature du handicap" :

Chaque cible bibliographique concerne le handicap en général et non pas tel ou tel déficit spécifique : la surdité, l'infirmité motrice cérébrale par exemple... Pourquoi avons-nous adopté ce parti ? Est-il pertinent ? En France, la "Loi d'Orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées" a réuni dans une même législation les personnes - enfants et adultes - frappées par un déficit mental, sensoriel ou moteur, quelle que soit la cause de ce déficit. Le terme de "handicap", dont aucune définition ne figure d'ailleurs dans la loi, réunissait ces personnes dans la mesure où la gravité de leur déficit constituait une entrave suffisante à leur vie sociale, éducative ou professionnelle... La mise en application de la loi a abouti à des rencontres régulières de personnes ayant des déficits différents, de leurs associations qui s'ignoraient, de structures et de professionnels qui travaillaient auparavant isolément.

Ces rencontres obligées ont tout d'abord donné lieu à d'âpres luttes de territoires. Elles ont ensuite permis à tous de mieux prendre conscience des besoins des personnes handicapées, dans leurs différences et dans leurs ressemblances. Ces dernières sont apparues comme prévalentes pour ce qui est des répercussions psychologiques et sociales du déficit : le traumatisme parental à la révélation d'une trisomie est aussi violent, entraîne

la même révolte, la même angoisse, voire la même culpabilité qu'à la naissance d'un enfant porteur d'un spina-bifida ; la maman d'un bébé trisomique peut être amenée à cesser son activité professionnelle pour prendre soin de l'enfant, au même titre que la maman d'un enfant sourd...

Alors même que les comportements, les besoins, les réponses sont et doivent être individualisés au cas par cas, c'est cette communauté de la souffrance, de la demande et de la réponse d'aide qui a fondé notre choix d'analyser le handicap comme une entité. La nouvelle définition du handicap, adoptée par l'O.M.S. à la suite des travaux de WOOD et BURY, est venue confirmer la pertinence du parti adopté.

Cependant, il nous a paru indispensable de repérer pour l'analyse bibliographique les différents déficits dont traitait chaque document, ou bien de noter si celui-ci traitait du handicap en général.

L'item VI : "nature du handicap" a donc été traité sous les rubriques suivantes :

- . 0 - Enfants vulnérables (prévention du risque).
- . 1 - Handicaps sensoriels :
 - 1a - auditifs,
 - 1b - visuels.
- . 2 - Handicaps moteurs :
 - 2a - infirmités motrices d'origine cérébrale (I.M.C.),
 - 2b - infirmités motrices périphériques (I.M.).
- . 3 - Troubles psychiques :
 - 3a - troubles du comportement psychotiques,
 - 3b - troubles du comportement non psychotiques.
- . 4 - Déficience mentale :
 - 4a - débilité mentale légère et moyenne,
 - 4b - débilité profonde et arriération profonde.
- . 5 - Polyhandicaps : handicaps associés.
- . 6 - Handicaps sociaux.
- . 7 - Handicaps en général.
- . 8 - Plus de 2 handicaps spécifiés.
- . 9 - Maladies somatiques graves ou chroniques.

- L'item VII : "thèmes" :

Pour chaque cible, des thèmes et des sous-thèmes ont été choisis par les auteurs en nombre variable selon le plan de leur recherche bibliographique. Parfois nous avons dû inscrire plusieurs thèmes pour un même document.

Les thèmes de la cible "FAMILLE et HANDICAP" ont été les suivants :

- . 1 - Comportements parentaux et développement de l'enfant :
 - 11. - Parentage ordinaire et développement normal : bases théoriques.
 - 12. - Discussion des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux dans la genèse des handicaps.
 - 13. - Ajustement parental au handicap (interaction parent/enfant handicapé).
 - 14. - Rôle des parents auprès de leur enfant handicapé.
 - 15. - Les enfants nés de parents handicapés.

- . 2 - Répercussions du handicap sur la vie familiale :
 - 21. - Le traumatisme parental.
 - 22. - La vie des mères et la vie du couple.
 - 23. - Les grands-parents.
 - 24. - La fratrie.
 - 25. - Répercussions familiales en fonction du contexte socio-culturel.

- . 3 - Aider les parents :
 - 31. - Guidance parentale.
 - 32. - Parents et professionnels : des relations conflictuelles.
 - 33. - Parents et professionnels : la reconnaissance mutuelle.
 - 34. - Thérapies familiales et groupes de parents.
 - 35. - Rôle des associations de parents.

C - REPARTITION DES REFERENCES RETENUES (CARTOGRAPHIE)

Partis de 430 références codées, nous en avons réduit progressivement le nombre, en fonction de l'intérêt trouvé à la lecture du document et de la

nécessité de restreindre l'ampleur de la publication. Mais il faut aussi reconnaître qu'il nous a fallu renoncer à un certain nombre de références étrangères dont le titre et/ou l'auteur semblaient importants, mais qui sont demeurés malgré de longs efforts introuvables en France.

En définitive, l'analyse porte sur 145 documents qui se répartissent de la manière suivante :

- I : Année de publication du document :

L'analyse porte essentiellement sur la décennie 1970-1980 ; quelques titres importants parus en 1981 ont été retenus ; à une exception près, nous avons écarté les rééditions de documents antérieurs à 1970. Au cours de la décennie, les documents récents sont les plus nombreux :

- . 1970-1975 : 44 références (environ 30 %).
- . 1976-1980 : 90 références (environ 70 %).

- II : Nationalité :

Dans le codage, nous avons retenu le pays d'origine de l'auteur du document, même lorsqu'il fait état d'une expérience située à l'étranger. La répartition est la suivante :

- . France : 58 références (environ 40 %).
- . U.S.A. : 42 références (environ 30 %).
- . Grande-Bretagne : 23 références (environ 15 %).
- . Autres : 22 références (15 %), dont notamment 6 de Confédération Helvétique, 4 du Canada, 4 d'Israël, 3 de Belgique...

- III : Emetteur :

La qualification des auteurs se répartit de la manière suivante :

- . Chercheurs - Universitaires : 53 (environ 40 %).
- . Praticiens - Professionnels : 78 (environ 50 %).
- . Parents et Associations de parents : 14 (environ 10 %).

- IV : Nature du document :

Etudes et recherches constituent près des 2/3 des références :

. Recherches.....	39	} = 88 (60 %)
. Etudes.....	49	
. Manuels - guides.....	10	} = 57 (40 %)
. Témoignages et expériences.....	9	
. Réflexions sur les pratiques.....	20	
. Comptes rendus de colloques.....	1	
. Ouvrages généraux.....	13	
. Revues critiques de la littérature...	4	

- V : Type du handicap :

Parmi les 145 références analysées, les situations de handicap se répartissent de la manière suivante :

- . 32 documents concernent les situations normales ou à risques, dont 29 concernent les enfants vulnérables au risque de déficience intellectuelle ou de troubles du comportement + 1 document de recherche expérimentale éthologique (environ 20 %).
- . 18 documents concernent soit le "handicap en général", soit plus de deux déficits caractérisés (environ 10 %).
- . 17 documents concernent les handicaps physiques (environ 10 %) : soit 6 handicaps sensoriels (5 déficiences auditives, 1 déficience visuelle), soit 11 handicaps moteurs (dont 4 traitent exclusivement de l'infirmitté motrice cérébrale).
- . 33 documents concernent les troubles psychiques, dont 22 ont trait aux psychoses (environ 20 %).
- . 45 documents concernent la déficience mentale. Parmi eux, 32 se portent sur la déficience mentale profonde - exclusivement la trisomie 21 dans une dizaine de travaux - (environ 30 %).

- . 4 documents seulement portent explicitement sur les polyhandicaps, notion relativement récente, du moins en France où l'on n'a isolé et décrit les handicaps associés qu'au cours des cinq dernières années.
- . 9 travaux portent sur les maladies somatiques chroniques auxquelles on a rattaché 2 documents portant sur l'épilepsie.

Au total, le nombre des déficits spécifiés illustrant le thème "famille et handicap" s'élève à 158 pour 145 références, certains travaux portant sur 2 déficits comparés.

Dans cette longue énumération, on peut constater :

- La rareté des références portant sur la cécité (le travail de D.H. WARREN étant introuvable en France). Par contre, nous avons volontairement réduit le nombre des références concernant l'enfant sourd car elles sont très redondantes.
 - Le fait que le handicap social n'a pas été codé en tant que tel, mais sous la dénomination plus récente et plus exacte "d'enfants vulnérables".
- VI : Les thèmes ou sous-thèmes :

Nous reprenons le plan de l'ouvrage pour en présenter la répartition :

- . 1 - Comportements parentaux et développement de l'enfant : 78
 - 11. - Parentage ordinaire et développement normal : bases théoriques..... 11 références
 - 12. - Discussion des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux dans la genèse des handicaps... 20 références
 - 13. - Ajustement parental au handicap (interaction parent/enfant handicapé)..... 18 références
 - 14. - Rôle des parents auprès de leur enfant handicapé. 14 références
 - 15. - Les enfants nés de parents handicapés..... 15 références

- . 2 - Répercussions du handicap sur la vie familiale : 73
 - 21. - Le traumatisme parental..... 15 références
 - 22. - La vie des mères et la vie du couple..... 25 références
 - 23. - Les grands-parents..... 4 références
 - 24. - La fratrie..... 14 références
 - 25. - Répercussions familiales en fonction du contexte socio-culturel..... 15 références

- . 3 - Aider les parents : 72
 - 31. - Guidance parentale..... 28 références
 - 32. - Parents et professionnels : relations conflictuelles..... 13 références
 - 33. - Parents et professionnels : aide mutuelle..... 15 références
 - 34. - Thérapies familiales et groupes de parents..... 9 références
 - 35. - Rôle des associations de parents..... 7 références

Soit au total 223 thèmes ou sous-thèmes pour 145 références analysées, un grand nombre de travaux comportant deux sous-thèmes majeurs.



1 - COMPORTEMENTS PARENTAUX ET DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT

COMPORTEMENTS PARENTAUX ET DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT

11. - PARENTAGE ORDINAIRE ET DEVELOPPEMENT NORMAL : BASES THEORIQUES

Alors que les travaux, essentiellement psychanalytiques, des années 1950-1970 avaient bien mis en lumière l'importance fondamentale des premières relations entre la mère et son enfant, la décennie 1970-1980 voit l'avènement de travaux théoriques diversifiés reposant sur des disciplines différentes et qui vont aboutir à un démembrement et à un affinement des concepts.

Cependant, alors qu'il eut été intéressant de situer l'évolution des concepts touchant les interrelations au sein de la famille par rapport à l'évolution sociologique des structures familiales, il nous a été fort difficile de réunir sur ce sujet des travaux significatifs.

- H. BASTIDE et A. GIRARD (1977 (10)), analysant en 1976 l'attitude des Français à l'égard de la procréation, montrent certes, sur un échantillon national représentatif, que la restriction des attentes semble se stabiliser et que les mères sont partagées par une double aspiration : exercer une activité professionnelle et assurer à l'enfant une "garde" de qualité ; mais cette étude, comme les autres, ne permet pas d'apprécier comment les nouveaux modèles familiaux (famille monoparentale...) influent sur la place de l'enfant dans la famille, ni a fortiori ce qu'en serait l'impact par rapport au handicap d'un enfant.

Le concept d'instinct maternel a subi des critiques majeures :

- La philosophe E. BADINTER (1980 (9)) décrivant l'évolution qu'ont subie l'amour maternel et les attentes à l'égard des mères du XVIIème siècle à nos jours, a porté en France une atteinte irréversible, parce que très

rapidement vulgarisée - grâce au titre même de son oeuvre : "L'amour en plus" - au mythe de l'instinct maternel, porteur de culpabilisation. Son étude socio-historique a démontré que "la maternité est un don, non un instinct".

Cette mise en question de l'instinct maternel n'est qu'un aspect de l'ancienne querelle de l'inné et de l'acquis - qui a été nourrie au cours de la décennie 1970-1980 par de multiples travaux originaux. Ces concepts ont été non seulement enrichis d'apports nouveaux, mais aussi très largement vulgarisés, l'importance croissante accordée à l'environnement familial et social devant fonder les programmes d'action sociale de prévention (M.K. PRINGLE 1974 (107)).

Dans l'inépuisable débat sur l'inné et l'acquis, les théories nouvelles concernant l'apport parental au développement de l'enfant sont les suivantes :

- La conjonction des deux types de facteurs, constitutionnels et environnementaux, est désormais admise (M.K. PRINGLE (107) - J. LAUTREY 1980 (83)) bien que la discussion ne soit pas close sur la part respective des uns et des autres.
- S. SUOMI (1976 (131)) a repris les recherches expérimentales de HARLOW sur les singes rhésus élevés sans mère.

De nombreux théoriciens de l'enfance et surtout les psychanalystes français (M. SOULE 1978 (129)) avaient, entre autres bases théoriques, utilisé les expériences de HARLOW pour conforter la notion de mère mortifère, coupable des difficultés de développement de l'enfant.

S. SUOMI apporte deux éclairages radicalement neufs sur les répercussions à moyen et long terme de la carence précoce de soins maternels :

- il existe une réversibilité, certes relative, des troubles du comportement du jeune singe carencé. Ce fait démontre l'impact de l'environnement secondairement offert au jeune carencé sur son développement ;

- l'expérimentation de S. SUOMI démontre le rôle réparateur des stimulations sociales apportées par de jeunes singes à leurs compagnons carencés dans la réversibilité des troubles de carence. Ces premiers résultats, qui demanderont à être confirmés sur le plan expérimental, pousseraient à accorder plus d'attention au rôle de la fratrie et du groupe d'âge dans la stimulation affective et sociale des enfants carencés.

Le concept d'"attachement" né de ces travaux expérimentaux a connu également un grand développement au cours de cette décennie. Or la connotation positive de ce concept vient heureusement contrebalancer l'aura négative de celui de carence.

- M. RUTTER (1980 (115)) dans l'importante synthèse qu'il vient de publier portant sur les travaux des trente dernières années concernant les remaniements successifs du concept de carence de soins maternels, rappelle que les travaux princeps de BOWLBY ont eu le mérite historique de mobiliser un effort certain de prévention de la détérioration psychique du jeune enfant séparé de sa mère. M. RUTTER montre bien comment les recherches de la dernière décennie précisent et démembrent à leur tour le concept d'attachement que l'école hongroise (1977 (7)) avait décrit en complément des travaux d'I. HERMANN sur la théorie très éthologique du cramponnement. M. RUTTER met en lumière les remaniements successifs du concept d'attachement dont il démontre la complexité, dans une démarche scientifique analogue par sa rigueur à celle qui a fait passer l'atome aux particules élémentaires. Analyse de la spécificité de l'attachement premier ou principal, basé sur la notion de tropisme unique. Evolution du concept vers la notion de lien comprenant l'idée de réciprocité entre mère et enfant, chacun devant nécessairement stimuler l'autre pour que s'établisse l'attachement, assise des futurs comportements socialisés.

Ces bases théoriques du concept d'"attachement" sont dorénavant si solidement établies que les praticiens français (SATGE 1976 (118)) et anglo-saxons (M.H. KLAUS (77)) en font la pierre angulaire de l'étude psycho-clinique des répercussions de la prématurité, en tant que séparation inéluctable de la mère et de l'enfant nouveau-né, sur le développement biologique et affectif de celui-ci.

Plus récemment encore, les travaux de M. RUTTER, mais aussi et surtout de E.J. ANTHONY (1980 (5)) ont décrit le concept de "vulnérabilité" de l'enfant. Après avoir constaté que les répercussions de la carence de soins maternels n'étaient pas les mêmes, quantitativement et qualitativement, pour tous les enfants, ces auteurs ont décrit une vulnérabilité différentielle et ont commencé à isoler certains des facteurs qui puissent l'expliquer.

Suivant l'approche positive propre à la culture anglo-saxonne, ils font porter leur effort sur l'analyse des facteurs susceptibles de protéger l'enfant à risque : être le premier né, avoir le bénéfice d'une relation stable avec un des parents, ou un substitut familial ou extra-familial mais permanent, être un garçon, vivre à la campagne ou dans une petite ville... apparaissent dans ces premières recherches sur la vulnérabilité comme des facteurs protecteurs, voire comme des facteurs susceptibles d'aboutir à l'exceptionnel et tout nouveau "syndrome de l'enfant psychologiquement invulnérable" dont E.J. ANTHONY considère qu'il repose essentiellement sur la capacité de conceptualiser une représentation intérieure du stress vécu.

• En France, une élève de R. ZAZZO, N. LOUTRE DU PASQUIER (1981 (92)) a réalisé une recherche approfondie à partir de l'étude longitudinale de 16 enfants définitivement séparés de leur mère avant l'âge de 9 mois et élevés en placement familial. Elle démontre que les traces de la séparation à l'âge de 6-7 ans - en termes d'efficacité intellectuelle et scolaire, ainsi que de capacité à s'adapter aux contraintes - sont perceptibles chez tous les enfants, même lorsque la séparation est intervenue dès la naissance ou dans les premières semaines. De plus, elle met en lumière deux éléments nouveaux :

- les capacités variables de chaque enfant à susciter dans son milieu de remplacement, le tissage de liens à son égard ;
- la réversibilité des troubles de carence variable elle aussi en fonction de l'enfant et du milieu, fondus en un complexe unitaire.

Tout en utilisant peu la notion de vulnérabilité, les épidémiologistes français (F. DAVIDSON - M. CHOQUET 1980 (36)) ont aussi contribué à démembrer le concept de carence dans une optique de prévention médico-sociale précoce. Sur une cohorte de 415 nourrissons suivis pendant 3 ans, F. DAVIDSON hiérarchise l'impact des différents facteurs sociaux et psychologiques de l'environnement de l'enfant sur sa santé et son comportement. Sur l'ensemble de la cohorte, 11 % des enfants se sont révélés "vulnérables" (présentant plus de trois perturbations somatiques ou comportementales). Dans les groupes des enfants ayant un mode de garde stable, par la mère ou un substitut, la fréquence n'en est que de 8 %. Elle atteint près de la moitié des enfants (47 %) si le mode de garde est instable, et s'élève à 2/3 des enfants lorsque à l'instabilité de la garde s'ajoutent des perturbations maternelles : mère peu instruite, grossesse ressentie comme pénible, impréparation à accueillir l'enfant, angoisse et dépression persistantes.

En conclusion de ce bref rappel de l'évolution récente des concepts théoriques sur le parentage ordinaire, on peut donc retenir la diversification des disciplines scientifiques sur lesquelles ils reposent, et les progrès réalisés au cours de la dernière décennie dans une caractérisation plus fine et plus précise des facteurs constituant l'environnement psycho-social du jeune enfant.

On peut espérer de cette évolution théorique une contribution dans deux domaines :

- d'une part des programmes de prévention médico-sociale mieux ajustés à la diversité des besoins ;
- d'autre part une évolution des attitudes des professionnels lorsqu'ils seront mieux informés sur la diversité et l'intrication des facteurs en jeu dans la santé somatique et mentale de l'enfant.

12. - DISCUSSION DES FACTEURS BIOLOGIQUES, PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX
DANS LA GENESE DES HANDICAPS

M.J. CHOMBART de LAUWE (1973, 3ème édition (27)) a publié, au début de la décennie, les résultats d'une longue recherche d'ethnologie sociale à l'échelle nationale sur les différents facteurs sociaux et familiaux susceptibles d'aboutir à des troubles de la santé somatique et mentale de l'enfant.

Sur des populations nombreuses, échantillonnées avec soin dans plusieurs régions de France, elle décrit un certain nombre de facteurs : habitat, travail de la mère, structure du couple parental, place dans la fratrie, état somatique et comportements familiaux.

Mesurant et regroupant ces facteurs, elle aboutit à la conception d'une véritable écologie du développement (ou "mesologie") dont émergent des notions nouvelles que d'autres travaux vont approfondir au cours de la décennie :

- pour chaque type de facteur, existe un seuil dangereux au-delà duquel il devient pathogène ;
- plus encore, elle met en évidence la sommation puis l'interaction de différents facteurs pathogènes, par exemple elle décrit les réactions circulaires pathogènes pour l'enfant qui s'établissent parfois entre les perturbations du couple parental, la pauvreté de son environnement social (quartier déshérité, habitat délabré...) et l'aggravation qui en résulte sur la précarité du couple. Elle met en évidence le rôle déterminant de sous-facteurs, tel que la fréquence des changements de milieu par déménagement, déracinements successifs, situation que l'on sait maintenant être déterminante dans le déclenchement des mauvais traitements à enfants.

121. - DISCUSSION DES FACTEURS BIOLOGIQUES DE HANDICAP

M.J. CHOMBART de LAUWE, parmi ses conclusions, avait abouti à la conviction - neuve pour l'époque - que ce qu'elle avait appelé "l'hérédité psychosociale" pesait sur l'enfant d'un poids plus lourd que l'hérédité biologique.

Il ne nous semble pas utile ici de rappeler les nombreux travaux concernant les facteurs biologiques des handicaps organiques - ceux qui concernent la Trisomie 21 par exemple.

Par contre, nous voudrions insister sur l'articulation des facteurs biologiques et relationnels dans la genèse du handicap telle qu'elle existe dans certains syndromes cliniques, et telle qu'elle est perçue, vécue par les parents et les médecins.

Deux syndromes cliniques illustrent dans les travaux récents l'intrication des facteurs biologiques et environnementaux :

- Le nanisme psychosocial (M.B. CHICAUD 1979 (25)) est un syndrome de description récente en France et sur lequel plane encore beaucoup d'inconnues. Les premiers travaux sur ce qu'on a appelé aussi "le nanisme de frustration" mettaient l'accent sur la carence nutritionnelle et sociale des enfants de petite taille en milieu défavorisé et sur leur développement statur pondéral rapidement accéléré lorsqu'ils sont placés dans des conditions favorables. M.B. CHICAUD a objectivé, à l'aide de tests projectifs standardisés, les images parentales chez 24 enfants de petite taille appartenant à des milieux diversifiés. L'étude projective des images parentales chez ces enfants de petite taille, par rapport à celle d'une population témoin, semble montrer que, si l'image du père est banale, celle de la mère est connotée de toute-puissance, et que le couple parental est ressenti par l'enfant comme massivement prévalent et fort.

Le point de vue d'un médecin spécialiste de la croissance, interrogé dans cette même étude, est nuancé et interrogatif : admettant l'existence de déterminants psycho-sociaux dans certains troubles de croissance, il ne peut préciser encore ses mécanismes biologiques.

- L'épilepsie fournit un autre exemple d'un syndrome longtemps considéré comme purement organique et dont les composantes relationnelles sont depuis peu prises en compte. J. GUEY (1970 (61)) a analysé avec précision,

dans ce qui est vécu par l'enfant et par sa famille, ce qui lui apparaît comme une distance ou un clivage entre le vécu psychique angoissant de la crise et l'image dite scientifique de l'épilepsie construite à partir de l'information médicale et sociale.

Toujours à propos de l'épilepsie, C.G. LONG et J.R. MOORE (1979 (90)) ont montré comment le comportement parental influence la fréquence des crises : 60 % des enfants ayant des parents autoritaires, interdicateurs, ont des crises cliniques, 40 % seulement dans le groupe de ceux qui sont élevés sur un modèle libéral.

Enfin en ce qui concerne la genèse de l'autisme infantile, on ne peut que constater que les recherches concernant les facteurs biologiques des états psychotiques sont peu vulgarisées ou âprement discutées en France, ce dont souffrent tous les parents qui s'expriment dans des témoignages individuels (FREDET 1979 (51)) et dans leurs réunions associatives (SESAME 1977 (125)).

122. - FACTEURS PSYCHOLOGIQUES DANS LA GENESE DU HANDICAP

La psychogenèse des troubles mentaux donne lieu, en France, à une très abondante littérature née de la vogue des ouvrages déjà anciens de psychanalystes de grand renom : J. LACAN et M. MANNONI par exemple en France, et B. BETTELHEIM aux U.S.A. abondamment traduit et commenté dans notre pays. P. DURNING (1980 (43)), professeur de Sciences Humaines, en a trouvé de multiples traces dans les travaux d'éducateurs spécialisés en cours de formation, et y a vu comme nous-mêmes une cause essentielle des relations conflictuelles entre parents et professionnels.

Nous n'avons retenu de cette vaste littérature française - nos voisins belges et suisses cependant francophones y échappent - que trois références pour exemple :

- J.C. BRISOU (1974 (19)) dans une étude portant sur des enfants arriérés profonds dont la plupart sont grabataires, fait du désir de mort qu'il prête aux mères la cause - et non la conséquence - du handicap de l'enfant...

- P. DAVID (1976 (35)) dans un ouvrage de vulgarisation de la psychanalyse à l'intention des étudiants en Sciences Humaines et du grand public n'est qu'un écho, parmi tant d'autres, de la conception lacanienne de la psychose qui "dans une société sans père" voit le jeune autiste "comme un enfant perdu dans le désir inconscient de la mère"...
- Comme P. GEISSMANN et coll. (1980 (56)), il conçoit que l'élaboration d'une psychose s'étend sur trois ou quatre générations ; "l'analytisme caractérial massive des grands parents empêche les parents d'accéder à leur propre analytisme et les fragilise jusqu'à les empêcher d'avoir aucun projet de vie pour un de leurs enfants"...

Ces quelques exemples d'un "discours" largement répandu expliquent la profondeur de la faille existant entre les parents et de nombreux professionnels. Mais il existe une autre approche des facteurs relationnels dans la genèse des handicaps mentaux, usant d'un autre langage :

- E. BERGLER (1973 (12)) dans un livre de vulgarisation traduit en français où il se fait l'avocat en quelque sorte "professionnel" des parents, démontre parfaitement que ce ne sont pas tant les comportements ni l'inconscient des mères qui perturbent l'enfant, mais bien plutôt l'élaboration interne fantasmatique que l'enfant en fait, sur un mode souvent masochique.
- M. LEMAY (1979 (88)), canadien d'origine française, étudie et présente les répercussions de la carence de soins maternels sur le développement de l'enfant en termes interactifs qui, sans éluder la souffrance de l'enfant, n'anéantit pas la mère sous le poids de la culpabilité. Pour dire "j'ai mal à ma mère" - ce qui est le très beau titre du livre de M. LEMAY - l'enfant peut emprunter trois langages : affectif, somatique et cognitif, auxquels l'auteur donne des réponses thérapeutiques "conférant à tous un sens des responsabilités mutuelles".
- S. LEBOVICI (1973 (86)) conclut son ouvrage élucidant la dynamique des sentiments de culpabilité chez l'enfant et chez l'adulte en des termes qui pourraient être résolutifs du débat instauré autour de la psychogenèse

des handicaps mentaux : "... ne réclamer à la mère que ce qu'elle peut donner, mais se placer aussi dans la succession des générations parmi les frères identifiés dans leur lutte pour les progrès de la civilisation... ni espérer, ni souhaiter faire disparaître les sentiments de culpabilité... A l'éducation éclairée d'en limiter dans la mesure du possible les effets pathogènes, aux psychothérapies d'en atténuer, lorsque cela paraît indiqué, les effets coercitifs"...

123. - LES FACTEURS SOCIAUX DANS LA GENESE DU HANDICAP

Nous mentionnerons en premier les résultats d'une étude épidémiologique française (F. CASADEBAIG 1976 (24)) dont l'objectif a été d'isoler parallèlement les facteurs psychologiques et les facteurs sociaux susceptibles de déterminer un risque de troubles mentaux ou de troubles du développement dans la population infantile d'un arrondissement de Paris. L'équipe de chercheurs a enquêté par questionnaire au cours de l'année scolaire 1972-1973 au sujet des 2270 enfants fréquentant trois écoles maternelles et élémentaires, et des 1663 enfants qui étaient pris en charge par le Centre de Santé Mentale de l'arrondissement. En comparant ces deux cohortes, on a pu constater qu'il n'existait entre elles guère de différence significative concernant les caractéristiques sociales : catégories socio-professionnelles du père, fréquence du travail de la mère. Il en est de même pour certains critères familiaux : rang et dimension de la fratrie. Le seul facteur discriminant les deux cohortes réside dans le taux des parents séparés : 22 % dans la cohorte des enfants pris en charge au Centre de Santé Mentale, contre 11 % dans la population scolaire qui sert de contrôle.

Cette recherche est la première qui nous permette de comparer avec quelque rigueur la pesée respective des facteurs sociaux et relationnels sur la santé mentale de l'enfant.

Les autres travaux récents, rapportés ci-dessous, ont trait non pas à la santé mentale, mais à l'efficacité intellectuelle et aux capacités instrumentales de l'enfant. Le fait frappant dans les travaux français et

étrangers de la dernière décennie sur les déterminants sociaux du handicap intellectuel est la critique et parfois l'élimination du concept de déficience mentale et de son instrument de mesure : le quotient intellectuel.

- J. GUAY (1975 (60)) démontre "le mythe de l'incompétence intellectuelle de l'enfant de milieu défavorisé". Lorsqu'on use d'une procédure d'évaluation optimale du Q.I. en se servant d'encouragement, ou en plaçant les enfants à tester dans une situation stimulante et détendue, on ne retrouve pas de différence de Q.I. entre des enfants de catégories socio-culturelles différentes.
- D'autres auteurs (R. BENJAMIN 1978 (11)) - (G. DIATKINE 1979 (38)) - (J. LAUTREY 1980 (83)) - (M.C. RIBEAUD 1976 (110)), étudiant des groupes importants de populations françaises économiquement défavorisées, apportent un éclairage nouveau sur les mécanismes de l'échec scolaire grave "des enfants des exclus" qui les faisait considérer jusqu'à maintenant comme des débiles moyens ou légers.

Ces auteurs mettent en évidence les répercussions des conditions de vie précaires sur la construction des instruments d'apprentissage de l'enfant : c'est ainsi que l'espace très restreint du logement et l'absence de meubles et d'objets gêne le développement du schéma corporel ; autre exemple, le mode d'expression des familles très défavorisées, se faisant souvent plus par l'"agir" que par le "dire", stimule peu l'apprentissage du langage verbal chez l'enfant.

De plus, J. LAUTREY a montré que des systèmes éducatifs rigides et des valeurs morales attachées par exemple plutôt à l'obéissance qu'à l'initiative, étaient propres aux familles défavorisées.

L'ensemble de ces caractéristiques, sans diminuer les capacités d'intelligence logique de l'enfant, inhibent les possibilités d'en faire pleinement usage dans la situation d'apprentissage scolaire.

Ultérieurement, la timidité, voire la faiblesse des attentes des parents défavorisés à l'égard des futures performances scolaires de leur enfant, renforce ces facteurs d'échec.

Ces constatations convergentes amènent les auteurs à souhaiter des programmes qui s'adressent à la fois aux parents pour leur redonner un rôle actif à l'égard de l'école et des valeurs éducatives plus ouvertes, et à la fois aux enfants pour leur fournir des moyens de s'autonomiser dans la vie relationnelle et les apprentissages cognitifs.

- Enfin la recherche réalisée par M. SCHIFF et coll. (1981 (121)) apporte, grâce à la rigueur de la méthodologie employée, une véritable démonstration de la réversibilité de l'inefficience intellectuelle sous l'influence d'un changement de milieu social. Les auteurs ont étudié les performances scolaires (ainsi que le Q.I.) de 32 enfants adoptés précocement par des familles de classe sociale élevée, après avoir été abandonnés à la naissance par leurs parents biologiques appartenant à une classe sociale défavorisée, définie par l'absence de qualification professionnelle.

Tout en respectant les règles déontologiques du secret, les chercheurs ont comparé les performances scolaires et intellectuelles des enfants adoptés à celles de leurs frères et soeurs restés dans leur famille biologique, et à celles d'un groupe-contrôle appartenant à la même classe sociale que les adoptants.

Les résultats démontrent que les performances des enfants adoptés sont très supérieures à leur fratrie naturelle et très proches de leur milieu d'adoption. Cette recherche se poursuivant actuellement pour approfondir la notion de réversibilité de l'inefficience, confirme les premiers résultats rapportés ci-dessus.

En conclusion, cette discussion des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux des handicaps mentaux et intellectuels, montre que les recherches de la dernière décennie, tout en confirmant la multifactorialité de

la genèse des handicaps, aboutissent à la description de sous-facteurs plus précis dont l'impact est souvent circulaire, et mettent en relief deux notions nouvelles, actuellement en cours d'approfondissement au sein des mêmes équipes de recherche :

- la notion de vulnérabilité différentielle,
- la notion de réversibilité des troubles.

13. - AJUSTEMENT PARENTAL AU HANDICAP (interaction parent/enfant handicapé)

131. - DES INTERACTIONS DOULOUREUSES ET DIFFICILEMENT OBJECTIVABLES

- o Tous les témoignages de parents expriment la douleur et l'intensité des interactions vécues entre eux et leurs enfants handicapés (F. FREDET 1979 (51)) - (P. GIRON 1978 (57)) - (Ch. HANNAM 1980 (62)) - (D. HERBAUDIERE 1972 (67)).

Mieux que n'importe quelles études et recherches à la méthodologie sophistiquée, ces récits personnels - même lorsqu'ils émanent de parents devenus professionnels qui ont adopté un discours plus distancié - imprègnent le lecteur de la violence des affects émotionnels en jeu et l'introduisent sur la scène familiale, au cours même des interactions dont le point de départ est souvent la mère, souvent aussi l'enfant qui s'exprime plus par des épisodes critiques vécus dans son corps (maladies, accidents) que par le langage oral. On est tout d'abord frappé, à la lecture de ces documents, par leur ton personnel, original pour chacun d'eux, qui convainc le lecteur qu'il se trouve sur la scène intime d'interactions individuelles où chacun parle pour ce qu'il est, dans sa propre histoire.

Puis, à la réflexion, on retire de ces témoignages une image, image commune à tous ces récits : celle d'un perpétuel réajustement des interactions entre l'enfant et ses parents, d'un équilibre anxieux et douloureux, toujours menacé et toujours recherché dans un climat émotionnel intense.

- Sous le regard des professionnels, psychologues ou médecins, l'interaction parent-enfant apparaît confirmée dans sa prégnance, mais non dans son individualité.

C'est ainsi que A. HARRISON COVELLO et G.C. LAIRY (1980 (64)) décrivent l'interaction négative, interaction quand même, entre l'enfant né aveugle et sa mère, comme "l'intouchable-intouché".

M.K. PRINGLE (1974 (107)) décrit le modelage des interactions à partir des parents insécurisés - lorsqu'ils ne savent pas quoi faire devant l'enfant inattendu - et qui deviennent pour cet enfant, insécurisants, l'enfant adoptant à l'égard du handicap la même attitude que ses parents.

Si l'interaction est toujours reconnue par les praticiens et les chercheurs, ses mécanismes semblent échapper quelque peu à l'observation : P. DARDENNE et coll. (1980 (33)) étudient 30 familles bretonnes d'enfants myopathes et constatent que la relation mère-enfant devient plus serrée après l'arrêt de la marche, suggérant que les mères auraient un profil psychologique particulier centré sur un désir gestationnel qui les amèneraient à refuser la contraception et à "porter" deux fois leur enfant. Cette explication psychanalytique est avancée sans que l'auteur fasse référence à la réalité concrète qui oblige la mère à des contacts plus intimes avec l'enfant myopathe à partir du moment où il ne marche plus.

- J.S. MORVAN (1977 (101)) a réalisé, avec une méthodologie très rigoureuse, une recherche sur "Surprotection et débilitation" de l'enfant mongolien. A partir :

- de scores parentaux de surprotection à une échelle originale construite selon la méthode de THURSTONE ;

- des scores de développement psychosocial d'enfants déficients (échelle de VINELAND) ;

- des observations de juges extérieures.

Il se dégage :

- que moins le parent se perçoit surprotecteur, plus il a tendance à l'être dans la réalité, et plus l'enfant est débilité (au sens de restriction de son efficacité globale) ;
- que plus le parent se dit surprotecteur, moins il a tendance à l'être dans la réalité (par distanciation), et moins l'enfant est freiné dans son efficacité globale.

On peut se demander si dans l'indiscutable liaison entre l'efficacité globale de l'enfant et l'attitude maternelle surprotectrice, la compréhension du mécanisme de l'interaction ne devrait pas être inversée : un enfant plus débile, et donc moins autonome, ne ferait-il pas plus appel à la protection maternelle ?

132. - IMPORTANCE ET DIFFICULTES DE LA COMMUNICATION

- o Parmi les nombreux témoignages des parents, celui de G. BUREAU (1979 (20)) mère d'un enfant leucémique, oblige à prendre conscience de l'ampleur du non-dit, de ses mécanismes et de ses répercussions interactionnelles : le médecin parle peu aux parents de l'indicible diagnostic et ne parle pas du tout à l'enfant. Ce silence fait modèle dans la cellule familiale, entre parents et enfant, à l'intérieur du couple, laissant se développer à bas bruit l'angoisse, la dépression, jusqu'à la révolte. Les recherches de J.A. ANTHONY (1974 (4)) sur les répercussions familiales des maladies léthales de l'enfant, celle de G. LONG et J.R. MOORE (1979 (90)) sur la famille de l'enfant épileptique, confirment l'importance de ce non-dit.
- o L'étude de E. ZUCMAN (1978 (145)) aborde un des mécanismes en jeu dans cette difficulté de la communication intrafamiliale qui accroît l'anxiété des interactions. A propos de l'enfant polyhandicapé, le plus souvent privé de langage et d'autonomie par l'association d'une infirmité motrice

cérébrale et d'une déficience mentale profonde, elle suggère que cette restriction de son champ d'expérience et de communication est un point d'appel pour une relation exclusive avec la mère ou un substitut maternel, relation qui sera d'autant plus serrée qu'elle est corporelle et anxieuse, et d'autant plus silencieuse que l'enfant ne peut user du tiers médiateur qu'est le langage oral, et que la mère collée à l'enfant mais retranchée des autres contacts sociaux - avec le père, les autres enfants, les amis - n'a plus assez de ressource pour parler. De telles relations vont parfois jusqu'à la symbiose, si aucun tiers social n'intervient à temps pour les prévenir. Le risque de symbiose mère-enfant, né de l'isolement de la mère au sein même de la famille, n'est pas une image, mais une réalité quasi biologique, puisqu'on a pu constater, dans quelques cas exceptionnels, que la mort de la mère entraînait la mort rapide de l'enfant polyhandicapé, quelle que soit la qualité des soins substitutifs qui lui étaient fournis. Le rétrécissement, voire l'abolition de la distance interactionnelle n'est donc favorable ni à la communication, ni à la vie.

133. - OBJECTIVER LES MODALITES DE LA COMMUNICATION

L'importance et les difficultés de la communication intrafamiliale ont justifié au cours de la dernière décennie de nombreuses études et recherches, dont quelques unes, purement linguistiques, concernent les interactions verbales entre mère et enfant handicapé.

Ce développement des recherches sur les interactions verbales entre mères et enfants physiquement ou gravement handicapés, peut sans doute être rapproché du développement plus vaste encore, et dans un registre différent, des travaux de l'école de Palo Alto sur la communication paradoxale et le double lien dans les familles de schizophrènes.

Nous retiendrons trois exemples d'études de la communication :

- K.L. KOGAN et N. TYLER (1973 (79)) ont étudié les interactions verbales et non verbales entre mère et enfant dans trois groupes qu'ils comparent entre eux (enfants normaux, enfants infirmes moteurs, enfants déficients mentaux).

Il en résulte que les mères d'enfants handicapés moteurs ont un style d'interaction plus directif mais également plus chaleureux que les deux autres ; que les mères d'enfants déficients mentaux ont le taux le plus bas d'interactions verbales et non verbales, mais qu'elles sont aussi les moins punitives.

- W.A. O'CONNOR et J. STACHOWIAK (1971 (103)) ont comparé les interactions familiales à travers les modes de communication orale dans trois groupes de familles appariées quant au statut social et dont un enfant - âgé de 10 à 12 ans - avait été désigné à l'école, soit comme très adapté, soit comme mal adapté, soit comme déficient mental et orienté en tant que tel vers une classe spécialisée. Les échanges verbaux ont été analysés en fonction de neuf critères qualifiant la communication en termes interactionnels. On peut en retenir les résultats suivants :
 - le groupe comportant un enfant mal adapté est caractérisé par l'absence de cohésion dans la communication qui est confuse et élude les conflits sans être consensuelle ;
 - le groupe comportant un enfant très bien adapté est caractérisé par un niveau de cohésion élevé, par la fréquence des conflits verbaux ouverts et soutenus par un style de communication précis, clair ;
 - le groupe comportant un enfant déficient mental est caractérisé par un style de communication à forte cohésion, très défensive. Les interactions verbales à l'intérieur du groupe familial montrent que les jeunes frères et soeurs normaux cèdent la parole à l'aîné handicapé, mais que celui-ci s'exprime sur le même mode qu'un enfant plus jeune. L'ensemble de ces modifications de la communication à l'intérieur de la fratrie semble aboutir à une cohésion rassurante, plus confortable pour chacun de ses membres.
- N.R. MARSHALL et coll. (1973 (97)) ont étudié sur un plan sémantique les opérants verbaux utilisés entre mère et enfant âgé de 3 à 5 ans. La recherche porte sur un groupe de 20 enfants déficients mentaux (Q.I. de 13

à 67...) et sur un groupe-contrôle apparié. L'analyse sémantique de chaque échange verbal de quinze minutes montre qu'il existe des différences significatives entre les deux groupes : la comparaison entre enfants des deux groupes montre, comme on pouvait s'y attendre, un taux beaucoup plus élevé de répétitions écholaliques chez les enfants débiles mentaux. La comparaison entre les deux groupes de mères montre une fréquence plus élevée des questions posées par la mère à son enfant retardé. Plusieurs hypothèses sont émises par l'auteur pour expliquer cette constatation : mode de contrôle de l'enfant ? Signe de l'asymétrie de l'interaction verbale ?

L'étude de la communication ouvre ainsi un champ nouveau de recherche dont on peut attendre une connaissance plus objective des interactions entre mère et enfant handicapé.

134. - VERS UNE ADAPTATION RECIPROQUE

Un certain nombre de travaux de cette décennie met bien en lumière l'équilibre familial, recherché et recréé par une adaptation réciproque.

- E.D. RIESZ (1977 (111)) décrit, en tant que mère et que pédagogue, les interactions entre sa fille trisomique et elle-même dans la vie journalière, et conclut ainsi sa description de leur vie commune pendant cinq années : "l'enfant handicapé fait mûrir ses parents".
- L'étude de S. TOMKIEWICZ (1973 (132)) rapporte en termes originaux ses réflexions de chercheur sur sa propre expérience clinique auprès des parents d'enfants arriérés profonds. S. TOMKIEWICZ propose de dépasser les termes classiques de "rejet" et de "surprotection" qualifiant de manière stéréotypée les comportements des parents, dans la mesure où leurs demandes explicites nécessitent d'être décodées pour être comprises dans leur véritable sens : une demande de placement, par exemple, ne signifie pas nécessairement le rejet de l'enfant, et peut être un appel à l'aide. En leur lieu et place il propose les notions d'équilibre familial et de tolérance

de l'enfant qui ne vont pas toujours de pair et sont susceptibles d'évoluer dans leur temps. Prendre en considération les différentes formes d'équilibre familial autour d'un enfant handicapé, c'est accepter, sans avoir à en juger, que l'enfant handicapé puisse remplir un rôle positif dans l'économie psychique familiale. Son handicap blesse, mais il peut apporter aussi, selon les cas, aux parents, les bénéfices secondaires d'une possession et d'une aide infiniment prolongées à l'égard de l'enfant, forme douloureuse mais réelle de lutte contre le vieillissement. Les remaniements de l'équilibre familial original mais souvent fragile font de l'enfant handicapé le révélateur des interactions familiales pré-existantes (conflit ou solidarité du couple) et non pas leur agent provocateur, comme il est dit encore trop souvent.

Après de telles études, il est difficile d'user encore de manière stéréotypée des notions de rejet et de surprotection.

- o. Enfin une étude de R.L. WATSON et E. MIDLARSKY (1979 (141)) a par ailleurs apporté un éclairage nouveau sur la surprotection ; il étudie, sur un groupe de 38 mères d'enfants déficients mentaux et un groupe de 70 mères d'enfants normaux, leurs comportements et leurs opinions à l'égard de la déficience mentale, parallèlement à leur image de la réaction sociale. Les mères d'enfants déficients mentaux ont une attitude plus positive à l'égard de la déficience mentale, mais s'attendent à une attitude négative de la part de la communauté. Ce qui amène l'auteur à conclure : le comportement "surprotecteur" des mères semble lié à leur image négative de la réaction sociale. Elles essaient ainsi de protéger leur enfant handicapé des menaces du rejet social dans lequel elles se sentent très probablement incluses.

En conclusion, les études et recherches récentes sur l'adaptation réciproque entre parents et enfants handicapés, qu'elles soient ou non centrées sur les modes de communication, concluent pour la plupart à la nécessité d'un tiers médiatisant la relation : présence du père entre mère et enfant, disponibilité de l'environnement amical, social ou professionnel, pour lutter contre l'isolement, surhandicap majeur des familles.

14. - ROLE DES PARENTS AUPRES DE LEUR ENFANT HANDICAPE

Le rôle des parents auprès de leur enfant handicapé a été longtemps passé sous silence. Il a été ensuite interprété :

- soit comme facteur pathogène (Cf. page 32 : discussion des facteurs psychologiques dans la genèse du handicap) ;
- soit comme relais des professionnels, nous verrons plus loin (Cf. page 107 : parents et professionnels : aide mutuelle) le rôle qu'ils se donnent ou qui leur est donné en tant que co-thérapeutes.

Nous analyserons ci-dessous le rôle des parents, dans leur fonction parentale auprès de leur enfant handicapé : quels sont leurs comportements ? Quels sont leurs désirs ? Quelle influence ont-ils, en tant que parents, sur l'évolution de leur enfant ?

14.1. - LES PARENTS PARLENT DE LEUR ROLE AUPRES DE LEUR ENFANT HANDICAPE

Les témoignages écrits par les parents - par les mères quasi exclusivement - décrivent, sans le théoriser, leur rôle de soutien quotidien de leur enfant.

• D. HERBAUDIÈRE (1972 (67)), par exemple, en décrivant la vie journalière de son enfant autistique au sein de la famille, permet de prendre conscience de la complexité du rôle parental, qu'elle évite d'ailleurs de trop théoriser. Dans cet exemple, c'est surtout la mère, mais également le père et le frère de Cati qui agissent sur tous les plans en réponse aux besoins de l'enfant, lui assurant ainsi un soutien continu :

- donner les soins et la sécurité à cette enfant autistique qui met souvent ses jours en danger ;
- tenter de comprendre son comportement imprévisible où la violence tient lieu de langage ;
- quêter, parfois en vain, auprès des professionnels, les explications, l'aide concrète, le réconfort, l'accueil éducatif...

D. HERBAUDIÈRE ne cache pas la douleur, la fatigue, le découragement, la colère et même l'agressivité que déclenche dans la famille une si lourde charge. On comprend à la lecture de tels témoignages que la technicisation du rôle parental soit une évolution fréquemment constatée. Encouragée par les professionnels ou par l'isolement parental, cette technicisation n'en est pas moins un mécanisme de défense.

- D'autres mères ont décrit les entraves apportées à l'exercice de leur rôle de parents : P. GIRON (1978 (57)) sous le titre significatif de "la mère empêchée" montre comment les erreurs de diagnostic médical et l'absence d'"insight" sur le traumatisme psychique vécu par elle à la naissance de l'enfant l'avaient empêchée longtemps d'exercer son rôle de mère. F. FREDET (1979 (51)) rapporte la douloureuse expérience dans laquelle elle n'est reconnue par les professionnels en tant que mère, que pour porter le poids et la faute du handicap ; là encore le titre du livre : "Mais, Madame, vous êtes la mère..." situe à lui seul les conditions dans lesquelles son rôle lui est assigné.
- Deux autres documents donnent la parole à des parents qui s'adressent aux professionnels, tout en restant dans leur rôle de parents. Les uns (Parents speak 1978 (105)), par exemple, défendent devant les professionnels les thérapies comportementales, non pas au nom de la théorie ou de l'efficacité pédagogique, mais au nom de la sécurité physique de leur enfant, ce qui est bien de leur responsabilité de parents. Les autres (UNAFAM 1979 (135)), parents d'adultes malades mentaux internés en hôpital psychiatrique, réclament la possibilité de dialoguer avec les infirmiers au sujet des soins corporels et des activités de vie quotidiennes, sur lesquels ils sont mieux informés que quiconque.

142. - DES ETUDES ET RECHERCHES RECENTES PRECISENT L'APPORT DES PARENTS A LEURS ENFANTS HANDICAPES

De nombreuses références ont trait à l'impact des parents sur l'évolution de leur enfant vivant au foyer :

- Dans le domaine de la prévention des risques psychosociaux, RAMEY (1979 (108)) fait une étude longitudinale du développement intellectuel des enfants de trois groupes de mères. Il compare leur devenir auprès de mères de milieu socio-culturel très défavorisé, soutenues par un programme de prévention, à celles qui ne le sont pas et à la population générale. Il conclut que le programme n'a pas d'influence directe sur le comportement éducatif très diversifié de ces mères ; cela peut-il vouloir dire qu'il respecte pour l'essentiel leur rôle parental dans son originalité ? Par contre, il semble avoir une action sur le développement intellectuel des enfants, puisque le QI des enfants n'est analogue à celui des mères que dans le groupe des mères non aidées.
- Le mécanisme de l'influence parentale sur l'enfant handicapé est éclairé par AJURIAGUERRA et ABENSUR (1972 (1)) à propos de l'enfant sourd. Ils reprennent des travaux antérieurs de REFOND, PINTER et MEADOW, qui avaient démontré que les enfants nés sourds de parents sourds sont toujours mieux adaptés que les enfants nés de parents entendants. Les auteurs suggèrent que cette évolution vers une meilleure autonomie sociale se fait à travers une identification positive de l'enfant à ses parents qui se servent naturellement du même langage, celui de la langue des signes. Les parents sourds peuvent transmettre ainsi à leur enfant sourd une meilleure image de soi.
- Une étude de S. SANDOW et A.D.B. CLARCKE (1978 (117)) à propos de jeunes enfants gravement handicapés - trisomiques, I.M.C. - confirme l'impact d'une image positive de soi-même dans l'influence que les parents peuvent avoir sur leur enfant handicapé. Ils comparent a posteriori le développement de 32 enfants, divisés en deux groupes en fonction de la fréquence de l'aide que leurs parents ont demandé à recevoir à leur domicile, au cours des trois premières années de vie. Ils ont constaté que les enfants chez lesquels on était intervenu plus souvent dans la première année de la vie, après une période de développement plus rapide, s'étaient mis à stagner et avaient à 3 ans de moins bonnes performances que les autres. Ce résultat signifie, selon eux, que les parents moins dépendants des services de soins, sont aussi plus stimulants pour leurs enfants.

- KASUO-NIHIRA et coll. (1980 (75)) mettent en parallèle le rôle de la famille et le rôle de l'environnement social sur le développement de l'enfant déficient mental, vivant à la maison.

Ils étudient deux groupes d'enfants : 114 enfants déficients profonds et 152 enfants déficients moyens et légers appartenant à des milieux sociaux défavorisés, ce qui interdit de faire une comparaison rigoureuse entre les deux groupes.

Il ressort de cette étude que les facteurs familiaux et sociaux jouent dans le même sens sur le développement de l'enfant. Si la famille est en harmonie avec son environnement social, elle peut aider l'enfant à se développer harmonieusement. Par contre, quand il existe des conflits entre la famille et son environnement social, ou des conflits intrafamiliaux, l'enfant handicapé est moins bien toléré. Ces constatations, relevées avec une bonne rigueur méthodologique, sont valables dans les deux groupes d'enfants.

- Lorsque les enfants sont placés en internat, deux études récentes montrent que le rôle des parents reste important aux yeux des professionnels : M.Y. VILLECHENOUX-BONNAFE (1974 (138)) après avoir montré que les liens entre parents et enfants persistent à condition que l'institution soit ouverte aux parents, apportent ensuite un élément nouveau de réflexion. Les parents continuent d'avoir un impact indirect sur le développement de leur enfant placé, parce que ceux qui soignent leur enfant dans l'institution donnent des soins différenciés en fonction de l'image qu'ils se font de la famille. En particulier les éducateurs ne peuvent faire faire des progrès à l'enfant que s'ils sont convaincus que les parents les souhaitent et qu'ils souffrent de la séparation.
- V.H. ANDERSON et coll. (1975 (3)) ont accordé suffisamment d'importance au maintien des liens entre les parents et l'enfant accueilli en institution pour étudier les critères qui permettraient de prévoir si les parents visiteront ou non leur enfant. Ils ont isolé six variables laissant prévoir des visites plus rares : en ce qui concerne l'enfant, la visibilité

du handicap et un niveau mental bas ; en ce qui concerne les parents : l'éloignement géographique, les difficultés socio-culturelles et la rupture du couple suivie de remariage. En ce qui concerne l'institution, il semble que les auteurs n'aient retenu que la gratuité des soins, alors que le manque d'ouverture et de souplesse dans l'accueil des parents, la dimension de l'institution, son accessibilité et la qualité des prestations fournies à l'enfant nous semblent être des facteurs plus influents sur la fréquence des visites parentales.

- T. LAMBERT (1979 (81)), exploitant les données d'une enquête réalisée par une association de parents d'enfants psychotiques, a précisé ce que sont leurs besoins et leurs aspirations à l'égard du placement de leur enfant. Les 170 familles interrogées dans l'enquête ressentent dans l'ensemble le placement éducatif comme une nécessité pour l'évolution et la préparation à la vie sociale. Elles le souhaitent adapté et fiable, ne l'envisagent pas comme une démission, mais comme un relais techniquement et humainement valable.

143. - DES EXPERIENCES ET DES PROGRAMMES RESPECTANT LA FONCTION PARENTALE NATURELLE

- K.P. MEADOW et L. MEADOW (1971 (99)) accordent, comme nous le faisons, une double fonction aux parents d'un enfant handicapé : une fonction technique, de rééducation ou d'éducation, et une fonction affective. Mais ils considèrent que ces deux fonctions sont toujours intriquées et surtout qu'elles doivent toutes deux être enseignées aux parents, professionnalisant totalement le rôle parental.

Nous voudrions ici donner quelques exemples d'expériences et de services respectant la fonction parentale naturelle.

- Le plus illustre d'entre eux est donné par D.W. WINNICOTT (1980 (143)). L'histoire de "la petite Piggie" est l'exemple unique du traitement psychanalytique d'une petite fille au cours duquel les consultations thérapeutiques avaient lieu de manière très irrégulière, étalées dans le temps,

peu fréquentes, et toujours à la demande des parents, qui au cours des intervalles relayaient la voie de l'enfant et du thérapeute, tout en restant dans leur rôle de parents attentifs et participants, transcrivant dans les activités de vie quotidienne leur nouvelle perception des besoins de l'enfant. Les parents eux-mêmes ont exprimé que "ce fut très précieux pour les parents qu'il leur soit permis de participer à un processus de croissance et de réparation. De la sorte il a été paré à ce que l'on observe souvent : ou bien les parents se sentent laissés dehors au froid, en proie peut-être à des sentiments de rivalité et de compétition avec le thérapeute ; ou bien ils ressentent de l'envie à l'égard soit du thérapeute, soit de l'enfant ; ou encore, afin d'éviter de tels sentiments pénibles, ainsi que l'attitude obstructrice insidieuse qui peut en résulter, les parents risquent de se retirer en s'écartant du champ de forces d'une relation vivante avec l'enfant, en se contentant de le passer à une autorité qui a le savoir et le savoir-faire".

Bien qu'il s'agisse, dans cette expérience, de WINNICOTT, avec son don exceptionnel pour personnaliser chaque abord thérapeutique et pour communiquer, et bien qu'il s'agisse de parents particulièrement éclairés et disponibles, rien n'interdit d'espérer que cette expérience unique puisse constituer un modèle de l'articulation et de la complémentarité des rôles des parents et des thérapeutes à l'avenir.

Quittant le domaine de l'exceptionnel, nous avons retenu quatre exemples de services apportant à des parents d'enfants lourdement handicapés une aide "à la demande" qui respecte la fonction parentale naturelle :

- En France, l'action éducative en milieu familial du CESAP (1974 (26)) apporte, à la demande des familles, une aide aussi bien concrète qu'éducative à des enfants sévèrement handicapés. Dans ce service l'aide familiale et l'éducateur à domicile peuvent relayer la mère, lui permettre de retrouver un peu de liberté pour son rôle d'épouse, de femme, de mère des autres enfants, de participante à la vie sociale, sans être destituée de sa responsabilité parentale auprès de l'enfant handicapé.

- Le programme TEMPO (J. HORSE 1979 (70)) semble jouer un rôle similaire aux U.S.A., dont les différentes modalités ont fait l'objet d'une première évaluation.
- En Grande-Bretagne (HEATHER RAYNER 1978 (66)) et en Suède (R. EVANS 1978 (46)) se développent aussi des programmes souples et diversifiés, où se conjuguent, toujours à la demande des parents, différentes formes de relais : aide à domicile, accueil temporaire en appartement, en vacances, en famille d'accueil pour l'enfant seul ou accompagné de sa mère à laquelle on ne se substitue jamais et dont on respecte les choix et le pouvoir de décision.

En conclusion, témoignages, études et recherches de la dernière décennie apportent une meilleure connaissance de la spécificité du rôle parental qui permettra sans doute à l'avenir d'éviter un double risque :

- celui de la professionnalisation,
- et celui de la destitution pure et simple de la fonction parentale.

15. - LES ENFANTS NES DE PARENTS HANDICAPES

Nous excluons volontairement de cette monographie centrée sur les interactions familiales, les travaux concernant la transmission génétique des handicaps ; d'une part, pour ne pas étendre à l'infini notre sujet et le nombre des références à traiter, bien qu'il eut été sans doute intéressant de discuter les recherches ayant trait au conseil génétique sur les handicaps transmissibles et qui mettent tous en évidence, en France du moins, une forte résistance à la limitation des naissances sur le motif du risque génétique ; d'autre part, nous renonçons à refaire ici la synthèse des travaux complexes et contradictoires sur la transmission génétique des psychoses.

Nous verrons successivement ici des travaux ayant trait aux enfants nés de parents présentant des perturbations psychiques, puis ceux qui concernent les handicaps physiques, et nous souhaitons que le lecteur se reporte à la fin de l'ouvrage pour compléter son information par l'analyse réalisée aux U.S.A. par G. BLOM sur ces sujets (Cf. Annexe I).

151. - LES ENFANTS DE FAMILLES PSYCHOLOGIQUEMENT PERTURBÉES

L'analyse des travaux concernant les répercussions des perturbations psychiques des parents sur l'exercice de la fonction parentale et l'évolution de l'enfant, nous est apparue extrêmement aléatoire, parce que les limites en sont difficiles à définir.

Dans le champ de la santé mentale des adultes comme des enfants, la nosographie classique qui établissait une frontière claire entre le normal et le pathologique n'est plus admise dans les recherches, ni dans les pratiques de la dernière décennie. Cette évolution, très positive pour ce qui est du respect des personnes et du dynamisme des soins, rend par contre difficile la conduite des études et recherches et l'interprétation de leurs résultats.

La pathologie mentale est à la fois partout et nulle part. L'analyse que nous avons faite (Cf. page 32) de la psychogenèse des handicaps en est une illustration que nous ne reprendrons pas ici.

De plus, dans le cadre même de pathologies mentales désignées, par exemple, comme psychotiques, nous nous heurtons à deux difficultés supplémentaires : le cadre nosographique des psychoses a une définition beaucoup plus large aux U.S.A. qu'en France, et l'intensité des troubles présentés par les parents n'est que rarement précisée dans les études de la dernière décennie.

o Nous en avons pris conscience dans l'étude toute récente de Myriam DAVID (1981 (34)) sur le "danger de la relation précoce entre le nourrisson et sa mère psychotique", dans laquelle une description très précise des interactions entre mère et enfants permet de juger de la gravité de la

psychose maternelle, ce qui explique que les conclusions de cette étude soient beaucoup plus pessimistes que celles que nous analyserons ci-dessous : devant la distorsion des relations et les régressions, les équipes qui suivaient la mère et l'enfant ont été amenées à les séparer au cours même de la première année, la séparation a pu être aménagée en recourant à un placement familial spécialisé où la mère n'est pas rejetée.

Ces réserves faites, nous avons retenu parmi les travaux de la dernière décennie sept études concernant le développement de l'enfant né de parents psychologiquement perturbés, dont deux ont pour point de départ la perturbation psychique de l'enfant lui-même :

- M.J. CHOMBART de LAUWE (1973 (27)) dans la très vaste recherche, déjà citée, sur "la psychopathologie sociale de l'enfant inadapté", étudie les antécédents familiaux de plus de 5000 enfants dont les troubles du comportement très variés (instabilité, violence, fugue, inefficience scolaire...) ont motivé une prise en charge psychiatrique. Elle a constaté la présence de ce qu'elle nomme des "tendances psychopathiques" (psychoses, dépressions, comportements agressifs ou délinquants, éthylisme et autres toxicomanies) dans 54 % des familles. Ces troubles concernent soit un seul parent (≈ 23 %), soit une lignée ($\approx 21,5$ %), soit les deux parents (≈ 6 %) et les deux lignées ($\approx 4,5$ %). Elle constate que la tendance au déséquilibre se répète chez les ascendants sans qu'on doive nécessairement parler de transmission génétique : les 2/3 des parents perturbés d'un enfant perturbé ont eux-mêmes des ascendants perturbés. Cette recherche, qui ne relève pas de la discipline psychiatrique mais de l'ethnologie sociale, souligne que les troubles psychopathologiques, constatés au sein du groupe familial de l'enfant perturbé, ne sont pas liés aux autres variables sociales étudiées : habitat, catégorie socioprofessionnelle du père, travail de la mère.

L'auteur suggère que les tendances psychopathologiques du milieu familial perturbent l'enfant par l'instabilité qu'elles engendrent dans le cadre de vie : instabilité du couple, déménagements, avec l'effet de sommation des facteurs pathogènes, déjà décrits plus haut (Cf. page 40).

- o C. EGGERS (1972 (44)) a réalisé une étude longitudinale d'une durée de trente ans sur l'évolution de 52 jeunes schizophrènes. Pour 29 d'entre eux, divers troubles psychopathiques sont relevés chez les parents parmi lesquels 8 parents psychotiques, 3 débiles mentaux, mais dont la majorité semble être des troubles réactionnels au handicap de l'enfant ; les évolutions positives et négatives des jeunes schizophrènes se répartissent également entre les familles perturbées et celles qui ne le sont pas. Il en est de même dans un groupe de contrôle constitué par 14 jeunes chez lequel on avait posé à tort, au départ, le diagnostic de psychose. L'auteur conclut que ce qui compte dans le pronostic des schizophrénies infantiles et/pubertaires ce n'est pas l'équilibre psychique familial, mais la précocité des troubles, ce que d'autres études cliniques très récentes sont venues confirmer.

- o Cinq autres études cliniques ont pour point de départ les mères psychotiques et portent sur l'évolution psychologique de l'enfant et les modalités d'aides spécifiques à leur apporter (E.J. ANTHONY (5)) - (M. BOURGEOIS 1974 (17)) - (J. MANZANO 1979 (96)) - (O. MASSON 1976 (98)) - (M. RUTTER 1980 (115)).

Ces études portent essentiellement sur de jeunes enfants de mères schizophrènes dont l'état n'est guère précisé.

En ce qui concerne l'enfant, les constatations cliniques sont très détaillées et largement consensuelles. La plupart des auteurs relèvent en effet :

- la fréquence des troubles somatiques dans la première enfance : hypotrophie... ;
- la précocité du développement psychomoteur, interprétée comme si l'enfant sentait qu'il devait devenir rapidement autonome ;
- la prise de conscience précoce par l'enfant de la difficulté vécue par sa mère.

Ces deux derniers traits ont fait parler d'hypermaturation et de "parentification" de l'enfant.

La personnalité de l'enfant semble donc, à première vue et dans les premières années, se développer sans trait pathologique évident. Ce n'est qu'à un examen approfondi et à moyen terme que sont décelés, avec une certaine fréquence, des mécanismes de défense de type névrotique : traits de comportement obsessionnels, ritualisés... (ANTHONY, BOURGEOIS...). La fréquence des psychoses proprement dites, chez ces enfants, semble être située autour de 15 à 20 %, et celle des enfants restant hyperadaptés, "invulnérables", se situe entre 5 et 10 %.

En ce qui concerne l'environnement de l'enfant, et donc les facteurs de pronostic, les constats sont également consensuels :

- le pronostic dépend largement de la qualité et de la stabilité du parent restant qui relaie la mère défaillante (M. RUTTER) ;
- il dépend aussi du caractère ouvert ou rigide de la cellule familiale, qui va de ce fait être plus ou moins accessible aux aides de la communauté et des professionnels ;
- enfin la possibilité de fournir à l'enfant un programme éducatif de soutien (E.J. ANTHONY (5)) visant à structurer le moi en terme piagétien (notion de permanence des objets - structuration spatiotemporelle...) semble un facteur de bon pronostic à prendre désormais en compte.

152. - LES ENFANTS DES PARENTS PHYSIQUEMENT HANDICAPES

Fort peu d'études ont été publiées au cours de la dernière décennie au sujet des enfants nés de parents physiquement handicapés ou élevés par un parent dont le handicap est survenu après la naissance de l'enfant. Nous regrettons en particulier de n'avoir trouvé dans cette période aucune étude, ni même aucun témoignage, sur les enfants qui naissent ou qui ont été adoptés au foyer de parents infirmes moteurs cérébraux.

Les quelques références que nous avons pu rassembler sont de plus extrêmement disparates, concernant des situations de handicap parental aussi diverses que la surdité, les maladies neurologiques évolutives, les séquelles d'accidents traumatiques. Pour enrichir un peu les données, nous avons rapproché de ces handicaps physiques deux situations totalement différentes : les parents émigrés, les parents qui ont survécu aux camps de concentration.

- Les études rassemblées par E.J. ANTHONY (1974 (4)) sur "les enfants de l'holocauste" montrent qu'en dépit du traumatisme ineffaçable, vécu par les parents, et du caractère particulier de certains de leurs comportements à l'égard de leurs enfants - celui, par exemple, qui consiste à les nourrir trop - les enfants ne présentent aucun trouble de développement spécifique. Dans ce groupe, qui avait été considéré à haut risque, comme dans les autres situations analysées ici, il n'existe pas de psychopathologie distincte, tout est fonction de la personnalité des deux parents et de l'équilibre du couple parental.
- L'étude de J.A. SERRANO (1980 (124)) sur les familles de migrants analyse les perturbations que la transplantation socio-culturelle provoque chez les parents : perte de l'identité, dévalorisation, bouleversement de la structuration de l'espace et du temps vécus. Tous ces troubles n'existent-ils pas dans la situation de l'adulte handicapé sur le plan psychique ou physique ? Il serait intéressant de l'étudier. Toujours est-il que J.A. SERRANO montre très bien leur impact sur la fonction parentale des émigrés qui sont conduits souvent à une abdication ambivalente de leur pouvoir parental. Les valeurs et la distance intergénérationnelles s'en trouvent inversées et l'enfant, là encore, en est "parentifié".
- M.C. COSTES (1976 (30)) a étudié, par des méthodes projectives, les images parentales chez les enfants de parents atteints d'une maladie neurologique grave (sclérose en plaques, par exemple). Sur 5 enfants, âgés de 10 à 16 ans, il montre que le parent malade apparaît toujours très dévalorisé, jamais idéalisé. Cette disqualification du parent est source dans l'enfant d'une agressivité coupable. Tous ces enfants apparaissent être très angoissés mais ne présentent pas de troubles structurels de personnalité.

- Dans un registre très différent, E.J. ANTHONY (1974 (4)) rapporte une étude sur "les réactions des familles péruviennes à l'invalidité du père".

Cette étude, d'ailleurs ancienne, montre que les perturbations de la dynamique intrafamiliale, dans laquelle l'enfant n'a pas été étudié isolément, sont fonction non pas du type et de la gravité du handicap paternel, mais du mode préexistant d'interaction familiale. Trois types sont décrits : famille despotique, famille patriarcale, famille collégiale, cette typologie étant elle-même fonction du groupe ethnique et de la classe sociale. Le fait que ce soit dans les familles "collégiales" que le handicap du père soit le mieux toléré, rend cette étude intéressante pour nos cultures latines et anglosaxonnes.

On peut conclure de ces études très hétérogènes sur l'impact d'un handicap parental sur le développement de l'enfant, qu'il n'existe pas de répercussions pathologiques spécifiques et systématiques. On peut y voir une nouvelle preuve de la plasticité propre à chaque enfant, et de l'utilisation originale que chacun d'eux fait des ressources du milieu ; l'harmonie entre l'enfant et un élément stable de son environnement (par exemple entre enfants sourds et parents sourds, comme l'a montré AJURIAGUERRA) apparaît comme l'un des meilleurs facteurs de protection du bon développement de l'enfant.



2 - RÉPERCUSSIONS DU HANDICAP SUR LA VIE FAMILIALE

REPERCUSSIONS DU HANDICAP SUR LA VIE FAMILIALE

21. - LE TRAUMATISME PARENTAL

En France, au cours de la décennie 1970-1980, s'est effectuée chez les professionnels, spécialistes de réhabilitation, une prise de conscience de la réalité du traumatisme psychique vécu par les parents à la révélation du handicap de leur enfant.

Cette prise de conscience s'est réalisée sous une double influence :

- celle de la diffusion dans les milieux professionnels spécialisés de concepts psychanalytiques, celui de l'enfant fantasmatique attendu et du deuil que l'enfant réel amène à faire (SOULE 1978 (129)) ;
- l'influence beaucoup plus récente des témoignages de parents d'enfants handicapés, témoignages qui sont sans doute mieux connus du grand public que des professionnels.

Ces circuits, en quelque sorte spontanés, de l'information, aboutissent actuellement en France à des comportements paradoxaux des professionnels :

- d'une part, trop généralement, le milieu médical non spécialisé - accoucheurs, pédiatres, infirmières, sages-femmes - conserve sans modification un comportement peu compréhensif à l'égard des parents au moment de la révélation d'un handicap comme si l'information sur la gravité du traumatisme psychique et sur l'importance des premières paroles ne leur était pas encore parvenue (et/ou n'avait pas été assimilée) ;
- d'autre part, les milieux professionnels spécialisés dans l'éducation et les soins aux enfants handicapés - psychiatres, psychologues, éducateurs... - convaincus de l'importance des répercussions du traumatisme

psychique parental sur le développement de l'enfant, en renforcent souvent inconsciemment l'impact négatif par des conduites culpabilisantes à l'égard des parents.

C'est pourquoi une discussion des travaux récents concernant le traumatisme parental nous semble avoir un intérêt pragmatique.

211. - LES PARENTS PARLENT

- C. HANNAM (1980 (62)), pédagogue anglais et lui-même père d'un enfant trisomique, témoigne à partir de son expérience personnelle, et de celle des 7 familles qu'il a interviewées; de la violence du traumatisme psychique engendré par la révélation du handicap et de son caractère ineffaçable, toujours prêt à ressurgir dans le vécu parental. L'auteur décrit comment le parfum que sa femme portait au moment où il lui a révélé le handicap de l'enfant lui impose encore actuellement une remémoration immédiate de cet instant douloureux (M). C. HANNAM précise que, sur l'instant même de la révélation, son trouble émotionnel intense était analogue à celui qu'il ressentait enfant, lorsqu'il était en faute. Secondairement, comme en témoignent d'autres parents, il avait ressenti des désirs de meurtre à l'égard de l'enfant : on comprend ainsi comment le traumatisme s'enracine dans un intense sentiment de culpabilité. Une enquête réalisée en France par une association de parents d'enfants autistiques (SESAME 1977 (125)) confirme l'existence d'un sentiment de culpabilité chez tous les parents. Ceux-ci pensent qu'il ne faut pas confondre leur autoculpabilisation spontanée, source potentielle d'une dynamique psychique mobilisatrice, avec la surculpabilisation, imposée par certains professionnels dont le silence crée une pression sociale qui altère leur bonne image de soi.

(M) On ne peut s'empêcher de penser à la madeleine de Marcel PROUST dans "A la recherche du temps perdu" devant cette remémoration sensorielle.

C. HANNAM précise le sens de cette autodévalorisation, en montrant comment la naissance d'un enfant handicapé, surtout lorsqu'il s'agit d'un premier-né, fait douter les parents sur leurs capacités à donner la vie et entame profondément leur goût de vivre, ce dont témoigne la fréquence des dépressions graves et prolongées.

- o G. LONSDALE (1978 (91)) donne la parole aux 60 familles qu'il a interviewées. Celles-ci décrivent les circonstances de la révélation du handicap grave de leur enfant : trisomie 21, IMC, spina-bifida... La révélation est faite la plupart du temps à la mère seule - ce que tous les parents considèrent comme dommageable. Ils décrivent les phases successives du traumatisme subi, telles qu'ils l'ont vécu sur un plan conscient : le refus, la souffrance, précédant l'effort sur soi, tandis que persiste la crainte du futur ; leur désarroi est formulé ainsi : "le handicap oblige à un jeu social dont on ignore les règles".

Ces quelques extraits des témoignages des parents montrent la complexité des affects du traumatisme et la nécessité pour les chercheurs de prendre en compte ce qui s'exprime en divers lieux, diverses cultures, à propos de différentes situations de handicaps, si l'on veut progresser dans la compréhension du traumatisme psychique et dans l'aide à apporter aux parents.

212. - L'APPORT DES ETUDES DU TRAUMATISME PARENTAL

Il peut être intéressant de rapprocher les unes des autres les études effectuées à propos de situations de handicap très diverses :

- o A.J. ROSIN (1977 (112)) a étudié en Israël les réactions des familles de 24 adultes ayant présenté un coma prolongé après un traumatisme crânien, le plus souvent accidentel. Dans ces cas extrêmement sévères (12 sont morts et 2 seulement ne gardent qu'un handicap modéré), l'auteur observe six dominantes dans les attitudes réactionnelles : angoisse, sentiment de culpabilité, déni de la réalité, accommodation, désengagement, rejet. Il insiste sur la fréquence des conduites de déni de la réalité, qu'il

importe que les professionnels sachent respecter, pour que la famille puisse faire face lorsque le patient reste dans un état végétatif. Il en est de même des conduites de désengagement partiel ; alors que l'auteur considère que le rejet, impliquant une rupture totale de la solidarité entre le patient et sa famille, est préjudiciable au patient dont la réhabilitation, même partielle, nécessiterait un support familial. A.J. ROSIN pense que si l'équipe médicale peut aider la famille à prendre conscience de ses propres réactions, celles-ci seront mieux ajustées aux besoins du patient.

- E.J. ANTHONY (1974 (4)) rapporte l'étude de FUTTERMAN sur le traumatisme psychique vécu par les parents d'enfants leucémiques. Cette étude portant sur 23 familles montre les parents en proie à des forces contradictoires, les poussant à accepter le pronostic mortel tout en gardant l'espoir. Leur adaptation semble passer souvent par un processus spécifique d'anticipation du deuil entraînant un relâchement progressif de l'engagement émotionnel à l'égard de l'enfant, qui exprime parallèlement une intense crainte d'abandon. Par ailleurs, et dans un mouvement contraire, le maintien de la confiance en la vie s'appuie sur la maîtrise de l'expression des sentiments puis, après la mort de l'enfant malade, se poursuit à travers le culte du souvenir.
- Le traumatisme psychique des mères de bébés prématurés a été étudié par un Centre de néonatalogie complété par un Centre de guidance infantile (SATGE 1976 (118)). Les auteurs, reconnaissant l'importance des tout premiers jours pour l'établissement du processus d'attachement entre mère et enfant, décrivent la désillusion bilatérale créée par la séparation immédiate, et l'anachronisme de l'investissement affectif secondaire, parfois décalé dans le temps pour la mère et pour l'enfant.

Ces perturbations du processus naturel expliquent diverses évolutions maternelles pathogènes :

- confusion existentielle ou "maternalité blanche" (sentiment que l'enfant n'est pas réellement là) conduisent parfois la mère à redemander des hospitalisations peu motivées de l'enfant ;

- parfois la mère se transforme en une thérapeute qui va pérenniser elle-même les soins ;
- enfin, les auteurs pensent que le refoulement de l'agressivité, entraîné par la séparation néonatale, peut expliquer certains cas de sévices ultérieurs.

Ces perturbations sont actuellement souvent évitées grâce à l'admission des mères dans le service de néonatalogie où elles peuvent donner elles-mêmes précocement des soins à leurs enfants.

- Chez les parents d'enfants sourds, M. LANDRY et C. MOTTIER (1977 (82)) ont décrit sur 100 familles l'évolution du traumatisme parental. La dépression de la révélation est suivie par une période d'inquiétude que les parents résolvent :
 - soit par des conduites de réparation, en s'instituant rééducateur de leur enfant ou en s'engageant activement dans une action associative ;
 - soit en rejetant par dénégation le handicap, ce qui ne signifie pas nécessairement le rejet de l'enfant lui-même.

Les auteurs notent dans cette étude qu'au terme de ces longs et douloureux processus, les parents disent parfois : "l'enfant m'a fait progresser".

- L'évolution du traumatisme psychique chez les parents d'enfants nés aveugles, étudiée par A. HARRISSON-COVELLO et G.C. LAIRY (1980 (64)), apparaît être dans les meilleurs des cas comme une capacité de passer de l'effroi de la révélation à l'angoisse du devenir, à travers le processus relativement protecteur d'une névrose traumatique. En lien avec cette conception très pessimiste de l'évolution parentale, les auteurs insistent sur la fréquence de la psychotisation de l'enfant aveugle.
- R.N. EMDE et C. BROWN (1978 (45)), étudiant les processus d'adaptation de 6 familles à la naissance d'un enfant trisomique, mettent l'accent sur leurs différences, tenant aux personnalités des parents plus qu'à la

gravité de l'état initial de l'enfant. De plus, leur observation clinique détaillée des interactions entre mère et enfant leur a permis de mettre en évidence une évolution en deux temps du double processus de deuil et d'attachement : après le traumatisme initial de la révélation, une seconde vague traumatique est provoquée au bout de quelques semaines à l'apparition chez l'enfant du sourire social et du regard, si leurs modalités déçoivent par trop l'attente maternelle. Bien établis, le sourire intentionnel et l'échange par le regard consolident l'attachement. Les auteurs démontrent à nouveau que c'est l'interaction circulaire entre mère et enfant qui fonde l'attachement réciproque et que les professionnels ont un rôle positif à jouer en facilitant l'expression du deuil des parents par une écoute précoce et continue.

- E. ZUCMAN (1978 (145)) décrit une autre modalité d'un processus de deuil en deux temps chez les parents d'enfants polyhandicapés. La révélation souvent tardive du deuxième handicap - dans la plupart des cas, la révélation d'une déficience mentale chez un enfant infirme moteur cérébral - provoque chez les parents une réactivation du traumatisme initial, dont le réaménagement est parfois impossible, surtout lorsque la révélation du deuxième handicap s'accompagne d'une exclusion de l'enfant et de sa famille hors des services qui en assuraient jusqu'alors la guidance. Les parents trouvent souvent refuge dans le déni de ce surcroît de difficulté pour l'enfant et de blessure pour eux-mêmes. Il faut savoir respecter ce déni jusqu'à ce que les parents réinstaurent suffisamment de confiance en eux-mêmes, en leur enfant et dans des services - encore trop rares actuellement en France - désireux et capables d'aider un enfant doublement handicapé.

213. - DES RECHERCHES RECENTES ONT TENTÉ D'ELUCIDER LE TRAUMATISME PARENTAL

- C.G.C. JANSSEN (1976 (72)) a réalisé une recherche auprès de 223 familles dont un enfant a une déficience mentale sévère, pour définir les facteurs déterminant le succès ou l'échec de l'adaptation parentale au handicap de l'enfant.

68 variables ont été étudiées, réparties en trois groupes :

- les unes concernent l'enfant et son handicap ;
- les autres la manière dont il a été révélé ;
- les troisièmes caractérisent les parents et l'environnement familial et social.

Cette étude analyse les déterminants principaux de huit dimensions de la conduite adaptative des parents, deux d'entre elles ont une importance fondamentale. Ce sont :

- l'anxiété pour l'avenir de l'enfant, qui est maximum lorsque l'étiologie de la déficience mentale reste inconnue, lorsque l'enfant a des troubles surajoutés et lorsque les parents ont une difficulté névrotique préexistante à faire face aux contraintes de la réalité ;
- le sentiment d'isolement social qui tient à la rareté des aides reçues de l'environnement social et professionnel ; ce sentiment d'isolement social a tendance à s'accroître quand l'enfant grandit.

Cinq autres variables ont moins d'impact :

- une vue irréaliste de l'avenir de l'enfant, à l'origine de laquelle on retrouve fréquemment une guidance précoce inadéquate ;
- leurs soucis de la conduite déviante de l'enfant, surtout si celui-ci est l'aîné ;
- la frustration, moins importante chez les parents altruistes ;
- le stress que constitue pour les parents l'existence de troubles du comportement chez l'enfant handicapé, surtout si ces troubles entraînent des perturbations dans sa fratrie ;
- la non-acceptation du handicap, plus rare chez les parents d'enfants trisomiques et à chaque fois que la cause du handicap mental est apparente.

Enfin, le sentiment de faute et de honte apparaît dans ces interviews comme la dimension paradoxalement la moins importante de l'adaptation des parents. On peut se demander, ce que C.G.C. JANSSEN ne fait pas, si ce n'est pas parce que ces sentiments sont particulièrement douloureux et profondément enfouis, qu'ils ont été peu exprimés dans ces interviews. Cependant, lorsque ces sentiments de faute et de honte existent - et c'est plus fréquent chez les parents peu instruits, ignorant la cause du handicap de l'enfant et ayant des troubles névrotiques préexistants - ils semblent avoir un impact important sur leur conduite adaptative.

Chacune des huit dimensions décrites dans la conduite adaptative des parents a donc des déterminants complexes dont les professionnels doivent tenir compte.

- M. PAQUAY-WEINSTOCK et coll. (1978 (104)) ont appliqué une approche systématique pour analyser la dynamique familiale de 25 parents d'enfants hémophiles. Les parents se répartissent en trois groupes que définissent leur adaptation au stress, les processus de "deuil" psychique à la révélation et le mode de communication intrafamiliale :
- 10 familles se restructurent sur un mode à la fois cohérent et ouvert : leur processus de deuil a été bruyant et intense, leur mode de comportement est stable avant et après la découverte de l'hémophilie, leur mode de communication est ouvert et direct.
- 8 familles se restructurent au prix d'un rétrécissement de leurs investissements sociaux, intellectuels et affectifs. Le processus de deuil a été chez elles diffus et pauvre, leur système de communication est indirect et caché.
- 7 familles se sont disloquées après le stress de l'hémophilie : elles étaient perturbées avant le stress, leur système de communication oscille entre la rigidité et la confusion.

Le degré de l'atteinte ne nous semble pas jouer un rôle très net - contrairement à ce que suggère l'auteur - non plus que l'âge de l'enfant lors du diagnostic, ni l'existence d'autres cas connus dans la famille, vivants ou décédés.

L'impact du mode de communication intrafamilial sur son adaptation au stress débouche pour les auteurs sur une indication de thérapie familiale systémique.

- J. HOLROYD et D. Mc ARTHUR (1976 (69)) ont mesuré l'impact du stress sur des parents d'enfants trisomiques et d'enfants autistiques et l'ont comparé entre eux et avec un groupe-contrôle de parents consultant le même centre de guidance pour d'autres raisons. Il ressort de leur étude que le groupe des parents d'enfants autistiques se distingue des deux autres - assez semblables entre eux - par une attitude significativement plus négative à l'égard de l'enfant.

Les 14 autres variables concernant le comportement des parents, la vie sociale ou les ressources financières de la famille, et les capacités de l'enfant, ne présentent pas de différences significatives dans les trois groupes (sauf bien entendu en ce qui concerne les troubles de la personnalité). L'auteur se demande s'il faut interpréter ces résultats dans le sens de l'hypothèse psychogénétique de la "froideur" des parents d'enfants autistiques, ou bien plutôt comme un mécanisme de défense à l'égard d'enfants au comportement très difficile à supporter. Nous penchons comme lui pour cette dernière hypothèse.

- J.M. MALESYS et coll. (1981 (95)) dans le cours d'une recherche portant sur "le vécu des aides techniques par l'adolescent handicapé moteur" ont interviewé les parents. Ils ont retrouvé chez eux la même souffrance culpabilisée et aggravée par le silence ; le non-dit, à l'intérieur du couple comme à l'égard de l'adolescent, amène souvent les parents à diverger, jusqu'à la discordance, sur les soins, les décisions de placements et même au sujet des causes de l'infirmité de l'enfant. Le centre de

rééducation motrice semble agir comme une "chambre d'écho" de ces souffrances, et les auteurs de la recherche insistent sur la nécessité d'offrir précocement aux parents un lieu de parole, pour alléger le poids de ce qu'ils appellent "le secret intra-systémique".

En conclusion, on peut formuler deux propositions :

- L'une concerne la recherche. Il semble qu'un pas de plus pourrait peut-être être franchi dans la compréhension des mécanismes complexes du traumatisme parental si l'on comparait les facteurs en jeu dans l'adaptation des parents à la survenue d'une maladie létale d'un enfant et dans la révélation d'un handicap congénital. Une telle recherche aurait de plus le mérite de désenclaver le handicap en montrant, comme vient de le faire cette discussion des travaux récents, que de nombreuses caractéristiques sont communes dans l'adaptation à des situations de handicap très différentes, et que, par conséquent, une même préparation de tous les professionnels est nécessaire pour qu'eux-mêmes s'adaptent aussi aux besoins des parents frappés par le handicap ou la maladie létale d'un des leurs.
- L'autre proposition concerne la révélation du handicap. Nous adopterons là les conclusions que J.L. LAMBERT (1978 (80)) tire de l'étude qu'il a faite auprès de 34 familles ayant un enfant trisomique. J.L. LAMBERT se fait l'interprète des parents dont il a analysé les difficultés qui se révèlent être plus graves dans les classes sociales défavorisées, traitées avec moins encore de respect si on en croit cette étude faite en Belgique ; les parents réclament une annonce "privée" du diagnostic, faite simultanément aux deux parents réunis, par quelqu'un qui puisse les informer avec précision sur les causes et les conséquences du handicap et sur ce qu'ils peuvent faire pour leur enfant.

22. - LES REPERCUSSIONS DU HANDICAP SUR LA VIE DES MERES ET DU COUPLE

La vie journalière des mères et du couple est aussi bouleversée par les contraintes concrètes et par le regard social, que l'est leur vie psychique dont on vient de parler.

221. - LES REPERCUSSIONS DU HANDICAP SUR LA VIE DES MERES

- Les actes les plus simples de la vie journalière apparaissent, à travers les témoignages écrits des mères ((20) (51) (57) (67)) ainsi qu'à travers des enquêtes (L. NOUET 1975 (102)), des études (C. LEBARBIER 1979 (85)) ou des manuels (J. CARR 1975 (23) et N. FINNIE 1979 (48)), rencontrer de nombreuses embûches liées à la présence de l'enfant handicapé à la maison, à ses besoins, à ses difficultés physiques ou à son comportement. En fonction de son âge et du type de son handicap, les contraintes ne sont pas les mêmes, mais elles pèsent pratiquement toujours sur toutes les activités de la vie quotidienne : l'alimentation de l'enfant, son habillement, les soins corporels, l'usage qu'il fait de l'espace, du mobilier, des objets de la vie quotidienne, posent des problèmes journaliers, réclament des adaptations renouvelées que la mère doit créer en engageant beaucoup de temps, de patience et d'imagination. Des manuels comme celui de N. FINNIE, écrit et dessiné à l'intention des mères de jeunes IMC ou celui de P. FREEMAN (1975 (52)) à l'intention des mères d'enfants sourds et aveugles montrent la multitude des détails concrets qui viennent petit à petit modifier l'aspect de la maison et les activités de chaque jour, pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant. Ces efforts d'adaptation ne laissent plus à la mère de temps personnel et font d'elle progressivement et insidieusement une éducatrice ou une thérapeute, de service en permanence au foyer. Cette réclusion naturelle est renforcée par les difficultés matérielles et sociales pour sortir et se déplacer en compagnie d'un enfant handicapé, et par les problèmes à résoudre pour trouver un "baby-sitting" adéquat lorsque l'enfant reste à la maison (WATSON 1979 (141)).

Dans les travaux de cette décennie, l'évolution culturelle vers un partage des tâches journalières plus équilibré entre le père et la mère apparaît : A. VAN NOORDT (1978 (137)) rapporte une expérience canadienne dans laquelle c'est le père qui est allé se former aux techniques concrètes de l'éducation dans la vie journalière de son enfant autistique...

- La santé des mères d'enfants handicapés commence à apparaître comme digne d'intérêt dans différentes études. LONSDALE (1978 (91)), Mc ANDREW (1976 (93)), B.B. SATTERWHITE (1978 (119)) et S. GREGORY (1976 (59)) font des constatations convergentes auprès de mères d'enfants handicapés ou malades chroniques : environ un tiers des mères ont un mauvais état de santé psychique - elles se sentent déprimées - et somatique. Elles se plaignent de fatigue, de douleurs dorsales, et de troubles du sommeil : symptômes que certains rapporteront plutôt à la dépression qu'aux efforts physiques réalisés pour remplir toutes les tâches concrètes mentionnées ci-dessus, en particulier celle de soulever et de porter l'enfant handicapé.
- L'activité professionnelle des mères est également entravée par le handicap de l'enfant : L. NOUET (102), à partir de plus de 4000 réponses de mères d'enfants handicapés à une enquête réalisée en France à l'occasion de "l'Année Internationale de la Femme", précise que l'impact du handicap de l'enfant sur l'activité professionnelle de la mère - 2/3 des mères ont une profession - diffère en fonction de la catégorie professionnelle. Il est nul pour deux catégories extrêmes : les cadres et professions libérales d'une part, et les ouvrières agricoles d'autre part ont gardé dans l'ensemble leurs activités après la naissance de l'enfant handicapé. Cela signifie-t-il que les unes et les autres peuvent être aidées pour la garde de l'enfant ?

Dans toutes les catégories professionnelles, les mères ont cessé de travailler à des degrés divers : 10 % des commerçantes, 15 à 20 % des employées et des fonctionnaires, près de 50 % des ouvrières n'ont plus d'activités professionnelles.

Pour celles qui travaillent, ce n'est pas sans problème. Plus d'un tiers d'entre elles préféreraient travailler à temps partiel, avec des horaires aménagés, surtout pour elle-même, parfois pour leur mari.

R.L. WATSON et E. MIDLARSKY aux U.S.A. (1979 (141)) ont comparé un groupe de mères d'enfants déficients mentaux à un groupe de contrôle et trouvent, dans le premier groupe, deux fois plus de mères travaillant à temps partiel, et trois fois plus ayant recours à l'aide de la famille pour la garde de l'enfant, garde qu'elles font encore assurer lorsque l'enfant est âgé de 12 ans, ce qui n'est pas le cas dans le groupe contrôle.

On voit à travers ces études que non seulement les contraintes qui pèsent sur les mères d'enfants handicapés sont plus lourdes, mais que de surcroît elles sont indéfiniment prolongées.

222. - LES REPERCUSSIONS DU HANDICAP SUR LA VIE DU COUPLE PARENTAL

Sur ce sujet fondamental, nous avons été surpris de constater que les recherches sont inexistantes, les études sont rares et de méthodologie incertaine, les commentaires, les réflexions, les témoignages sont plus nombreux, mais partiels et superficiels.

Les répercussions du handicap d'un enfant sur la vie du couple parental apparaît plutôt comme un sujet encore tabou.

Des quelques travaux récents que nous avons réunis, on peut néanmoins tirer quelques indications convergentes, qui pourraient servir de point de départ à des recherches ultérieures.

Les descriptions cliniques rapportées ci-dessus et les témoignages mettent tous l'accent sur l'isolement de la mère dans une lutte permanente pour aménager la vie quotidienne de l'enfant.

- Fréquent est le déséquilibre des tâches concrètes entre la mère et le père, et le cercle vicieux qui s'instaure entre eux : la mère engluée dans ses tâches matérielles ne retient pas, ou même repousse le père que rien n'attire à la maison... Ces faits sont d'une grande banalité, ils peuvent même être considérés comme une simple exagération de la vie familiale la plus habituelle. Ils provoquent néanmoins une mise à l'épreuve quotidienne des liens du couple (C. HANNAM (62)).
- S. GREGORY (1976 (59)) a tenté d'étudier d'un peu plus près la vie des parents d'enfants sourds. Elle indique par exemple que les pères d'enfants sourds n'aident leur épouse ni plus ni moins que les pères d'enfants normaux, mais que ce faisant ils se trouvent être plus aidants que les pères d'enfants IMC. Elle a également interrogé les couples de parents sur leur vie sexuelle ; les questions et les réponses semblent difficiles à exprimer, difficiles à interpréter aussi. Les difficultés habituelles de communication lorsqu'il s'agit de handicap sont là, semble-t-il, particulièrement intenses. Sur l'ensemble des réponses, l'auteur s'avance jusqu'à dire qu'environ un quart des parents pensent que leurs relations sexuelles s'étaient améliorées après la naissance de l'enfant, un quart qu'elles s'étaient détériorées, un quart qu'elles n'avaient pas été modifiées ; le dernier quart n'a pas répondu. Ces données d'interview n'ont qu'une valeur indicative.
- G. LONSDALE (1978 (91)), interviewant 60 familles d'enfants très handicapés, indique que les parents reconnaissent, dans 40 % des cas, que le handicap a fait peser un poids sur leur vie de couple ; dans 8 % des cas s'est produit une rupture totale.
- La rupture manifestée par un divorce est évidemment aisément repérable. Les taux de divorce indiqués dans les études récentes vont de 6 % en Australie (I. Mc ANDREW 1976 (93)) à 17 % en France (L. NOUET 1975 (102)) : ils semblent donc dans l'ensemble à la fois modérés... et ininterprétables, puisque jamais référés explicitement au taux de divorce du reste de la population à la même époque. Ces indications s'accompagnent toutefois dans la plupart des cas de commentaires qui indiquent que ces

divorces doivent être considérés comme la cristallisation de conflits dans le couple, antérieurs à la naissance de l'enfant handicapé : ceci correspond aux données de la pratique clinique, mais est loin d'être prouvé.

- Plus obscures encore, et plus spécifiques aussi, sont les répercussions de la naissance d'un enfant handicapé sur le désir de procréer : dans toutes les études déjà citées, l'auto-dévalorisation, l'anxiété, le sentiment de culpabilité font souvent renoncer, au moins dans un premier temps, à avoir un autre enfant. L. NOUET (102), sur 4000 réponses, constate que 40 % des mères ne veulent plus avoir d'enfant et prennent des mesures contraceptives, 40 % veulent avoir un autre enfant, 20 % ne s'engagent ni dans un sens ni dans l'autre. La question n'a pas été soulevée de savoir si, parmi elles, il en est qui renoncent purement et simplement à avoir des relations sexuelles. Il est seulement souvent indiqué que la pratique de la contraception pose aux mères des problèmes, d'ailleurs non précisés.

223. - REPERCUSSIONS DE LA NAISSANCE D'UN ENFANT HANDICAPE SUR LA VIE SOCIALE DES PARENTS

- G. LONSDALE (1978 (91)) affirme, à partir de l'interview de 60 familles anglaises, que celles-ci voient leur vie sociale et professionnelle (pour ce qui est du père) perturbée dans 50 % des cas.
- M. VOYSEY (1972 (139)), à travers le suivi d'une vingtaine de familles pendant dix-huit mois, a fait une analyse psycho-sociologique précise du poids que fait peser sur les parents "le regard des autres" (M). Il analyse le mécanisme par lequel la compétence des parents est menacée par la

(M) "Le regard des autres" est le titre d'un grand film réalisé en 1980 par le Conservatoire National des Arts et Métiers (C.N.A.M., Laboratoire Brigitte Frybourg) qui met en image le surhandicap imposé par le regard social.

remise en cause de leur rôle éducatif traditionnel : les incertitudes qu'ils ressentent au sujet du comportement que leur enfant handicapé adoptera en public abolissent pour eux les règles du jeu social. Les parents sont d'ailleurs dans une double incertitude : ils ne peuvent prévoir le comportement de l'enfant en public et ne peuvent pas non plus se faire une idée de l'image que le public aura de l'enfant handicapé. Ils sont, de plus, partagés entre des désirs et des besoins contradictoires : le désir que l'enfant apparaisse aussi normal que possible dans la vie sociale est contredit par le besoin d'obtenir des aides administratives et humaines, ces aides n'étant obtenues que si le "stigmata" du handicap est suffisamment affirmé. Les moyens nécessaires pour franchir ces barrières sociales dépendent essentiellement de la maîtrise de l'information : celle des parents, celle du public.

M. VOYSEY démontre en conclusion qu'une information bien faite permet aux parents de développer leur compétence à la rencontre sociale également dans d'autres domaines que celui du handicap de leur enfant. Ces mécanismes et ces solutions sont d'ailleurs valables aussi bien pour l'amélioration des interactions sociales de n'importe quelle famille.

- R. KOCH et J.C. DOBSON (1976 (78)) abordent dans leur ouvrage collectif la dimension sociale du handicap : ils considèrent que les déficiences mentales forment "une communauté nationale à haut risque favorisant le changement social". Parmi les auteurs, SCHILD situe les perturbations familiales, devant la déficience mentale qui frappe dans toutes les classes sociales, au rang des multiples stress vécus actuellement par la famille, mais il fait remarquer que si les réactions d'adaptation sont les mêmes dans toutes les classes sociales, il faut reconnaître que les plus pauvres se servent moins bien des aides auxquels le handicap mental leur donne droit.
- J.M. BOULESTEIX et E. FALQUE (1979 (16)) ont confirmé ce dernier point dans une étude portant sur environ 200 familles ayant un enfant handicapé. Ils les ont interrogés sur les difficultés rencontrées auprès de l'administration pour faire reconnaître les droits sociaux très larges que la

législation de 1975 a instauré en France en faveur des personnes handicapées : 30 à 40 % des parents interrogés reprochent à l'administration sa lenteur, son opacité, sa rigidité, le manque d'information et de prise de responsabilité personnelle. Les mécontents sont plus nombreux parmi les parents jeunes et les catégories socio-professionnelles peu qualifiées. Ces parents se sentent plus souvent humiliés par l'administration, comme s'ils prêtaient au fonctionnaire qui leur répond un jugement qui fait écho à leur sentiment profond de culpabilité.

Les auteurs de cette étude concluent qu'il existe un lien entre l'attitude des parents à l'égard du handicap et leur attitude à l'égard de l'administration : ces parents forment donc une population plus vulnérable que les autres usagers. Les fonctionnaires devraient être préparés à les accueillir avec compréhension. Nous nous demandons si leurs conclusions ne sont pas valables aussi pour d'autres populations "vulnérables" dans les contacts avec l'administration, que ce soient les personnes âgées ou les migrants ?

En conclusion, on peut retenir de ce chapitre que le handicap d'un enfant agit non pas comme provocateur, mais comme révélateur des potentiels ou des difficultés de son milieu familial : la créativité ou la fragilité maternelle, la solidité ou la faille du couple, la compétence ou le repli social (VOYSEY signale que le développement de la compétence sociale est plus aisé dans les classes moyennes) se trouvent renforcés pour le meilleur et pour le pire après la naissance d'un enfant handicapé.

23. - LES GRANDS-PARENTS ET L'ENFANT HANDICAPÉ

Il existe un contraste frappant entre l'importance clinique de la place des grands-parents dans la dynamique familiale autour de l'enfant handicapé et la rareté, voire l'absence de témoignages, d'études et de recherches sur ce sujet.

- La 6^{ème} journée scientifique du centre de guidance infantile de l'Institut de Puériculture de Paris, tenue en 1978 (M. SOULE 1979 (128)), consacrée au thème "Les grands-parents dans la dynamique psychique de l'enfant", avait été significative à cet égard : non seulement les travaux présentés n'ont fait aucune référence aux grands-parents d'enfants handicapés, mais encore il y a été fort peu question du rôle des grands-parents dans la garde des petits enfants dont la mère travaille. Ce vide a été comblé par des exposés fort intéressants sur des modèles historiques, littéraires ou ethnologiques de la fonction d'aïeul.

L'historien Ph. ARIES explique à cette même journée scientifique, ce manque par la disparition après les années 1920 de la solidarité entre les 3 générations dans les sociétés urbaines, avec marginalisation des deux extrêmes : le troisième âge et la jeunesse. Cette exclusion sociale se retrouve même dans les meilleurs ouvrages : c'est ainsi que M.K. PRINGLE (1974 (107)) ne fait guère de place aux grands-parents dans "Les besoins de l'enfant".

Pourquoi dans ces conditions faire place dans cette monographie aux grands-parents de l'enfant handicapé ?

- La première raison est dans la pratique journalière où l'on constate que les comportements des grands-parents ont beaucoup d'importance pour les parents de l'enfant handicapé. De nombreux témoignages de mères et quelques études (I. Mc ANDREW 1976 (93) par exemple) évoquent en quelques mots le recul et parfois la fuite des grands-parents. Ce mouvement psychique profond, qui aggrave la blessure narcissique et la détresse dans les deux générations, est sans doute aussi le résultat d'une interaction entre les parents "coupables" de donner la vie à un enfant handicapé et la culpabilité de leurs propres géniteurs à leur égard. Ces affects très intenses et très douloureux sont de plus vécus de part et d'autre dans le climat propre à toute naissance : celui d'une résurgence des premiers liens entre la mère qui vient d'accoucher et sa propre mère. La sommation d'affects aussi violents autour de la naissance d'un enfant handicapé ne peut se résoudre souvent que dans une fuite réciproque que la méconnaissance et le non-dit risquent de pérenniser.

Dans d'autres cas, jamais étudiés à notre connaissance, mais qui ne semblent pas exceptionnels, un relais stable s'établit entre la mère et une grand-mère pour apporter le support nécessaire à l'enfant handicapé : mieux connaître les forces psychiques et sociales en jeu dans ce relais entre deux générations ne pourrait qu'être bénéfique à d'autres parents et grands-parents d'enfants handicapés et aussi sans aucun doute pourrait éclairer d'une manière beaucoup plus large l'élevage des enfants. Dans nos sociétés urbaines le clivage des générations ne doit pas être considéré comme inéluctable, ainsi que le suggèrent d'autres modèles culturels : la coopération inter-génération réalisée, par exemple, dans la Chine urbanisée.

- La deuxième raison pour garder ici la place des grands-parents est d'ordre théorique : les travaux de I. BOSZORMENYI-NAGY (1973 (15)) montrent à travers le concept de "loyauté invisible" que, si la société urbaine a détruit la solidarité sociale entre les générations, il persiste entre elles le ciment puissant de la solidarité psychique : la loyauté intergénérationnelle est définie comme une obligation de répondre aux attentes d'ordre relationnel du groupe familial.

Même lorsqu'elle est apparemment transgressée par le divorce des générations, la loyauté devenue invisible continue d'exercer une force de contrainte, alors productrice de culpabilité et d'angoisse pathogènes.

Le concept de loyauté entre les générations nous semble susceptible d'éclairer le mécanisme des comportements de rejet ou de relais, qui joue dans la famille des enfants handicapés, comme dans toutes les autres.

Ce champ de recherche, qui reste à explorer, est un de ceux qui peuvent déboucher sur la prévention du surhandicap majeur pour les parents et grands-parents qu'est la solitude.

24. - LA FRATRIE DE L'ENFANT HANDICAPE

241. - LA PROBLEMATIQUE DE LA FRATRIE

La fratrie de l'enfant handicapé a été très étudiée au cours de la dernière décennie, mais les nombreux documents qui témoignent de l'intérêt du problème aboutissent souvent à des conclusions contradictoires. Ces contradictions sont certes motivées par la diversité des auteurs : parents, chercheurs et professionnels ne tiennent pas sur ce sujet le même langage... Mais il nous semble que l'absence de connaissance théorique et clinique de la dynamique relationnelle des fratries en général y soit également pour quelque chose.

Ces contradictions constituent une problématique très ouverte dont quelques questions émergent :

- Les parents ont tendance à considérer qu'il n'y a pas de problèmes dans la fratrie (U.N.A.P.E.I. (136)) ; la maman d'un enfant handicapé (AMENTIA 1980 (2)) rapporte directement ce que lui dit son fils non handicapé : "O.K., on fait comme vous"; ceci situe la question au coeur des processus naturels d'identification et d'interaction. Mais le problème est-il si simple que cela ? Les parents n'ont-ils pas tendance à scotomiser les difficultés de la fratrie ?

Les professionnels sont d'un avis opposé :

- I. Mc ANDREW (1976 (93)), lors de l'étude de 116 familles, trouve que 45 % des fratries sont perturbées (15 % ont nécessité une prise en charge thérapeutique), 50 % des fratries s'entendent mal avec l'enfant handicapé.
- Inversement G. LONSDALE (1978 (91)) considère que ces perturbations sont beaucoup moins fréquentes : il relève 9 % de troubles du comportement sur 60 fratries et 13 % de mésententes fraternelles.

Que penser de ces résultats contradictoires ?

- Le rang de l'enfant handicapé est toujours considéré comme important. C. HANNAM (1980 (62)) suggère que la place d'aîné est la plus difficile à tenir à la fois pour l'enfant et pour ses parents, mais, dit-il, l'important n'est-il pas que, quel que soit le rang de naissance de l'enfant handicapé, chacun ait sa place dans la fratrie ?
- N. DOERNBERG (1978 (40)) pose encore une autre question : l'effort de rééducation que les professionnels imposent parfois aux familles ne déséquilibre-t-il pas le bien-être familial, en particulier celui de la fratrie ?

Nous rapportons ici quelques unes des réponses fournies par des travaux récents :

242. - LE COMPORTEMENT DES PARENTS A L'EGARD DE LA FRATRIE

- Les parents eux-mêmes sont conscients de ne pas traiter de la même manière l'enfant handicapé et sa fratrie. Les parents sont plus indulgents à l'égard de l'enfant handicapé dans 17 % des cas dans l'enquête de L. NOUET (1975 (102)) et dans la moitié des cas lorsqu'il s'agit d'enfants sourds (S. GREGORY 1976 (59)).
- Des frères et soeurs d'enfants paralysés se sont exprimés directement à ce sujet (Association des Paralysés de France 1970 (6)). Ils disent leur sentiment d'injustice, de délaissement, leurs craintes pour leur propre avenir professionnel et familial, redoutant sur ce dernier point de transmettre un handicap héréditaire. Ils se sentent surtout chargés précocement de responsabilités excessives pour aider puis remplacer les parents, comme s'ils étaient eux-mêmes "parentifiés" ; ils rejoignent leur frère ou soeur handicapé pour réclamer avec eux une éducation plus égalitaire.

243. - LES RELATIONS DE L'ENFANT HANDICAPE ET DE SA FRATRIE

Ces jeunes ressentent donc entre eux des sentiments de jalousie. Mais ceux-ci n'existent-ils pas dans toute relation fraternelle depuis la nuit des temps ?

A ce sujet les travaux récents portent surtout sur la fratrie des enfants sourds :

- M. LANDRY et C. MOTTIER (1977 (82)), à partir de l'étude de 100 familles, analysent le jeu subtil qui se joue parfois entre frères et sœurs : délaissé, l'enfant normal en arrive à s'identifier à son frère sourd, objet des préoccupations maternelles et demande comme cadeau de Noël une prothèse auditive !
- P.M. SCHWIRIAN (1976 (123)) a fait une recherche intéressante sur l'impact de l'enfant sourd d'âge préscolaire sur la conduite de ses aînés :

En comparant 77 fratries de jeunes sourds à un groupe-contrôle apparié, il étudie chez les aînés le degré d'autonomie, la prise de responsabilité et l'ouverture de leurs contacts sociaux, en tenant compte de 7 variables. La comparaison des deux groupes ne permet pas de déceler de différences significatives dans le comportement des aînés.

L'auteur conclut que l'absence d'impact du jeune sourd sur sa fratrie s'explique par des caractéristiques propres à la surdité : c'est un handicap non visible, dont la mère ne se sentirait pas coupable (?) et qui, n'entravant pas l'autonomie pratique, ne demande pas d'aide excessive de la part des aînés. On peut toujours souhaiter que P.M. SCHWIRIAN ait raison...

244. - QUE SE PASSE-T-IL POUR LES FRERES ET SOEURS DE L'ENFANT HANDICAPE ?

- Il n'est pas nécessaire de discuter à nouveau de la fréquence, très diversement appréciée, des troubles du comportement dans la fratrie. Qu'elle

soit présente dans 10 % ou 25 % (L. NOUET (102)), ou 50 % des cas, la souffrance de la fratrie existe, liée à l'indisponibilité concrète et affective de la mère pour les frères et soeurs normaux.

Quelques études apportent des précisions sur les mécanismes en jeu :

- A. et F. BRAUNER (1978 (18)), à partir de leur longue expérience pédagogique et thérapeutique auprès des enfants autistiques et de leurs familles, décrivent les multiples aspects du malmenage involontaire des frères et soeurs normaux : ce sont eux qu'on éloigne parfois de la famille pour soulager la mère ; d'autre part, pour lutter contre l'anxiété que développe en eux le comportement inquiétant de l'enfant autistique, ils cherchent à s'affirmer soit par un comportement hostile, soit par un dévouement qui n'est pas de leur âge. De son côté l'enfant autistique a souvent du mal à supporter "l'imprévisibilité" de ses aînés ou la simple présence du puîné qui lui dérobe un peu de l'attention maternelle.

Les auteurs, devant la complexité de ces tensions, génératrices d'un surcroît de handicap pour tous les membres de la famille, pensent que les professionnels doivent en avoir conscience pour proposer une aide préventive aux frères et soeurs, et en tout cas pour ne pas accentuer involontairement le clivage de la fratrie par des exigences trop contraignantes à l'égard des mères de famille.

- C.G. LONG et J.R. MOORE (1979 (90)) montrent que les attentes des parents sont plus positives à l'égard de la réussite scolaire de leurs enfants normaux qu'à l'égard de celle de leur enfant épileptique.

Cependant, en dépit de cette attitude favorable, 20 % des fratries sont perturbées, sans que l'auteur précise à quels autres facteurs sont liées ces perturbations : le silence des parents sur l'épilepsie (le non-dit est la règle dans un tiers des familles) peut jouer sur tous les enfants un rôle anxiogène qui n'est pas précisé ici.

- De même FOTHERINGHAM (1972 (50)) analyse avec beaucoup de précision la détérioration de la santé physique et de l'équilibre des frères et soeurs de 38 enfants arriérés profonds maintenus à leurs foyers. Il décrit également la détérioration des conduites éducatives des parents à leur égard, ainsi que les tensions dans le couple parental, sans tenter d'expliquer l'interaction possible de ces différents facteurs. Le fait que les fratries d'enfants placés ne s'améliorent pas nettement après le placement n'est pas non plus clairement expliqué.

En conclusion, on peut considérer toutes ces études récentes comme une première approche d'interactions très complexes, dans lesquelles la fratrie de l'enfant handicapé apparaît comme "une caisse de résonance" du trouble émotionnel vécu par les parents.

On voit également qu'une meilleure connaissance de ces interactions permettrait des actions préventives à l'égard de la santé mentale de la fratrie de l'enfant handicapé, et donc de tout le groupe familial.

Cependant on peut craindre que cet effort ne soit subordonné à des progrès préalables des connaissances générales sur la dynamique relationnelle des fratries, en soi, et en tant que régulateur de la fonction parentale.

25. - LES REPERCUSSIONS FAMILIALES EN FONCTION DU CONTEXTE CULTUREL

Nous n'examinerons ici que l'influence du contexte culturel sur la genèse des handicaps et sur l'adaptation de la famille à la survenue d'un enfant handicapé. En effet, nous avons analysé plus haut (21 et 22) quelques études ((16) - (72) - (78) - (102) - (139)) montrant de quelle manière l'appartenance à telle ou telle classe sociale module l'adaptation familiale au handicap. Rappelons que pour l'essentiel ces travaux montrent que la classe sociale n'influence pas les réactions psychiques d'adaptation et qu'elle ne

joue un rôle que sur l'adaptation sociale, plus facile pour les classes moyennes que pour les classes extrêmes, les plus pauvres éprouvant des difficultés particulières à faire usage de leurs droits sociaux - dans le domaine du handicap comme dans les autres.

251. - LE CONTEXTE CULTUREL JOUE-T-IL UN ROLE DANS LE GENESE DES HANDICAPS ?

Trois études publiées au cours de la dernière décennie permettent de penser que le contexte culturel ne joue pas de rôle direct dans la genèse des handicaps :

- M. KAFFMAN (1972 (74)) a comparé en Israël les troubles affectifs des enfants nés et élevés en Kibboutz avec ceux du reste de la population. Il trouve le même taux et le même type de perturbations dans les deux populations montrant par là que, contrairement à ce qu'avait laissé entendre B. BETTELHEIM, dans "Les enfants du rêve", l'élevage des enfants en Kibboutz n'annule ni ne compense l'influence parentale qui garde toute sa diversité.
- H. COLLOMB (1977 (29)), à propos de l'évolution rapide des cultures africaines, et J.A. SERRANO (1980 (124)) à propos des familles de migrants vivant en France, amènent à penser que c'est non pas la culture, mais la mutation culturelle - par désintégration ou par transplantation - qui peut jouer un rôle pathogène sur le groupe familial.

252. - LE CONTEXTE CULTUREL MODIFIE-T-IL L'ADAPTATION FAMILIALE AU HANDICAP ?

L'impact du contexte culturel sur l'adaptation des familles au handicap d'un des leurs est très difficile à cerner :

- D'une part, il existe un consensus, non vérifié objectivement, qui fait dire souvent (SESAME (125) - E.ZUCMAN (145)) que la culture judéo-chrétienne renforce le sentiment de culpabilité parentale. Par contre lorsque

P. DARDENNE et coll. (1980 (33)) étudient avec précision les réactions de familles bretonnes confrontées à la myopathie de leur(s) enfant(s), ils constatent avec surprise que le traumatisme psychique anéantit la foi religieuse dans cette région de haute catholicité.

- D'autre part, les quelques recherches réalisées au sujet de l'impact de l'appartenance culturelle sur l'adaptation familiale au handicap montre que l'articulation des facteurs n'est pas simple :
- Rappelons la recherche de CASTRO de la MATA, rapportée par E.J. ANTHONY (1974 (4)) sur l'adaptation de familles péruviennes à l'invalidité du père ; elle montre d'une part que ce n'est pas une culture, mais des sous-groupes culturels qui entrent en jeu ; et que d'autre part, leur influence se fait indirectement par l'intermédiaire de différents types d'autorité familiale.
- La recherche de L. WELLER et coll. (1974 (142)), sur la perception et l'acceptation de la déficience mentale dans des familles israéliennes, montre que les sous-cultures d'origine - aschkenaze et sépharade - ne jouent aucun rôle dans la perception, la culpabilité et l'acceptation. L'influence sociale constatée dans cette recherche est celle de la catégorie socio-professionnelle, encore est-elle considérée par les auteurs comme très partielle. Elle ne joue pas sur l'ajustement émotionnel, ni sur le sentiment de culpabilité, toujours intense. La seule constatation est que les classes défavorisées auraient une perception moins aiguë de la déficience mentale de l'enfant ; mais il peut s'agir d'un artefact puisque cela concerne plus souvent, dans ces milieux défavorisés, une déficience mentale modérée, plus difficile à affirmer - et pas seulement aux yeux des parents...
- V. FLORIAN et coll. (1981 (49)) apportent un éclairage complémentaire. Ils comparent, en Israël, les modalités d'adaptation sociale de 57 familles juives et celles de 74 familles arabes à leurs enfants IMC devenus adultes. Les différences sont considérables : les familles juives, dont les mères gardent une activité professionnelle, comptent sur elles-mêmes surtout, sur la communauté à un moindre degré, et pas du tout sur

les associations de parents. Les familles arabes, dans lesquelles les mères ne travaillent pas, comptent sur les conseils de la famille élargie, sur la vente des biens familiaux ou sur les aides publiques, et sont très intéressées par l'action associative. L'auteur discute honnêtement ses résultats en se demandant s'il s'agit là de différences culturelles, psychologiques ou sociales.

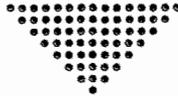
En conclusion, l'influence du contexte culturel sur les répercussions familiales du handicap n'a pu être appréhendée ici qu'à travers un petit nombre de travaux très hétérogènes les uns par rapport aux autres. Cependant, pour l'essentiel, nous en avons retenu la complexité des facteurs en jeu, et par conséquent la présomption à poser cette question qui en recouvre une autre non moins présomptueuse : les attitudes des professionnels, les orientations proposées aux familles sont-elles influencées par le contexte socio-culturel dans lequel baignent parents et professionnels ? A cette question, partie intégrante de la problématique, mon expérience professionnelle en France et à l'étranger me suggérerait une réponse positive que je n'ai pu faire étayer par aucune donnée issue d'études ou de recherches.

Là encore, comme dans l'étude israélienne de FLORIAN, les recherches concernent non pas l'environnement culturel, mais plutôt l'influence de la situation socio-économique ou socio-professionnelle des parents sur les modalités de la prise en charge de leurs enfants.

- La recherche de B. ROUGIER et coll. (1979 (113)) en est un exemple : à partir d'une enquête épidémiologique approfondie en région parisienne portant sur plus de 3000 enfants exclus de l'école en raison d'un handicap sévère, les auteurs étudient la catégorie socio-professionnelle des parents. Ils constatent que les C.S.P. défavorisées sont sur-représentées dans cette population qui comporte d'ailleurs près de 50 % d'enfants déficients mentaux moyens et légers. Les parents appartenant aux classes défavorisées n'expriment pas de demande précise d'orientation (il n'est pas dit qu'on les entende...), ou demandent l'internat. Les professionnels

proposent eux-mêmes et mettent en oeuvre ce type de solutions lourdes plus souvent que pour les enfants des classes moyennes et supérieures, orientés plutôt vers les aides ambulatoires et les classes spécialisées.

De telles études mériteraient d'être approfondies et diversifiées pour élucider la complexité des mécanismes en jeu dans l'offre et la demande de soins et d'orientation éducative. Mais ces premiers résultats constituent néanmoins une mise en garde contre le risque de renforcement des inégalités sociales.



3 - AIDER LES PARENTS...

AIDER LES PARENTS...

31. - GUIDANCE PARENTALE

311. - LES ATTENTES DES PARENTS

Tous les parents d'enfants handicapés ont - au départ - une attente d'aide. Tous leurs écrits récents en témoignent ((20) - (51) - (57) - (62) - (67)). Au cours de cette dernière décennie, néanmoins, la demande d'aide s'est nettement différenciée de ce qu'elle était il y a trente ans (Mc KENNA 1978 (94)). En effet, les parents n'ont plus à réclamer l'apport technique de soin et d'éducation spécialisée puisque maintenant existe dans tous les pays développés, au moins dans les grandes villes, un équipement de soin et d'éducation qualitativement et quantitativement important, sinon toujours suffisant.

- Sur le plan pratique, J.L. LAMBERT (1978 (80)) rapporte qu'en Angleterre les attentes principales des parents - qu'il considère avec l'attention due à des "consommateurs" ! - se portent avant tout sur la guidance parentale (95 %) et les aides financières (95 %), à un moindre degré sur les services (80 %) et moins encore sur les groupes de parents (55 %). Mais là n'est pas l'essentiel. Leur attente fondamentale est double : ils veulent être compris et ils veulent être relayés (C. HANNAM 1980 (62)).
- "Être compris", cela signifie pouvoir être écouté, sans a priori, par quelqu'un qui saura entendre le langage explicite, mais aussi l'implicite (S. TOMKIEWICZ 1973 (132)), et qui, en tout cas, ne parlera pas à leur place.

- "Etre relayé", cela signifie être aidé par les professionnels dans les institutions et les services sans être destitué du rôle et de la responsabilité des parents ; c'est par conséquent garder la maîtrise des décisions qui concernent l'enfant, et garder ou retrouver un rôle actif à l'intérieur même des institutions ; par ailleurs, c'est également conserver le droit à la parole au sein même des études et des recherches. Plusieurs travaux récents se présentent comme un relais de la voix des parents ("Parent speak" 1978 (105)).

Ces attentes spécifiques semblent être nées du clivage conflictuel qui s'est progressivement instauré et développé entre professionnels et parents (Cf. plus loin 33). Néanmoins, la plupart des travaux analysés ici montrent qu'elles inspirent déjà, pour une grande part, les pratiques actuelles. En effet, ce que nous appelons en France pour l'instant la "guidance parentale" ce qu'en langue anglaise on retrouve sous la dénomination plus égalitaire - qui n'est pas due au hasard - de "working with families", reflète un désir relativement neuf de coopération mutuelle entre professionnels et parents, même lorsque l'enfant n'est plus au foyer.

312. - L'APPORT DE LA RECHERCHE A L'EVOLUTION DES PRATIQUES

- Les travaux du IVème Congrès de l'Association pour l'Etude Scientifique de la Déficience Mentale (MITTLER 1977 (100)) reflètent parfaitement cette évolution des recherches et des pratiques vers le respect et le support du rôle actif des familles - et plus particulièrement des mères - dans la prévention et dans l'éducation. De plus, l'ensemble de ces travaux confirment d'autres évolutions relativement récentes :
 - L'intérêt scientifique et pratique des programmes de stimulation précoce s'adressant simultanément aux enfants socialement défavorisés et aux enfants handicapés.
 - L'importance fondamentale de la stimulation du langage dans les programmes de prévention et d'éducation précoce, dans ces deux groupes.

- La question de la permanence des gains de développement précocement obtenus est résolue depuis 1979 sur le mode positif après avoir été appréciée de manière contradictoire dans différents travaux.
- o Avant d'aborder l'analyse détaillée des différents types d'aide qui constituent "la guidance parentale", nous voudrions faire une place liminaire à la recherche de W. WOLFENBERGER et R.A. KURTZ (1974 (144)) qui met en lumière un autre aspect de l'importance du langage.

Ces auteurs ont étudié auprès de 105 parents d'enfants déficients mentaux leur compréhension de la terminologie concernant ce handicap, l'usage qu'ils en font eux-mêmes, et le jugement qu'ils portent sur ces divers termes, lorsqu'ils s'appliquent à la déficience mentale en général, et à leur enfant en particulier.

Les résultats de cette recherche montrent que :

- Les parents connaissent et acceptent mieux les termes scientifiques ("Minimal Brain Damage", par exemple), que ceux qui impliquent un jugement de valeur ("idiot", par exemple).
- Ils acceptent plus volontiers les termes scientifiques récents, surtout dans la mesure où ils appartiennent au domaine pédagogique plutôt que médical. C'est ainsi que les termes d'échec scolaire ou de retard de langage sont mieux acceptés que celui de retard mental.

Les auteurs concluent que l'attitude des parents est réaliste. Ils acceptent le diagnostic objectif mais refusent l'étiquette connotée par le rejet social.

Il nous semble que cette étude démontre en outre l'usure accélérée des mots, quels qu'ils soient, qui désignent le malheur. Mais, même si cette usure paraît être inévitable, nous pensons, comme les auteurs, que tout professionnel doit être vigilant pour éviter les stéréotypes et les jugements à l'égard des enfants comme des parents.

- H.J. FREUDENBERGER (1974 (54)) montre par ailleurs que l'usure n'atteint pas seulement les mots dont se servent les parents, les administrations ou les professionnels, mais qu'elle atteint également la personne même de l'intervenant social qui risque de "se brûler" dans son engagement. H.J. FREUDENBERGER propose de prévenir cette usure, qui aboutit souvent chez les professionnels à des conduites rigidifiées, par une prise de conscience du risque, par la connaissance des signes d'alarme et par un travail d'équipe.

313. - LA GUIDANCE PARENTALE EN CONSULTATION

Nous n'analyserons ici que les travaux ayant trait au soutien individuel des parents, vus exclusivement en consultation dans des centres de guidance spécialisée (M).

- J.Y. HAYEZ (1978 (65)) décrit, à propos des centres de guidance qui reçoivent, non pas des enfants handicapés physiques, mais des enfants ayant des troubles du comportement, les multiples fonctions remplies par la guidance parentale. Selon les cas et les moments de la prise en charge, mais surtout selon la formation des intervenants et l'objectif du centre de guidance, deux grands types de fonction sont exercés :

- soit une fonction psychothérapeutique, à laquelle on peut rattacher une simple fonction d'écho permettant la verbalisation des non-dits ;
- soit une fonction plus ancrée dans le concret : interventions déculpabilisantes, informations, interventions directives.

(M) En France, les centres de guidance sont plus souvent des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (C.M.P.P.), des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (C.A.M.S.P.), ou des Dispensaires d'Hygiène Mentale (D.H.M.), parfois des consultations hospitalières spécialisées.

L'auteur insiste sur la nécessité de ne s'enfermer dans aucune approche exclusive, voire dans aucune idéologie, pour pouvoir répondre avec souplesse aux besoins des parents, dans une fonction globale d'accompagnement.

- Dans le domaine de la déficience mentale, les travaux récents (J.L. LAMBERT 1978 (80)) - (W. BETTSCHART et coll. (1976 (13)) - (AMENTIA 1980 (2)) - (G. TURCHIN 1974 (134)) apportent des éclairages neufs. Le rôle technique de la guidance parentale passe au second plan derrière l'importance donnée à la dynamique relationnelle. Tous ces auteurs, retenus pour illustrer un point de vue qu'on retrouve dans l'ensemble des travaux de la dernière décennie, insistent sur les points suivants :

- la prudence qu'il faut observer dans le maniement du diagnostic qui ne doit plus se résumer à un simple constat du déficit, sous peine de freiner le développement de l'enfant et de renforcer la culpabilité parentale ;
- les vertus humaines simples sont celles qu'on attend du professionnel : bon sens, chaleur humaine, équilibre et contrôle personnel ;
- la guidance parentale doit s'adapter avec souplesse à l'âge des jeunes handicapés. Les problèmes abordés - par exemple celui de la sexualité des adolescents handicapés - et le vocabulaire dont on se sert ne doivent pas rester figés, mais évoluer avec le jeune et sa famille pour qu'eux-mêmes évoluent.

Dans ces conditions, la guidance parentale précoce et cohérente dans le temps devient un excellent instrument de la prévention secondaire du sur-handicap pour l'enfant et pour ses parents.

- R. SOULAYROL (1977 (127)) étudie les caractères spécifiques de la guidance parentale lorsqu'il s'agit d'enfants épileptiques. Le thérapeute doit tenir compte non seulement de la réalité de la maladie (les crises et leur traitement), mais aussi de la pesée de cette réalité sur l'imaginaire

parental, lui-même modifié par le poids des préjugés sociaux à l'égard de l'épilepsie. Il n'est pas toujours facile pour le thérapeute de saisir le moment à partir duquel il peut, avec les parents, parler d'autre chose que des crises.

314. - GUIDANCE PARENTALE A DOMICILE

Le développement de la guidance parentale à domicile, à partir des services de consultation, date surtout de la dernière décennie. En France, l'intervention à domicile n'a reçu de dénomination (M) et de réglementation officielle qu'en 1970.

- Aux U.S.A., E. LEVITT et S. COHEN (1975 (89)) ont décrit et comparé les programmes s'adressant aux enfants handicapés et aux enfants défavorisés, dont ils estiment que l'efficacité est meilleure :
- Parmi ceux qui sont destinés aux enfants socialement défavorisés, S.W. GRAY et J. MONTENEGRO cités par P. MITTLER (1977 (100)) montrent que les programmes de stimulation précoce ont un meilleur et plus durable impact sur l'enfant, lorsqu'ils comportent une action à domicile parce qu'ils peuvent donner un rôle plus actif et plus individualisé aux mères qui s'en trouvent revalorisées à leurs propres yeux.
- Ceux qui sont destinés aux enfants arriérés profonds (P.W. TOWNSEND et J.J. FLANAGAN 1976 (133)) montrent que la guidance parentale à domicile favorise le maintien de l'enfant au foyer et accélère son développement, à la condition que l'intervenant ne s'adresse pas seulement à la mère, mais bien aux deux parents, afin d'éviter la survenue de conflits dans le couple. Dans le cas contraire, la fréquence du maintien de l'enfant handicapé au foyer est encore renforcée. On peut se demander s'il ne

(M) "Les services d'éducation et de soins à domicile" (S.E.S.A.D.) ont été réglementés en 1970 par décret.

s'agit pas alors d'une conséquence de l'isolement maternel ; lorsque l'intervenant à domicile ne s'adresse qu'à la mère, celle-ci a deux raisons de s'isoler avec l'enfant handicapé, au préjudice de l'équilibre familial : elle se sent seule responsable du devenir de l'enfant, et son mari, non impliqué, s'éloigne ou s'oppose à ses efforts.

Cette hypothèse qui n'est pas soulevée par P.W. TOWNSEND et J.J. FLANAGAN risque d'être vérifiée : en effet les auteurs remarquent le peu d'usage que les parents font des services sociaux non spécialisés de la communauté, ce qui peut être considéré comme un indice d'isolement social.

- De plus, on ne peut s'empêcher de rapprocher cette recherche de celle de J.B. FOTHERINGHAM (1972 (50)) qui a comparé l'équilibre familial, selon que l'enfant déficient mental est placé ou non. L'auteur s'attendait à constater une amélioration au cours de l'année qui suit le placement de l'enfant, par rapport aux constatations faites l'année précédente en se servant d'une "échelle de fonctionnement familial".

Dans le groupe des 38 familles d'enfants placés, il ne constate pas de modification au cours des deux années étudiées, ni au niveau de l'enfant (QI...), ni dans la famille. Par contre, dans le groupe apparié des familles qui ont gardé leur enfant à la maison, il constate une dégradation importante de la santé physique et mentale de la fratrie et des parents, ce qui l'amène à penser que l'absence d'évolution dans le premier groupe constitue un gain relatif...

Cette recherche présente des résultats troublants. On ne peut attribuer la dégradation rapide du deuxième groupe à la seule présence de l'enfant handicapé. N'y a-t-il pas un artefact dû soit à l'action de la recherche, soit à la guidance qui se poursuit parallèlement, ou à l'interaction de ces deux actions ? Cependant, cette recherche a d'une part le mérite de montrer qu'il est peut-être imprudent d'encourager les parents à maintenir au foyer un enfant très handicapé (P.W. TOWNSEND) et que par conséquent les programmes d'action doivent avoir des objectifs de développement, plutôt que de chercher à modifier les attitudes ; d'autre part,

FOTHERINGHAM conclut en souhaitant ne plus poser le problème de l'évolution des familles en fonction d'une alternative radicalisée : maintien à domicile, ou placement en institution fermée, mais il plaide pour que les parents puissent être relayés pour des durées très variables par une gamme de services et de structures légères et diversifiées.

En France, la guidance à domicile n'existe jamais isolément, mais est toujours reliée à un service de consultation spécialisée. L'impact de l'action à domicile n'a donc pas été évaluée isolément. Deux travaux sont néanmoins intéressants :

- H. STORK et A. FOUCHER (1979 (130)) ont réalisé une recherche évaluative de l'action préventive dans un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (C.A.M.S.P.) travaillant auprès d'enfants de moins de 6 ans, dans une banlieue défavorisée, en coopération totale avec tous les services locaux de l'enfance : en particulier la Protection Maternelle et Infantile (P.M.I.) coopère par l'envoi à domicile de ses puéricultrices et assistantes sociales pour soutenir des mères jeunes, surchargées d'enfants et isolées. Une telle action "intégrée" dans la communauté est ressentie par les familles comme sécurisante et sans risque de psychiatisation abusive. Ses résultats ont été évalués à long terme sur le critère de la prévention de l'échec scolaire (retard de plus de deux ans) :

Les auteurs comparent trois groupes de 100 enfants. Ils constatent 57 % d'échec chez les enfants de ce milieu défavorisé qui n'ont pas été suivis, 20 % chez les enfants suivis, et seulement 14 % dans la population générale du même âge.

- La première action éducative à domicile qui ait été créée en France pour des enfants polyhandicapés, dont le handicap principal est la déficience mentale profonde, a été évaluée en 1974 (CESAP (26)). Cette étude qualitative a bien défini l'intérêt et les limites de ce type d'intervention, réalisée par une équipe diversifiée comprenant aussi bien une aide ménagère pour soulager matériellement la mère, qu'une éducatrice ou une kinésithérapeute.

L'intérêt essentiel est de rompre l'isolement des mères en leur redonnant le goût et la possibilité de s'exprimer et de renouer des contacts sociaux à l'extérieur. L'autre objectif est d'apporter des stimulations éducatives et des soins utiles à l'enfant, sans surcharger la mère et en lui permettant au contraire d'être disponible pour les autres enfants et son mari. Les limites sont matérielles : cette action est impossible sur un grand espace géographique qui demanderait trop de temps de déplacement pour les intervenants ; elle coûte cher à la sécurité sociale, elle est donc restreinte pour chaque famille à une durée de 3 à 5 heures par semaine.

Mais surtout l'action éducative à domicile entraînant des relations très étroites, intimes même, entre les intervenants et la famille, demande à être soutenue régulièrement par l'équipe pluridisciplinaire du service de consultation pour que soient respectés l'équilibre et le territoire de chacun : enfant handicapé, famille, intervenant.

En conclusion, les travaux de la dernière décennie montrent que la guidance parentale a évolué vers une diversification de ses objectifs et de ses moyens ; d'une part en visant autant la prévention des handicaps psychosociaux que la réparation des handicaps somatiques (M. COWAN et A. BRENTON 1975 (31)) ; d'autre part en intégrant entre elles les différentes formes d'aide : consultations, aide à domicile, accueil temporaire par exemple (HEATHER RAYNER 1978 (66) - J. HORSE 1979 (70)).

32. - PARENTS ET PROFESSIONNELS : DES RELATIONS CONFLICTUELLES

321. - DES PROFESSIONNELS PRENNENT CONSCIENCE DU CONFLIT

La voix des parents, qui était jusqu'à ces dernières années la seule à décrire leurs relations conflictuelles avec les différents professionnels

intervenant auprès de leur enfant, est à la fin de la décennie appuyée en France par la prise de conscience des professionnels eux-mêmes.

Il est possible que la loi d'orientation de juin 1975 en faveur des personnes handicapées ait été un facteur déterminant de cette évolution. En effet, le législateur a créé une obligation aux parents, aux professionnels, aux représentants des administrations de se rencontrer pour élaborer ensemble les décisions d'orientation et d'aides financières nécessaires à l'enfant handicapé et à sa famille. Même si cette obligation n'est pas toujours respectée, elle est très présente à l'esprit des uns et des autres ; elle a avivé parfois le conflit entre professionnels et parents, et obligé à réfléchir sur son sens et sur les moyens de les résoudre pour vivre un rapprochement en quelque sorte obligé.

- P. DURNING (1980 (43)) a exprimé sa surprise de psychosociologue devant "la violence des équipes éducatives ou thérapeutiques à l'égard des parents". En tant que linguiste, il a analysé l'expression sémantique du conflit : par exemple, les travailleurs sociaux, lorsqu'ils s'intéressent aux parents de l'enfant handicapé parlent couramment de travailler "sur" la famille et non "avec" la famille.
- R. LAZAROVICI (1978 (84)) parle au nom des pédiatres du rôle que le médecin devrait jouer, s'il en était instruit, dans la prévention du risque de psychotisation du jeune enfant ; il pourrait aider à un réaménagement de l'espace relationnel mère-enfant dans la mesure où il saurait que "tantôt les parents sont psychotisants, tantôt ils sont rendus fous par l'enfant". Il s'agit là d'un début prometteur de questionnement et en tout cas d'un progrès par rapport au stéréotype de "la mère pathogène".
- W.C. KEIRN et K. ANDERSON (1971 (76)) avaient étudié aux U.S.A., au début de la décennie, un des comportements parentaux qui, avec le déni du handicap, irritent le plus les professionnels : il s'agit de leur course aux avis médicaux. A partir de l'étude de 218 parents d'enfants déficients mentaux, W.C. KEIRN a démontré que moins de 3 % d'entre eux quêtent l'avis de plus de trois médecins différents. Dans ces quelques cas "la course"

aux médecins était motivée et légitimée par la recherche vaine du traitement de troubles très graves du comportement. W.C. KEIRN considère donc qu'il s'agit là encore d'un des stéréotypes concernant les comportements parentaux, symptôme du conflit entre parents et professionnels. K. ANDERSON en explique ainsi le mécanisme : l'attitude du médecin déclenche "la course" des parents si, dès le premier contact, il ne les laisse pas exprimer librement leur peine et s'il ne se montre pas explicitement disponible pour les revoir.

- o A. et F. BRAUNER (1978 (18)), analysant les relations entre les parents des enfants autistiques et les professionnels, ont constaté que celles-ci sont plus conflictuelles en France qu'aux U.S.A. et que l'influence de B. BETTEILHEIM dans notre pays y est peut-être pour quelque chose. Au sujet de "la course" aux médecins, ils en précisent un aspect sans doute spécifiquement français : celui du recours aux charlatans.
- o Le travail très récent de C. DELOACH et B. GREER aux U.S.A. (1981 (37)) montre cependant que si les relations conflictuelles entre professionnels et parents peuvent revêtir des aspects et des degrés différents, ils n'épargnent vraiment aucun pays. Ces auteurs attribuent, chez les professionnels comme chez les parents, un grand rôle au "mythe de l'infaillibilité" des professionnels. Leur formation, qu'il s'agisse d'enseignant ou de soignant, en insistant sur l'incapacité des personnes handicapées, renforcerait des attitudes stéréotypées de dévalorisation, de pessimisme, de négation du potentiel d'insertion sociale. Les solutions sont pour les auteurs non seulement dans une modification des formations des professionnels, mais aussi dans l'information directe de la personne handicapée, pour alléger sa dépendance à l'égard des professionnels.
- o J. GLIEDMAN et W. ROTH (1980 (58)) ont fait, également aux U.S.A., une analyse plus sociologique de l'interrelation parents-professionnels qui aboutit cependant à des conclusions analogues : la vulnérabilité de l'enfant handicapé induit ses parents à accepter un rôle de "patient" dans lequel le pouvoir technique des professionnels les enferme inéluctablement.

Si les parents s'y soumettent, ils confirment implicitement qu'ils sont des patients, et s'ils se rebellent - pour sauvegarder leur pouvoir de décision parentale - leur rébellion risque de donner lieu à une interprétation, de pathologie mentale cette fois. Là, à nouveau, les auteurs placent les espoirs de progrès dans le pouvoir des associations de parents.

322. - LES MECANISMES PROFONDS DU CONFLIT

- Une vulgarisation mal comprise des concepts psychanalytiques, de "mère mortifère" ou de "forclusion du nom du père", est considérée comme étant l'origine du conflit par de nombreux auteurs français (A.F. BRAUNER 1978 (18) - P. DURNING 1980 (43)).

D'autres travaux ont approfondi la compréhension de ce conflit.

- J.F. HOFFET (1980 (68)), étudiant en Suisse "les interactions entre les parents et l'enfant à l'hôpital de jour", analyse les tensions et les pulsions qui s'établissent entre le groupe "famille" et le groupe "équipe", avec pour enjeu l'enfant psychotique. La rivalité affective qu'il décrit entre ces deux groupes s'établit parfois dès le premier contact, et est extrêmement fréquente dans les institutions où il y a un partage de vie avec l'enfant. Cette rivalité n'est pas sans évoquer "le jugement de Salomon" et entraîne souvent, non pas des risques vitaux pour l'enfant, mais des exclusions ou des captations préjudiciables à son développement.
- M. SOULE et coll. (1978 (129)), qui ont analysé en profondeur l'ambivalence des mères d'enfants prématurés et d'enfants psychotiques, ambivalence qui leur fait souhaiter à la fois la guérison et la mort, reconnaissent cette même ambivalence dans l'équipe pluridisciplinaire des institutions : centre de néonatalogie hospitalière, ou hôpitaux de jour. Cette "maternalisation" des professionnels est le moteur profond de la rivalité conflictuelle entre parents et professionnels. Ce processus inconscient de maternalisation du professionnel a tendance à rester profondément enfoui dans chaque intervenant ; ceci crée un besoin de formation personnelle

qui devrait à l'avenir être pris en compte dès le stade de la formation professionnelle des intervenants (J.S. MORVAN 1977 (101) - E. ZUCMAN 1978 (145)). De plus, le travail collectif d'analyse et de contrôle des attitudes, qui serait susceptible d'amener la maternalisation à la conscience des individus et de l'équipe, n'est réalisé avec succès que dans de trop rares institutions. Il nécessite en effet la conjonction difficile à réaliser entre un apport psychanalytique de qualité et un grand respect des personnes en jeu : professionnels et parents.

- H. CAGLAR (1974 (21)) et R. CAHN et coll. (1974 (22)) ont décrit l'importance du contre-transfert des professionnels, psychothérapeutes et psychiatres, dans leurs entretiens avec des parents d'enfants déficients mentaux ou psychotiques.

H. CAGLAR précise les répercussions de ces réactions contre-transférentielles : quand elles ne sont pas "contrôlées", elles provoquent chez le thérapeute soit des attitudes chronicisées de soutien superficiel, qui augmentent la dépendance des parents sans vraiment les aider, soit des réactions agressives de peur et de rejet aboutissant à la rupture des relations avec les parents.

- R. CAHN et coll. (1974 (22)) décrivent d'abord la fréquence des comportements psychopathologiques considérés comme pathogènes chez 27 mères d'enfants psychotiques suivis en hôpital de jour : la moitié des mères sont gravement perturbées et non mobilisables (alors que les pères sont considérés comme simplement effacés (10) ou anxieux (7), et très rarement psychotiques (2)...). Devant la gravité des perturbations maternelles, R. CAHN, stimulé par "la conscience des effets ravageurs des paroles de "psy" sur certains parents", s'interroge ensuite sur le rôle du contre-transfert des professionnels et s'efforce de l'analyser ; il constate que les sentiments des professionnels sont en effet ambivalents et pénibles : impression de ne pas être reconnu par les mères perturbées, anxiété, agressivité, mais aussi attirance de leur étrangeté... ; retour en miroir des sentiments des parents à l'égard des professionnels ? En tout cas, le contre-transfert mérite d'être analysé.

En conclusion, nous laisserons à D.D. ROUQUES (1975 (114)) le soin de compléter l'analyse de ce conflit et des moyens de le résoudre. Sa longue expérience d'éducatrice et de psychothérapeute, responsable d'un internat recevant des enfants psychotiques, lui a permis de percevoir à l'oeuvre dans la rivalité, allant parfois jusqu'à une exclusion totalitaire des parents, l'ambivalence de l'éducateur partagé entre la peur et la tentation de regresser en compagnie de l'enfant psychotique ; l'ambivalence induit chez lui des comportements incertains ou omnipotents à l'égard des parents.

Pour aménager cette rencontre difficile - qu'il faudrait pouvoir éviter aux trop jeunes éducateurs - et dans laquelle se joue "la tentation de s'arracher mutuellement l'enfant", D.D. ROUQUES propose aux professionnels l'objectif fondamental de "renoncer à la volonté de puissance...".

33. - PARENTS ET PROFESSIONNELS : LA RECONNAISSANCE MUTUELLE

- FEATHERSTONE (1981 (47)) a récemment décrit les bases d'une relation vivante entre parents et professionnels fondée sur la reconnaissance mutuelle : le professionnel "reconnaissant" les parents à travers l'écoute, le respect des besoins et des émotions exprimés, l'attention affectueuse accordée à l'enfant ; les parents "reconnaissant" les professionnels en admettant qu'ils souffrent aussi du handicap de l'enfant et de leur incapacité à "guérir".

L'auteur est la première à notre connaissance à considérer que pour réussir cette reconnaissance mutuelle, avec un bon ajustement émotionnel et sans user les uns à l'égard des autres d'a priori stéréotypés, il est important que les professionnels aient une expérience familiale de conjoint et de parent.

331. - PARTAGE DES TACHES ET RESPECT DES ROLES

- R. EVANS (1978 (46)) analyse à l'intention de ses compatriotes anglais le modèle suédois du partage des tâches entre parents et professionnels : l'accueil temporaire d'enfants de tous âges et ayant des handicaps divers, par petits groupes dans des appartements en ville, est un relais nécessaire qui évite les placements de longue durée. Ce modèle apporte la réponse au souhait qu'avait exprimé FOTHERINGHAM (Cf. page 94) il y a dix ans déjà, de permettre aux parents de sortir de l'alternative radicalisée entre leur solitude à domicile et le placement de l'enfant pour une longue durée. L'expérience suédoise, qui est également depuis peu celle de HONEYLAND en Angleterre (HEATHER RAYNER 1978 (66)) a démontré son utilité : les placements de longue durée sont devenus trois fois moins nombreux ; parents et professionnels expriment une égale satisfaction au sujet de cette formule d'accueil souple et de petite dimension, grâce à laquelle le rôle de chacun est respecté.

- J. Mc KENNA (1978 (94)) montre que, pour répondre à l'évolution des attentes parentales, un rôle actif peut leur être donné dès la mise en oeuvre de l'éducation précoce ; il passe en revue des programmes très variés, s'adressant aussi bien aux handicaps qu'aux risques psycho-sociaux ou à la simple dyslexie. Il insiste sur le fait que les résultats ne dépendent pas seulement de la qualité de l'initiation des parents aux techniques éducatives auxquelles ils vont participer, mais encore et surtout de ce qu'ils vont rapporter aux thérapeutes sur l'évolution de leur interaction avec leur enfant, qu'on leur demande d'observer. Le rôle actif qui est alors le leur, leur permet de combattre le sentiment de culpabilité provoqué par l'entourage.

- Lors du symposium tenu au Danemark en 1975 sur les "relations entre parents et professionnels" (REAP 1977 (109)), l'information fournie aux parents dès le moment de la révélation du handicap est apparue comme le meilleur garant du maintien actif du rôle parental. E. SCHÖPLER (1978 (122)) précise, par ailleurs, que "le franc partage de toutes les informations avec les parents permet aux parents d'exercer leurs responsabilités, alors que le secret ne fait qu'accentuer leur angoisse".

- De plus, lors du même symposium tenu au Danemark, C.G. MAERTEN (REAP 1977 (109)) a confirmé la possibilité de voir la fonction parentale respectée même lorsque l'enfant est placé : comme d'autres praticiens en France (P. SATGE 1976 (118) - M.Y. VILLECHENOUX-BONNAFE 1974 (138)), il démontre que plus les parents sont physiquement et moralement présents dans l'institution, plus l'action de l'institution est favorable à l'enfant.

332. - DES PARENTS CO-PROFESSIONNELS ? OUI, MAIS JUSQU'OU ?

De nombreux programmes ont été réalisés ou évalués, en Angleterre et aux U.S.A., au cours de la dernière décennie pour redonner aux parents la responsabilité dont ils étaient ou dont on les avait destitués. Le succès de ces programmes a fait parler de "parentés co-thérapeutes" ou de "parents éducateurs".

- Les plus intéressants à nos yeux sont ceux qui ont redonné aux familles défavorisées aux U.S.A., dans le cadre de programmes type HEADSTART, leurs rôles de citoyens actifs dans la communauté : SCHEINFELD et coll. (1970 (120)) ont montré comment des programmes éducatifs individualisés à partir des valeurs propres aux familles désavantagées auxquelles on s'adresse ont des résultats bénéfiques qui s'étendent progressivement à l'ensemble de la fratrie, puis aux familles du voisinage. De tels résultats tiennent, nous semble-t-il, à deux principes spécifiques qui inspirent également le programme "Aide à toute détresse" (A.T.D.) auprès du "quart-monde" en France :

- une souplesse suffisante de la part des intervenants, capables d'abandonner provisoirement le programme éducatif pour résoudre concrètement une situation critique aiguë ;
- l'individualisation de l'action à partir des intérêts propres à chaque mère, qui lui permet d'être plus active et de construire son dynamisme propre sur une image positive d'elle-même.

Cependant de nombreux travaux obligent à fixer des limites rigoureuses à ces processus de "professionnalisation des parents" qui, si on les rapproche de la "maternalisation des professionnels" dont il a été question plus haut (Cf. page 100), aboutissent à une confusion des rôles fréquemment rencontrée dans les institutions et que Roland JACCARD a qualifié d'"indéfinition des partenaires" dans une récente chronique du Journal "Le Monde".

- A. GATH (1979 (55)), passant en revue les différents programmes qui permettent aux parents d'avoir un rôle actif de prévention ou d'éducation de la déficience mentale, en montre à la fois l'intérêt et les risques : si leur diffusion est trop rapide ou inadéquate, ces programmes risquent d'être répétés par les parents comme de simples recettes, à l'égard desquelles ils pourraient devenir dépendants. De plus, les difficultés concrètes qu'on rencontre pour s'adresser simultanément aux pères et aux mères risquent de renforcer le déséquilibre entre la surcharge des unes et la démission des autres.
- Même dans l'expérience rapportée par A. VAN NOORDT (1978 (137)) au Canada, on doit s'interroger sur la formation quasiment technique donnée au père seul, pour le préparer à rééduquer son enfant autistique ; cette formation qui a entraîné sans doute une interruption de son activité professionnelle et une séparation de trois mois, avec des retrouvailles hebdomadaires, avec sa famille, a certainement modifié l'équilibre familial. Il est inquiétant que l'auteur n'en dise rien et qu'il se préoccupe plutôt de porter la durée du programme à six mois. Son souhait de le compléter par un service de suite paraît par contre tout à fait légitime, et on conçoit que les longues distances canadiennes qui ont justifié ce programme en rendent la réalisation difficile.
- N.L. DOERNBERG (1978 (40)) soulève le problème plus important encore des effets négatifs que risquent d'avoir sur l'équilibre familial les exigences thérapeutiques excessives des intervenants. Prenant l'exemple de l'épilepsie et de l'infirmité motrice cérébrale, il montre les risques que le perfectionnisme des soignants, qui exigent une focalisation de tous les efforts de la mère sur l'enfant handicapé, fait courir à la

fratrie et à l'ensemble de la cellule familiale. Il suggère aux soignants de contrôler leur implication personnelle, qui les amène inconsciemment à soigner pour eux-mêmes, et d'accepter éventuellement un résultat technique un peu moins bon, si c'est le prix à payer pour le respect de l'équilibre familial.

- G DOMAN (1980 (41)) donne à cet égard l'exemple caricatural de ce qu'il faut éviter de faire. Non seulement il professionnalise totalement la famille en faisant reposer entièrement sur elle l'exécution du programme de rééducation, mais encore il impose aux familles l'effort démesuré de l'exécution d'un programme démentiel, mobilisant la mère pendant sept à neuf heures par jour, en soulevant des espoirs fallacieux de guérison de l'infirmité motrice cérébrale. L'extraordinaire succès mondial de cette méthode, qui met en péril grave l'équilibre familial, ne s'explique que par la nécessité inconsciente dans laquelle se trouvent les familles de "racheter", le plus chèrement possible, la faute d'avoir donné le jour à un enfant handicapé. Il s'agit donc là d'une démonstration dramatique de la force de "l'invisible loyauté". De telles perversions de l'objectif de donner aux parents une part active dans le traitement de leur enfant est heureusement tout à fait exceptionnelle.

En conclusion, la coopération mutuelle entre professionnels et parents s'est développée rapidement au cours de la dernière décennie, à la fois pour combler le clivage conflictuel qui s'était silencieusement instauré entre eux, et parce que ce mouvement correspond à une aspiration récente des individus dans les sociétés développées de reprendre personnellement leur destin en main, avec quelque analogie par exemple avec les mouvements de défense des consommateurs...

- Cependant A. SCHOU (REAP 1977 (109)) précise que ces progrès récents laissent encore sans réponse trois types de problèmes :
 - celui de la révélation du handicap qui, faute d'une formation des médecins les préparant à l'écoute de l'autre, continue de provoquer un surcroît de souffrance ;

- celui du passage vers l'âge adulte des adolescents handicapés, passage qui, mal individualisé et mal reconnu, est souvent mal toléré par des parents non informés et peu soutenus (TURCHIN 1974 (134)). Les adolescents handicapés revivent, à cette occasion, toutes leurs premières angoisses aggravées de la crainte de leur propre mort ;
- le vieillissement des parents enfin, et leur angoisse de mourir avant leur enfant handicapé est en effet le troisième problème, que l'absence de possibilités d'accueil de qualité pour les adultes handicapés laisse sans réponse.

34. - THERAPIES FAMILIALES ET GROUPES DE PARENTS

Nous rapprochons volontairement ici deux types d'approches : les thérapies familiales et les groupes de parents que tout oppose, sauf leur développement récent qui reflète le souci de sortir des rencontres duelles (professionnels - enfant handicapé ; professionnels - parents) pour prendre en compte la dimension thérapeutique du groupe : le groupe formé par une constellation familiale dans le premier cas, le groupe formé par plusieurs parents rassemblés dans le second. Dans l'un et l'autre cas, même si la demande des parents - ou leur non-demande - est respectée, l'initiative de la structure ne leur appartient pas, contrairement à ce qui se passe pour les associations de parents (Cf. page 112).

341. - LES THERAPIES FAMILIALES

Il n'est pas question d'analyser ici la centaine d'ouvrages parus, en langue française et anglaise au cours de la dernière décennie, sur les thérapies familiales. Les quelques titres retenus ici abordent des points particuliers pouvant éclairer soit les répercussions du handicap sur les familles, soit l'aide à apporter aux parents d'enfants handicapés, bien que les thérapies familiales concernent exclusivement les troubles réactionnels du comportement et au maximum les troubles psychopathologiques avérés.

Ce mode d'approche fondé sur la notion de "patient désigné" comme support d'un trouble du système familial a-t-il quelque chose à apporter à la compréhension ou aux aides nécessaires aux parents d'enfant, qu'un handicap physique désigne nécessairement comme pôle et révélateur des interactions familiales préexistantes ? (Cf. page 69).

Cette question ne mériterait-elle pas d'être inversée ? Prendre conscience que l'enfant handicapé joue dans le groupe familial un rôle cristallisateur et révélateur des investissements et des conflits préexistants peut sans doute modérer quelque peu les convictions de certains thérapeutes sur l'interchangeabilité du patient désigné et sur la pathogénie de la désignation.

- B. CRAMER (1974 (32)) a été en quelque sorte en France le précurseur de la thérapie familiale. Sa pratique d'"interventions thérapeutiques brèves avec parents et enfants" comportait des caractéristiques qui se sont plus ou moins effacées au cours du développement intensif des thérapies familiales proprement dites, mais qui gardent tout leur intérêt actuellement. Ces caractéristiques toujours valables sont : la nécessité de sortir du purisme analytique, leur fort pouvoir préventif des distorsions de la relation parent-enfant, le double intérêt "économique" de ce type d'intervention qui tient à sa brièveté et à son pouvoir d'individuation de chacun des membres de la famille par rapport aux autres.
- S. WALROND-SKINNER (1980 (140)) a le mérite de rendre compréhensible en termes clairs les fondements de la thérapie familiale qui sont susceptibles d'intéresser tous les professionnels concernés par les parents d'enfants handicapés.
- Le double enracinement des thérapies familiales dans la psychanalyse et dans la théorie générale des systèmes (T.G.S.) fait ressortir l'importance de la circularité des interactions communes aux deux écoles de pensée, et combien prégnante dans l'impact relationnel du handicap (Cf. pages 59 et 69).

- Plus encore le fait que le thérapeute, avec sa personnalité et sa réactivité, fasse partie intégrante du groupe qu'il traite, est une incitation pour tous les thérapeutes à contrôler leurs propres attitudes à l'égard des parents.

S. WALROND-SKINNER insiste beaucoup sur cette nécessité de faire "un bon usage de soi" en tant que thérapeute ; elle ne cache pas les difficultés qu'il y a à faire "un usage souple et mobile de sa personnalité". Elle indique que la présence d'un "tiers-observant" protège cette mobilité, de la même manière qu'un tiers est nécessaire pour protéger la famille de l'enfant handicapé du risque de rigidification, voire de symbiose.

- Des immenses travaux de I. BOSZÖRMENYI-NAGY (1973 (15)) sur les thérapies familiales, nous retenons tout particulièrement le concept original de "loyauté intergénérationnelle" qui nous semble être particulièrement pertinent pour mieux comprendre les interactions autour de l'enfant handicapé, et susceptible d'aider les professionnels à se libérer, et à libérer les parents, de la dialectique stéréotypée du "rejet-surprotection".
- Enfin nous avons voulu mentionner l'ouvrage de A.P. FRENCH (1977 (53)) qui paraît bien illustrer les difficultés rencontrées lorsqu'on veut doter la thérapie familiale d'une méthodologie objective, difficultés rencontrées d'ailleurs dans les autres approches thérapeutiques interactionnelles. Le modèle à quatre critères (anxiété, capacité de changement, support désigné de symptôme, pouvoir) qu'il propose pour analyser les interactions du groupe familial est tout à fait intéressant, et pourrait s'appliquer sans doute à d'autres types de conflits, mais on pressent avec l'auteur qu'il est bien improbable qu'il puisse passer dans la pratique journalière des thérapeutes, légitimement soucieux de garder leur "mobilité" personnelle.

342. - LES GROUPES DE PARENTS

- J. PARFIT (1971 (106)) a fait, au début de la décennie, une synthèse des très nombreuses expériences de groupes de parents qui s'étaient déjà développés à l'époque en Angleterre. Sur une centaine de réalisations, 30

concernent des groupes de parents d'enfants handicapés ou malades chroniques. De cette multitude de renseignements, ce qui nous paraît utile de retenir ici est l'extrême souplesse de ce type d'aide qui remplit deux objectifs spécifiques :

- celui d'une diffusion "économique" de l'aide technique et relationnelle utile aux parents ;
- celui de la création d'une solidarité interparentale qui prépare parfois à la vie associative.

J. PARFIT met également en lumière la grande polyvalence de ce type de structure qui s'adresse également à des groupes de parents adoptifs, à des familles d'accueil, à des familles socialement désavantagées, à des parents de jeunes délinquants ou d'enfants ayant des troubles de la personnalité.

- P. JEAMMET (1980 (73)) décrit, à propos d'un groupe ouvert de parents d'adolescents souffrant d'anorexie mentale, les différentes phases à travers lesquelles s'opère le soutien : dans un premier temps une distribution des rôles s'effectue dans le groupe ; puis, de parents à parents, s'établit une certaine reconnaissance en miroir favorable à une amélioration des relations intrafamiliales ; enfin, par l'entraide et le soutien mutuel, les parents deviennent en quelque sorte thérapeutes pour les autres, tout en évitant de se clore totalement sur eux-mêmes.
- C. DUNST (1976 (42)) a étudié le fonctionnement de groupes mixtes réunissant parents et enfants. Il fait une comparaison particulièrement intéressante entre des groupes homogènes et des groupes hétérogènes, au bénéfice de ces derniers. En effet, les enfants handicapés et leurs parents évoluent de manière plus positive lorsqu'ils sont mêlés avec d'autres non handicapés, que dans les groupes dont les membres sont exclusivement concernés par la trisomie 21, par exemple. Cette étude confirme nos réticences à l'égard de toute structure éducative ou médicale dédiée aux seuls trisomiques au nom d'une fallacieuse homogénéité : les classes spécialisées, récemment ouvertes dans les écoles françaises pour recevoir exclusivement des enfants trisomiques, en sont un regrettable exemple.

Nous avons retenu trois autres études concernant des groupes de parents d'enfants déficients mentaux dont chacune éclaire un aspect précis :

- R.T. BIDDER et coll. (1975 (14)) ont comparé deux échantillons de mères d'enfants trisomiques âgés de 1 à 3 ans, dont l'un a bénéficié de l'aide d'une guidance éducative de groupe, avec des discussions portant sur des techniques éducatives et sur les interactions relationnelles. Les mères en ont retiré un bien-être personnel, et leurs attentes à l'égard de l'enfant se sont modifiées. Les enfants trisomiques ont progressé de manière significative pour ce qui est du langage et des performances gestuelles, mais on n'a pas observé de gain dans le domaine de la sociabilité. Ces résultats encourageants font envisager l'extension de ce programme au bénéfice d'enfants I.M.C. pour pallier la carence de structures éducatives pour les enfants handicapés d'âge pré-scolaire.
- T. ATTWOOD (1978 (8)) montre que les groupes de parents sont susceptibles de remplir trois objectifs : ils permettent non seulement aux enfants de progresser, et aux parents de mieux s'ajuster, mais de plus ils les rendent à même de mieux utiliser, de leur propre initiative, les services de la communauté.
- Par contre l'expérience rapportée par J. HARRIS (1978 (63)) d'un groupe de parents d'enfants déficients mentaux, fonctionnant en parallèle avec une prise en charge éducative des enfants en institution, montre que cette double prise en charge est une source naturelle de conflits entre les deux structures. Il semble donc logique de considérer les groupes de parents comme une formule d'aide et d'éducation préparant l'action ultérieure des institutions éducatives, ou palliant leur carence là où elles n'existent pas. Là où elles existent, c'est aux institutions elles-mêmes que revient la charge d'organiser des rencontres interparentales, si le besoin s'en fait sentir.

En conclusion, thérapies familiales et groupes de parents, à partir d'un même objectif d'amélioration des interactions relationnelles, et donc du bien-être familial, apparaissent bien comme deux types d'aides et de soins radicalement différents, qu'il importe de ne pas confondre.

35. - ROLE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS

L'action des associations de parents d'enfants handicapés a pour originalité de naître de leur propre initiative.

- J.C. SINSON (1978 (126)) décrit par exemple la naissance d'une association de parents en Angleterre, à partir de la décision prise par 200 familles isolées de se réunir pour s'entraider et pour apprendre, avec l'aide de professionnels, le programme de stimulation nécessaire à leurs bébés trisomiques. Dans cette expérience d'aide interparentale, les parents sont restés les maîtres d'oeuvre de leur action dont ils ont évalué eux-mêmes les bénéfices et les limites : les enfants ont progressé dans le domaine de la sociabilité. (Ce résultat inverse de celui que R.T. BIDDER (1975 (14)) a constaté dans un groupe de parents (Cf. page 109) suggère-t-il que la vie associative, dans laquelle les parents ont l'initiative et la responsabilité, augmente leur compétence sociale et par là-même agit sur la sociabilité de l'enfant ?). La limite du groupe décrit par J.C. SINSON découle de cette vertu même : l'amitié et la solidarité développées ont amené le groupe à refuser d'essaimer.

351. - INTERET ET DIFFICULTES DE L'ACTION DES ASSOCIATIONS DE PARENTS

Les écrits de trois grandes associations françaises serviront de base à cette analyse :

- L'Association des Paralysés de France (A.P.F. 1970 (6)) a été créée en 1933, réunit en France 80.000 membres qui sont surtout des adultes dont l'infirmité motrice est survenue par accident. L'A.P.F. gère 112 institutions.
- L'Union Nationale des Associations de Familles et d'Amis de Malades Mentaux (U.N.A.F.A.M. 1979 (135)) a été créée en 1963 et réunit 6500 membres qui sont essentiellement des parents d'adultes psychotiques. L'association ne gère directement aucun établissement.

- L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (U.N.A.P.E.I. 1975 (136)) a été créée en 1960. Elle rassemble 62.000 membres qui sont en majorité des parents d'enfants déficients mentaux profonds parmi lesquels un grand nombre de trisomiques. L'U.N.A.P.E.I. gère directement de nombreux établissements médico-éducatifs (environ 1300) dont les parents ont dès le départ été les promoteurs. Les parents, membres de l'U.N.A.P.E.I., après avoir créé en France l'essentiel des externats spécialisés privés pour les enfants, ont complété leur action en fonction de l'âge de leurs enfants, en créant des établissements pour adolescents (Instituts Médico-Professionnels), puis pour adultes (Centres d'Aide par le Travail et Foyers).

Ces trois grandes associations nationales et environ 25 autres qui se sont créées plus récemment pour d'autres handicaps (cécité, surdité, I.M.C., spina-bifida...) et d'autres maladies chroniques (diabète, cardiopathies congénitales...) fédèrent leurs associations locales, départementales, régionales...

Elles ont en commun des succès et des difficultés sur lesquels elles-mêmes s'expriment avec un grand souci d'objectivité.

- Leur efficacité est reconnue à deux niveaux, collectif et individuel :
- . l'efficacité collective est celle du grand nombre, qui fait de ces associations les interlocuteurs réguliers des pouvoirs publics : depuis cette dernière décennie, l'avis des parents, par l'intermédiaire des grandes associations, est pris en compte aussi bien pour l'élaboration des textes législatifs que pour celle des programmes d'équipement. D'aucuns considèrent ce succès comme celui d'un pouvoir électoral...
- . l'efficacité individuelle est d'une part celle de l'entraide et de la solidarité. Dans les moments les plus difficiles, de la révélation du handicap, du passage à l'adolescence ou à l'âge adulte, des décisions de séparation, il est des paroles qui sont mieux dites et plus tolérables de parents à parents, que de la part d'un professionnel, si disponible et compréhensif soit-il.

D'autre part la vie associative offre à chaque parent la possibilité de dépasser sa propre souffrance dans une action réparatrice de l'image de soi.

- Les difficultés de l'action associative sont néanmoins importantes et appartiennent en général à la fois au domaine collectif et au domaine individuel :

 - . la spécialisation de chaque association à l'égard d'un seul type de handicap aboutit à un cloisonnement, voire à une hiérarchisation des associations entre elles, très préjudiciable aux parents des enfants dont le handicap est difficile à caractériser, ou chez lesquels se révèle secondairement un second handicap. Peut-être cette fermeture de chaque association sur elle-même est-elle un phénomène plus particulièrement français ?
 - . les excès de militantisme associatif entraînent parfois les parents à se professionnaliser, ou, ce qui est plus grave pour l'équilibre familial, à ne plus avoir aucune disponibilité pour eux-mêmes, le conjoint, l'enfant handicapé et ses frères et soeurs.
 - . enfin, les rapports entre les parents de l'association et les professionnels sont souvent conflictuels.

En tant que gestionnaires, ils sont souvent accusés par les professionnels de manquer d'objectivité et d'influencer l'organisation de l'institution qu'ils gèrent en fonction des besoins particuliers de leur propre enfant. Les parents, pour leur part, ont souvent le sentiment que l'institution, créée par leur association, trahit ses objectifs sous l'influence devenue prépondérante des professionnels.

- J.R. HUDSON (1978 (71)) a réalisé une étude sociologique intéressante du fonctionnement d'une association de parents américains, réunissant 1500 membres, avec un budget annuel de 300.000 dollars, dans le but d'organiser des aides bénévoles au domicile des familles d'enfants déficients mentaux.

L'auteur définit les critères qui ont permis aux parents de conserver l'initiative et un comportement actif sans oligarchie. Cette réussite tient, entre autres, au fait que les parents continuent de décider des admissions, que les salaires ne sont pas proportionnels aux tâches accomplies, que les services mis en place sont créés non pour durer, mais pour être relayés le plus tôt possible par la communauté.

Un tel modèle d'organisation semble favoriser l'intégration sociale des parents et de leurs proches handicapés, et l'auteur suggère qu'il pourrait être valable pour d'autres types d'entreprises.

352. - LES ASSOCIATIONS DE PARENTS ET L'INFORMATION

On a constaté à plusieurs reprises au cours de cette analyse que le manque d'information aggrave l'angoisse et l'isolement des parents de l'enfant handicapé. Aussi était-il naturel que le développement des moyens d'information soit une des réalisations essentielles des associations de parents, en France comme à l'étranger. Les moyens mis en oeuvre pour cette promotion de l'information sont multiples :

- les réunions, commissions, journées d'études, nationales, régionales ou locales, sont organisées partout, parfois complétées par le lancement d'enquêtes dont nous avons fait écho ici ;
- la création d'une revue (M) propre à chaque association sert de lien entre ses membres et de support régulier pour des témoignages et des réflexions.

-
- (M) A.P.F. (Association des Paralysés de France)
17, Boulevard Auguste Blanqui - 75013 PARIS-France - Tél : 580.82.40
Publication "Faire Face".
- U.N.A.F.A.M. (Union Nationale des Familles de Malades Mentaux et leurs Associations)
8, rue Montyon - 75009 PARIS-France - Tél : 523.19.59
Publication "Bulletin de Liaison".
- U.N.A.P.E.I. (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés)
15, rue Coysevox - 75018 PARIS-France - Tél : 263.84.33
Publication "Epanouir".
- I.M.C. (Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux)
33, rue Blanche - 75009 PARIS-France - Tél : 874.53.33
Publication "I.M.C.".

De plus ces revues, très intéressantes également pour les professionnels, contiennent des informations concrètes sur la législation des droits ouverts aux personnes handicapées, sur les moyens de créer des établissements ou services, et décrivent leur fonctionnement, les formations et conditions de travail du personnel...

- les manuels ((23) - (28) - (48) - (52) - (59) - (87) - (111) - (140)) sont également très utiles aux parents isolés. Non seulement les associations informent les parents de leur existence, mais encore les plus importantes d'entre elles en sont parfois le promoteur et le diffuseur. C'est le cas par exemple pour "le guide des personnes handicapées et de leurs amis" rédigé par M. LEIBOVICI (1978 (87)), Directeur de l'U.N.A.P.E.I. La même association de parents a demandé à deux médecins, R. et O. SALBREUX, de rédiger un manuel à l'intention de leurs confrères, pour combler les lacunes de l'enseignement médical en France sur les problèmes que se posent "les handicapés mentaux, les autres et nous" (1979 (116)).

Enfin les grandes associations de parents ont récemment entrepris des actions de formation :

- "formation" des parents à l'action de soutien interparentale : cette formation évite soigneusement de les professionnaliser, mais cherche à rendre les parents conscients des risques inhérents à l'action interparentale pour eux-mêmes (prise de pouvoir, projection...), et pour les jeunes parents auxquels ils s'adressent (identification, dépendance...) ;
- formation de certaines catégories nouvelles d'intervenants : auxiliaires de vie, bénévoles apportant une aide à domicile, aides médico-psychologiques assurant la vie journalière dans les institutions.

En conclusion, les associations de parents semblent jouer un rôle régulateur dans le système d'aide aux personnes handicapées.

D'une part elles mettent l'accent sur les problèmes non ou mal résolus. En France, elles jouent actuellement très précisément ce rôle stimulant, au sujet des enfants polyhandicapés, des adolescents déficients légers et pour tous les handicapés vieillissants.

D'autre part, elles rappellent par la force du nombre que, si les professionnels sont des "tiers" toujours souhaités et toujours souhaitables pour aider l'enfant à évoluer et ses parents à garder une vie sociale..., inversement les parents doivent rester le "tiers" toujours présent dans leur fonction parentale réelle et fantasmatique, pour le professionnel et pour l'enfant, afin d'éviter une nouvelle maternalisation aussi douloureuse que la première.



CONCLUSION

C O N C L U S I O N

Au terme de cette analyse critique, quelque peu aride et touffue, des travaux de la dernière décennie sur "Famille et Handicap", je voudrais apporter quelques réponses à nos hypothèses de travail et suggérer des champs de recherche pour l'avenir.

QUELQUES REPONSES A DES HYPOTHESES DE TRAVAIL ?

L'existence d'un surhandicap de la famille est confirmée par une majorité des travaux français et étrangers : violence de la révélation, solitude à l'intérieur des familles, isolement social, constituant, à l'orée des années 1980, un surcroît de souffrance encore trop souvent perceptible. Parallèlement s'est accrue, chez les parents comme chez les professionnels, la conscience des répercussions que cela entraîne sur le développement de l'enfant handicapé, et la conviction - étayée sur la pratique, les témoignages, les études et recherches - qu'il pourrait en être tout autrement. En effet, la coopération, sous des formes souples et diversifiées, entre parents et professionnels, a fait de multiples preuves de son efficacité dans la prévention et la réparation du surhandicap, comme dans la prévention des risques psychosociaux.

- La "théorie" a-t-elle joué un rôle de frein et a-t-elle évolué ?

A ces deux questions préliminaires, il me semble que cette analyse apporte une réponse positive. Le frein posé par un mésusage de certains concepts psychanalytiques est reconnu et semble pouvoir être levé.

Les concepts nouveaux, de loyauté intergénérationnelle de réversibilité des troubles de carence, de vulnérabilité différentielle, de maternalisation des intervenants... se précisent, s'affirment, se diffusent comme

levain d'interactions plus positives, et en tout cas moins culpabilisantes à l'intérieur des familles, ainsi qu'entre familles et intervenants.

- Les dominantes culturelles jouent-elles un rôle sur l'impact familial du handicap et sur l'attitude des professionnels ?

La lecture des quelques travaux faisant référence au contexte culturel m'a donné toute la mesure de l'imprudence, voire de l'impudence d'une question posée en termes trop simplificateurs.

"La culture" n'est évidemment pas réductible à une entité, et l'infinité de ses composantes ethniques, religieuses, historiques, économiques... n'est bien sûr pas maîtrisable par le bœotien que je suis. Je retire néanmoins de ces lectures le sentiment que cette question non résolue reste stimulante ; son écho dans la pratique journalière me le confirme. C'est peut-être par l'intermédiaire des valeurs éducatives et de la conception du groupe familial que se jouent des différences dont l'impact est, sur les parents et les professionnels, sans aucun doute de toute façon beaucoup moins important que :

- . celui des conditions sociales défavorisées,
- . celui de la personnalité de chacun des partenaires en jeu,
- . surtout de celui de la violence irréductible imposée par le handicap.

DES CHAMPS DE RECHERCHE POUR L'AVENIR ?

Outre ces questions, qui demeurent largement ouvertes, l'analyse des travaux de la décennie en suggère beaucoup d'autres qui intéressent déjà de nombreux praticiens et chercheurs.

Nous ne pouvons ici qu'en énumérer quelques unes en suivant le plan du présent travail :

1 - Comportements parentaux et développement de l'enfant :

- Le concept de loyauté invisible est-il applicable aux interactions entre parents et enfants handicapés, ainsi que dans la fratrie et entre les générations ?
- La réversibilité des troubles de carence peut-elle être confirmée ?
- Quel est le devenir, à court, moyen et long terme, des enfants de parents handicapés : infirmes moteurs, psychotiques, ou déficients mentaux ?

2 - Répercussions du handicap sur la vie familiale :

- Comment assurer la prévention du surhandicap à la révélation ?
 - . Analyse de la formation des soignants.
 - . Causes des résistances à l'information.
 - . Organisation et contrôle des circuits d'information à l'hôpital...
- Quelles sont les répercussions du handicap de l'enfant sur la vie sexuelle et affective des parents ?
 - . Analyse des résistances au conseil génétique.
- Quelle est l'importance du "non-dit" autour du handicap : ses mécanismes, son impact intrafamilial et social ? Rôle préventif du tiers social.
- Quel est le rôle potentiel et réel des grands-parents ?
 - . Intérêt et limite des loyautés et solidarités intergénérationnelles.
- Quelles sont les répercussions du handicap sur la fratrie ?
 - . Mécanisme, prévention, importance réelle du rang de l'enfant handicapé dans la fratrie, vulnérabilité différentielle.
 - . Rôle éducatif du groupe des pairs et influence sur l'intégration sociale ultérieure, pour la fratrie et l'enfant handicapé.
- Quelles sont les répercussions de la pauvreté sur l'accès aux droits, aux soins et à l'éducation pour l'enfant handicapé et sa famille ?

3 - Aider les parents :

- Le changement d'objectif est-il réel ? L'aide actuelle évite-t-elle la destitution parentale pour devenir un relais ?
- Etude de la maternalisation des professionnels : mécanismes, danger ?
- Etude de la professionnalisation des parents : mécanismes, danger ?
- Rôles, images de soi, attitudes : quel est l'impact sur la mutualité parents-professionnels ?
- Comment adapter l'aide parentale au déroulement du temps : devenir de l'adulte handicapé, vieillissement des parents ?
- Quels sont les mécanismes de l'aide interparentale ? Intérêt et limite du professionnel dans la préparation et le soutien.
- Etude de l'information sur le handicap pour les parents et professionnels : utilisation, rejet et perversion de l'information. Comment articuler les connaissances générales et le respect des individualités ? Comment éviter l'usure du vocabulaire ?
- Quelles modifications faut-il apporter aux formations pour les professionnels spécialisés et non spécialisés :
 - . formation spécifique ?
 - . formation de base ? Formation continue ? Formation pluridisciplinaire ?
 - . formation technique et formation personnelle ?

Certains de ces thèmes ont déjà été ébauchés dans les travaux analysés ici. D'autres semblent plus neufs, la plupart sont pluridisciplinaires. Tous ont un intérêt pragmatique évident pour développer à l'avenir des relations harmonieuses entre famille et professionnels, pour le mieux-être de tous et de l'enfant ou de l'adulte handicapé.

UNE EVOLUTION PRAGMATIQUE : RECONNAITRE ET PREVENIR LE SURHANDICAP DES PARENTS

L'ensemble des travaux de la dernière décennie analysés dans cette étude critique confirme la réalité de la souffrance parentale et l'existence d'un surhandicap social né de l'isolement, et d'un surhandicap relationnel provoqué par des rivalités conflictuelles inconscientes entre parents et intervenants sociaux.

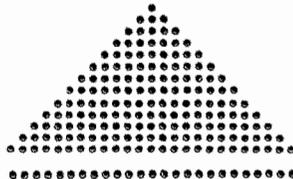
L'évolution récente des concepts théoriques et l'existence de pratiques plus souples, ouvertes et diversifiées, traduisent une certaine prise de conscience de ce surcroît de souffrance et en favorisent une élucidation progressive.

Au stade où nous en sommes actuellement, des comportements mieux ajustés se font jour.

Ceux qui, aux U.S.A., ont pris connaissance de ce travail et y ont reconnu leur propre évolution qui se fait sur un mode parallèle, m'ont demandé de le conclure, dans l'esprit pragmatique qui leur est habituel, par la formulation de "DIX REGLES D'OR", à l'usage des intervenants, que je retraduis ici pour conclure :

- 1 - *Reconnaissons le fait que les parents d'un enfant handicapé endurent une souffrance cruelle et permanente.*
- 2 - *Acceptons l'idée qu'ils doivent pouvoir l'exprimer, et que nous avons à l'entendre.*
- 3 - *Reconnaissons que le handicap d'un enfant est inacceptable en soi, et que cela ne signifie pas que l'enfant lui-même ne soit pas accepté.*
- 4 - *Reconnaissons que, qui que ce soit qui est en contact avec l'enfant handicapé - qu'il s'agisse d'un voisin, ou de nous-même, professionnel - réagit profondément comme s'il était parent de cet enfant, ressentant comme père ou mère la colère, la révolte et l'angoisse...*

- 5 - Préparons nous à rencontrer ces sentiments pénibles en nous-même et chez les parents.
- 6 - Prenons en considération l'ensemble du groupe familial avec lequel nous travaillons, en portant attention aux ressources et aux besoins de chacun des membres qui le composent : l'enfant, ses parents, ses frères et soeurs, les grands-parents...
- 7 - Sachons partager avec les parents la connaissance que nous avons de la déficience du handicap de leur enfant, de ses besoins, de ses capacités. Et quand nous ne savons pas, reconnaissons le.
- 8 - Laissons les parents prendre eux-mêmes leurs décisions sur ce qu'ils ont à faire, avec l'aide de l'information que nous leur fournissons.
- 9 - Partageons la tâche avec eux, en créant des relais, un réseau d'aide et de soutien pour éviter autant que possible les placements institutionnels qui les destituent de leur fonction.
- 10 - Acceptons que les parents puissent donner à d'autres parents une qualité d'aide que nous ne sommes pas en mesure d'offrir. Faisons place aussi à l'aide irremplaçable que représente pour de jeunes parents les adultes handicapés qui ont surmonté avec succès leur handicap.



BIBLIOGRAPHIE

P A G E S

- (46) N° 1 - AJURIAGUERRA (J. de), ABENSUR (J.)
Désordres psychopathologiques chez l'enfant sourd.
La psychiatrie de l'enfant, XV, 1, 1972, pp. 218-241.
- (78 - 93) N° 2 - L'aide précoce aux parents d'enfants handicapés.
Amentia, 43, 1980, pp. 4-25.
- (47) N° 3 - ANDERSON (V.H.), SCHLOTTMANN (R.S.), WEINER (B.J.)
Predictors of parent involvement with institutionalized
retarded children.
American Journal of Mental Deficiency, LXXIX, 6, 1975,
pp. 705-710. Bibliogr.
- (39 - 55 -
56 - 62 -
84) N° 4 - ANTHONY (E.J.), KOUPEJNIK (C.), dir.
L'enfant dans la famille. Vol. 2 : L'enfant devant la maladie
et la mort.- Paris : Masson, 1974.- 404 p.
- (28 - 53 -
54) N° 5 - ANTHONY (E.J.), CHILAND (C.), KOUPEJNIK (C.), dir.
L'enfant à haut risque psychiatrique.- Paris : Presses Univer-
sitaires de France, 1980.- 549 p.
- (79 - 112) N° 6 - ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE
La famille de l'enfant handicapé moteur.- Paris, A.P.F.,
Cahier 1, 1970.- 84 p.
- (27) N° 7 - ANZIEU (D.), BOWLBY (J.), CHAUVIN (R.), DUYCKAERTS (F.)
L'attachement.- Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, 1974.- 211 p.
- (111) N° 8 - ATTWOOD (T.)
The Croydon workshop for parents of preschool mentally handicapped
children.
Child Care, Health and Development, 4, 1978, pp. 27-79.
- (25) N° 9 - BADINTER (E.)
L'amour en plus : histoire de l'amour maternel (XVIIème-XXème
siècle).- Paris : Flammarion, 1980.- 372 p.
- (25) N° 10 - BASTIDE (H.), GIRARD (A.)
Attitudes des français sur la conjoncture démographique, la na-
talité, la politique familiale en 1976.
Population, XXXII, 3, 1977, pp. 519-554.

P A G E S

- (35) N° 11 - BENJAMIN (R.), GOETZ (M.)
Modes de vie et besoins des familles.
Recherche sociale, 66, 1978.- 72 p.
- (33) N° 12 - BERGLER (E.)
Les parents ne sont pas responsables des névroses de leur enfant.-
Paris : Payot, 1973.- 248 p.
Traduit de l'anglais
- (93) N° 13 - BETTSCHART (W.), BRIDEL (S.), INGIGNOLI (J.P.), PAPILLOUD (J.)
Prise en charge précoce du handicapé mental et de sa famille.
Revue de neuropsychiatrie Infantile et d'Hygiène Mentale de
l'Enfance, 1-2, 1976, pp. 35-45.
- (111) N° 14 - BIDDER (R.T.), BRYANT (G.), GRAY (O.P.)
Benefits to Down's syndrome children through training their mothers.
Archives of Disease in Childhood, L, 5, 1975, pp. 383-386.
- (77 - 109) N° 15 - BOSZORMENYI-NAGY (I.), SPARK (G.M.)
Invisible loyalties. Reciprocity in intergenerational family
therapy.- New-York : Harper and Row, 1973.- 408 p.
- (74 - 82) N° 16 - BOULESTEIX (J.M.), FALQUE (E.)
Analyse des difficultés administratives rencontrées par une popu-
lation de parents d'enfants handicapés (novembre 1979).
Paris : C.T.N.E.R.H.I., 180.- T1, 229 p., T2, 406 p., bibliogr.
(Les Publications du Centre Technique National d'Etudes et de
Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations - Série Recherches
2ème trim. 1980)
- (53) N° 17 - BOURGEOIS (M.), MALARIVE (J.), CHARRUAUD (R.)
Les enfants des psychotiques.
Annales médico-psychologiques, II, 2, 1974, pp. 344-350.
- (81 - 99 -
100) N° 18 - BRAUNER (A.), BRAUNER (F.)
Vivre avec un enfant autistique.- Paris : Presses Universitaires
de France, 1978.- 278 p. Bibliogr.
- (32) N° 19 - BRISOU (J.C.)
L'arrière profond et sa famille : essai d'approche institutionnelle.
Information psychiatrique, L, 7, 1974, pp. 739-752.
- (39 - 69 -
89) N° 20 - BUREAU (G.)
Mona.- Paris : Fleurus, 1979.- 192 p.

P A G E S

- (101) N° 21 - CAGLAR (H.)
L'entretien psychologique avec les parents de débiles mentaux.
De son importance et de sa difficulté.
Psychologie scolaire, 11, 1974, pp. 15-31. Bibliogr.
- (101) N° 22 - CAHN (R.), WEILL (D.), DION (Y.)
L'abord des parents d'enfants psychotiques à partir du contre-
transfert.
La psychiatrie de l'enfant, XVII, 2, 1974, pp. 413-478.
- (69 - 116) N° 23 - CARR (J.)
Young children with Down's Syndrome : their development, upbringing
and effect of their families.- London, Boston : Butterworths,
1975.- 169 p. Bibliogr.
- (34) N° 24 - CASADEBAIG (F.), CHEVALIER (A.)
Etude comparative entre les caractéristiques familiales et sociales
des enfants pris en charge au Centre Alfred-Binet et celles d'un
groupe d'enfants du XIIIème arrondissement.
La psychiatrie de l'enfant, XIX, 1, 1976, pp. 303-324. Bibliogr.
- (31) N° 25 - CHICAUD (M.B.)
Les enfants de petite taille.- Paris : Fleurus, 1979.- 273 p.
- (49 - 96) N° 26 - COMITE d'ETUDE, de SOINS et d'ACTION PERMANENTE EN FAVEUR DES
DEFICIENTS MENTAUX (C.E.S.A.P.)
L'action éducative en milieu familial.
Réadaptation, 211, 1974, pp. 3-26.
- (30 - 52) N° 27 - CHOMBART de LAUWE (Y., M.J.)
Psychopathologie sociale de l'enfant inadapté. Essai de sélection
des variables du milieu et de l'hérédité dans l'étude des troubles
du comportement.- Paris : éd. du Centre National de la Recherche
Scientifique, 1973.- 275 p.
(Centre d'Ethnologie Sociale et de Psychologie)
- (116) N° 28 - COLL (J.)
L'enfant malentendant, le comprendre et l'aider.- Toulouse :
Privat, 1979.- 168 p.
- (83) N° 29 - COLLOMB (H.)
La mise à mort de la famille.
La psychiatrie de l'enfant, XX, 1, 1977, pp. 245-298.

P A G E S

- (55) N° 30 - COSTES (M.C.)
Les images parentales étudiées par les méthodes projectives chez les enfants de parents atteints d'une maladie neurologique grave. Revue de Neuropsychiatrie Infantile et d'Hygiène Mentale de l'Enfance, 7-8, 1976, pp. 413-421.
- (97) N° 31 - COWAN (M.), BRENTON (A.)
Developmental training by parents of the very young child with potential handicap. Child Care, 1, 4, 1975, pp. 239-250. Bibliogr.
- (108) N° 32 - CRAMER (B.)
Interventions thérapeutiques brèves avec parents et enfants. La Psychiatrie de l'Enfant, XVII, 1, 1974, pp. 53-117.
- (38 - 84) N° 33 - DARDENNE (Ph.), OLLIVIER (A.), BELLOIR (A.)
La famille de l'enfant myopathe : étude de trente familles en Bretagne. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 12, 1980, pp. 523-533.
- (51) N° 34 - DAVID (M.)
Le danger de la relation précoce entre le nourrisson et sa mère psychotique : une tentative de réponse. La psychiatrie de l'Enfant, XXIV, 1, 1981, pp. 151-196.
- (33) N° 35 - DAVID (P.)
Psychanalyse et famille.- Paris : A. Colin, 1976.- 224 p.
- (29) N° 36 - DAVIDSON (F.), CHOQUET (M.)
Apport de l'épidémiologie à la prévention médico-sociale précoce. Enfance, n° spécial 4-5, 1980, pp. 237-239.
(Congrès international de psychologie de l'enfant, Paris, 1979)
- (99) N° 37 - DELOACH (C.), GREER (B.)
Adjustment to severe physical disability : a metamorphosis.- New-York : Mac Grawhill, 1981.- 310 p.
- (35) N° 38 - DIATKINE (R.)
Familles sans qualités : les troubles du langage et de la pensée dans les familles à problèmes multiples. La psychiatrie de l'Enfant, XXII, 1, 1979, pp. 237-273.

P A G E S

- (13) N° 39 - Disability and the family. Bibliography.- Heidelberg : Rehabilitation International, 1978.- 151 p.
- (79 - 105) N° 40 - DOERNBERG (N.L.)
Some negative effects on family integration of Health and Educational services for young handicapped children.
Rehabilitation Literature, XXXIX, 4, 1978, pp. 107-110.
- (106) N° 41 - DOMAN (G.)
Les guérir est un devoir.- Paris : Ed. de l'Epi, 1980.- 328 p.
Traduit de l'anglais
- (110) N° 42 - DUNST (C.)
Attitudes of parents with children in contrasting family evaluation programs.
Mental Retardation Bulletin, 4, 1976.
- (32 - 98 - 100) N° 43 - DURNING (P.)
Psychose : Les parents accusés. Note sur la violence des équipes éducatives ou thérapeutiques à l'égard des parents.
Education et Développement, 139, 1980, pp. 24-33.
- (53) N° 44 - EGGERS (C.)
L'influence du milieu familial sur le cours de schizophrénies infantiles et pubertaires.
Revue de Neuro-Psychiatrie Infantile et d'Hygiène Mentale de l'Enfance, 2, 1972, pp. 157-166. Bibliogr.
- (63) N° 45 - EMDE (R.N.), BROWN (C.)
Adaptation to the birth of a Down's syndrome infant. Grieving and maternal attachment.
Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 2, 1978, pp. 299-323.
- (50 - 103) N° 46 - EVANS (R.)
Sharing the caring. A Swedish approach to short term care of mentally retarded children.
Child Care, Health and Development, 4, 1978, pp. 69-78.
- (102) N° 47 - FEATHERSTONE (H.)
A difference in the family : life with a disabled child.- New York : Basic Book, 1981.- 262 p.

P A G E S

- (69 - 116) N° 48 - FINNIE (N.R.) et al.
Abrégé de l'éducation à domicile de l'enfant infirme moteur
cérébral.-
Paris : Masson, 1979.- 307 p.
Traduit de l'anglais
- (84) N° 49 - FLORIAN (V.), SHURKA (E.)
Jewish and Arab parents coping pattern with their disabled child
in Israël.
International Journal of Rehabilitation Research, IV, 2, 1981,
p. 202-204.
- (82 - 95) N° 50 - FOTHERINGHAM (J.B.), SKELTON (M.), HODDINOTT (B.A.)
The effects on the family of the presence of a mentally retarded
child.
Canadian Psychiatric Association Journal, XVII, 4, 1972,
pp. 283-290. Bibliogr.
- (32 - 37 -
45 - 69 -
89) N° 51 - FREDET (F.)
Mais, Madame, vous êtes la mère... Paris : Le Centurion, 1979.-
202 p.
- (69 - 116) N° 52 - FREEMAN (P.)
Understanding the deaf/blind child.- London : Heinemann Health
Books, 1975.- 126 p. Bibliogr.
- (109) N° 53 - FRENCH (A.P.)
Disturbed children and their family. Innovation in evaluation and
treatment.- New York : Human Sciences Press, 1977.- 333 p.
- (92) N° 54 - FREUDENBERGER (H.J.)
Staff burn-out.
Journal of Social Issues, XXX, 1, 1974, pp. 159-165.
- (105) N° 55 - GATH (A.)
Parents as therapists of mentally handicapped children.
Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied disciplines,
2, 1979, pp. 161-165. Bibliogr.
- (33) N° 56 - GEISSMANN (P.), GEISSMANN (C.), AMAR (M.), DUMERC (C.)
Les grands parents des enfants psychotiques.
Neuro-Psychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 3, 1980,
pp. 89-91.

P A G E S

- (37 - 45 -
69 - 89) N° 57 - GIRON (P.)
La mère empêchée.- Paris : Seuil, 1978.- 119 p.
- (99) N° 58 - GLIEDMAN (J.), ROTH (W.)
The unexpected minority. Handicapped children in America.-
New York, London : Harcourt Brace Jovanovich, 1980.- 525 p.
- (70 - 72 -
79 - 116) N° 59 - GREGORY (S.)
The deaf child and his family.- London : George Allen & Unwin,
1976.- 256 p. Bibliogr.
- (35) N° 60 - GUAY (J.)
Le mythe de l'incompétence intellectuelle de l'enfant de milieu
défavorisé.
Recherche Sociale, 56, 1975, pp. 9-46.
- (31) N° 61 - GUEY (J.) et al.
Problèmes psychologiques des enfants épileptiques vivant dans leurs
familles : du symptôme au discours collectif.
Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 7-8, 1970,
pp. 613-620.
- (37 - 60 -
72 - 79 -
89) N° 62 - HANNAM (Ch.)
Avec les parents des enfants handicapés mentaux.- Paris : Le Cen-
turion, 1980.- 151 p.
Traduit de l'anglais
- (111) N° 63 - HARRIS (J.)
Working with parents of mentally handicapped children on a long
term basis.
Child Care, Health and Development, 4, 1978, pp. 121-130.
- (38 - 63) N° 64 - HARRISSON-COVELLO (A.), LAIRY (G.C.)
Approche des enfants aveugles et déficients visuels congénitaux,
pp. 25-63. in : Les enfants handicapés.- Paris : Presses Univer-
sitaires de France, 1980.- 256 p. Bibliogr.
(Symposium de l'Association de Psychologie Scientifique de Langue
Française, 1979)
- (92) N° 65 - HAYEZ (J.Y.)
La guidance parentale : l'accompagnement des parents dans l'aide
éducative et thérapeutique.- Toulouse : Privat, 1978.- 311 p.

P A G E S

- (50 - 97 - 103) N° 66 - HEATHER RAYNER
The Exeter home visiting project ; the psychologist as one of several therapists.
Child Care, Health and Development, 4, 1978, pp. 1-7.
- (37 - 44 - 69 - 89) N° 67 - HERBAUDIÈRE (D.)
Cati ou l'enfance muette.- Paris : Mercure de France, 1972.- 295 p.
- (100) N° 68 - HOFFET (J.F.)
Interactions entre les parents et l'enfant à l'hôpital de jour.
Ensemble, 1, 1980, pp. 25-32.
- (67) N° 69 - HOLROYD (J.), Mc ARTHUR (D.)
Mental retardation and stress on the parents : a contrast between Down's syndrome and childhood autism.
American Journal of Mental Deficiency, LXXX, 4, 1976, pp. 431-436.
- (50 - 97) N° 70 - HORSE (J.)
A program for Family Management of the Multiply Handicapped Child : Tempo as a Clinical Model.
Rehabilitation Litterature, 5-6, 1979, pp. 134-145.
- (114) N° 71 - HUDSON (J.R.)
Maintaining Goals in a Mutual benefit Association.
Journal of Sociology and Social Welfare, V, 3, 1978, pp. 327-341.
- (64 - 82) N° 72 - JANSSEN (C.G.)
Coping problems of parents with retarded child.
REAP, 2, 1976, pp. 47-53.
- (110) N° 73 - JEAMMET (Ph.), GORCE (A.)
Une forme de thérapie familiale : le groupe de parents. Bilan de huit années de fonctionnement d'un groupe ouvert de parents d'anorexiques mentales adolescentes.
La psychiatrie de l'Enfant, XXIII, 2, 1980, pp. 587-636.
- (83) N° 74 - KAFFMAN (M.)
Troubles affectifs chez les enfants nés dans les Kibboutz en Israël.
La psychiatrie de l'Enfant, XV, 1, 1972, pp. 201-217.
- (47) N° 75 - KAZUO NIHIRA, MEYERS (C.E.), MINK (I.T.)
Home environment family adjustment and development of mentally retarded children.
Applied Research in Mental Retardation, I, 1-2, 1980, pp. 5-24.
Bibliogr.

P A G E S

- (98) N° 76 - KEIRN (W.C.), ANDERSON (K.A.)
Shopping parents : patient problem or professional problem ?
The "Shopping" Behavior of Parents of Mentally Retarded Children :
The Professional Person's Role.
Mental Retardation, IX, 4, 1971, pp. 3-7. Bibliogr.
- (27) N° 77 - KLAUS (M.H.)
Maternal attachment. Importance of the first post-partum days.
New England Journal of Medicine, CCLXXXVI, 1972, pp. 460-463.
- (74 - 82) N° 78 - KOCH (R.), DOBSON (J.C.)
The mentally retarded child and his family.- New York : Brunner/
Mazel Publications, 1976.- 546 p.
- (40) N° 79 - KOGAN (K.L.), TYLER (N.)
Mother-child interaction in young physically handicapped children.
American Journal of Mental Deficiency, LXXVII, 5, 1973,
pp. 492-497. Bibliogr.
- (68 - 89 -
93) N° 80 - LAMBERT (J.L.)
Problèmes liés à l'annonce du handicap chez des parents d'enfants
mongoliens : étude de 34 familles.
Bulletin de Psychologie Scolaire et d'Orientation, 1, 1978,
pp. 13-19. Bibliogr.
- (48) N° 81 - LAMBERT (T.)
Les jeunes psychotiques vus par leurs parents.
Handicaps et Inadaptations, Les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I., 5, 1979,
pp. 7-23.
- (63 - 80) N° 82 - LANDRY (M.), MOTTIER (C.)
Relations familiales et surdit .
Communiquer, 30, 1977, pp. 16-21.
- (26 - 35) N° 83 - LAUTREY (J.)
Classe sociale, milieu familial, intelligence.- Paris : Presses
Universitaires de France, 1980.- 288 p.
- (98) N° 84 - LAZAROVICI (R.)
A propos de la psychotisation du jeune enfant : la relation p diatre-
parents-enfants.
Revue de M decine Psycho-Somatique et de Psychologie M dicale, XX,
4, 1978, pp. 403-407.

P A G E S

- (69) N° 85 - LEBARBIER (C.)
Les répercussions du handicap sur la vie affective au sein de la famille.
I.M.C., 92, 1979, pp. 15-23.
- (33) N° 86 - LEBOVICI (S.)
Les sentiments de culpabilité chez l'enfant et chez l'adulte.-
Paris : Hachette, 1973.- 220 p.
- (116) N° 87 - LEBOVICI (M.)
Guide des personnes handicapées, de leurs parents et de leurs amis.-
Paris : J.B. Baillière, 1978.- 327 p. Bibliogr.
- (33) N° 88 - LEMAY (M.)
J'ai mal à ma mère. Approche thérapeutique du carencé relationnel.-
Paris : Fleurus, 1979.- 368 p.
- (94) N° 89 - LEVITT (E.), COHEN (S.)
An Analysis of Selected Parent-Intervention Programs for Handicapped and Disadvantaged Children.
The Journal of Special Education, IX, 4, 1975, pp. 345-365. Bibliogr
- (32 - 39 - 81) N° 90 - LONG (C.G.), MOORE (J.R.)
Parental expectations for their epileptic children.
Journal of Child Psychology and Psychiatry, 20, 1979, pp. 299-312.
- (61 - 70 - 72 - 73 - 78) N° 91 - LONSDALE (G.)
Family life with a handicapped child : the parents speak.
Child Care, Health and Development, IV, 2, 1978, pp. 99-120. Bibliogr
- (28) N° 92 - LOUTRE-DU PASQUIER (N.)
Le devenir d'enfants abandonnés : le tissage et le lien. Préf. R. ZAZZO.
Paris : P.U.F., 1981.- 254 p.
- (70 - 72 - 76 - 78) N° 93 - Mc ANDREW (I.)
Children with a handicap and their families.
Child, 2, 1976, pp. 213-238.
- (89 - 103) N° 94 - Mc KENNA (John)
Changing attitudes of parents.
International Journal of Rehabilitation Research, I, 4, 1978, pp. 443-450.

P A G E S

- (67) N° 95 - MALESYS (J.M.), et coll.
Vécu des aides techniques par l'adolescent handicapé moteur.
Paris : C.T.N.E.R.H.I., 1981.- 202 p.
(Les Publications du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations - Série Recherches : 1er trim. 1981)
- (53) N° 96 - MANZANO (J.), TORRADO DA SILVA (M.), PALACIO (F.), CRAMER (B.)
Programmes de prévention dans un Service de Guidance pour Enfants préscolaires.
IV-Activités préventives auprès d'un groupe à haut risque : les jeunes mères psychotiques.
Acta paedopsychiatrica, XLV, 4, 1980, pp. 209-218.
- (41) N° 97 - MARSHALL (N.R.), HEGRENES (J.R.), GOLDSTEIN (S.)
Verbal interactions : mothers and their retarded children vs. mothers and their non retarded children.
American Journal of Mental Deficiency, LXXVII, 4, 1973, pp. 415-419.
- (53) N° 98 - MASSON (O.)
Réflexions sur les possibilités d'approche thérapeutique et préventive chez les enfants de mères schizoéphrènes.
Revue de Neuropsychiatrie Infantile et d'Hygiène Mentale de l'Enfance, 1-2, 1976, pp. 5-16.
- (48) N° 99 - MEADOW (K.P.), MEADOW (L.)
Changing role perceptions for parents of handicapped children.
Exceptional Children, XLVIII, 1, 1971, pp. 21-27.
- (90 - 94) N° 100 - MITTLER (P.), JONG (J.M. de)
Research to practice in mental retardation. Vol. I : Care and Intervention.- Baltimore : University Park Press, 1977.- 472 p.
Bibliogr.
- (38 - 101) N° 101 - MORVAN (J.S.)
Surprotection et débilisation. Analyse des attitudes face à l'enfant mongolien.
Les Sciences de l'Education, 4, 1977, pp. 71-79.
- (69 - 70 -
72 - 73 -
79 - 81 -
82) N° 102 - NOUET (Lucie)
Enquête nationale sur la situation de la femme mère d'un enfant handicapé (Année 1975-1976).
Jeunesse handicapée, 51, 1977, pp. 13-20.

P A G E S

- (41) N° 103 - O'CONNOR (W.A.), STACHOWIAK (J.)
Patterns of interaction in families with low adjusted, high
adjusted, and mentally retarded members.
Family process, X, 2, 1971, pp. 229-241. Bibliogr.
- (66) N° 104 - PAQUAY-WEINSTOCK (M.), APPELBOOM-FONDU (J.), DOPCHIE (N.)
Influence of a chronic disease on the evolution of the family
dynamics. Study of 25 families of hemophilic children.
Acta paedopsychiatrica, XLIV, 3-4, 1978-1979, pp. 219-228.
- (45 - 90) N° 105 - Parents speak : Risks and Benefits in the treatment of autistic
children.
Journal of autism and childhood schizophrenia, VIII, 1, 1978,
pp. 99-113.
- (109) N° 106 - PARFIT (J.)
Spotlight on Group work with parents in special circumstances.-
London : National Children's Bureau, 1971.- 152 p.
- (26 - 38 - N° 107 - PRINGLE (M.K.)
76) The needs of children.- London : Hutchinson and Cie, 1975.- 191 p.
- (46) N° 108 - RAMEY (C.T.), FARRAN (D.C.), CAMPBELL (F.A.)
Predicting IQ from Mother-Infant Interactions.
Child Development, L, 3, 1979, pp. 804-814. Bibliogr.
- (103 - 104 - N° 109 - Relationships between parents and professionals.
106) REAP, III, 4, 1977, pp. 217-247.
- (35) N° 110 - RIBEAUD (M.C.)
Les enfants des exclus : l'avenir enchaîné des enfants du sous-
prolétariat.- Paris : Stock, 1976.- 257 p.
- (42 - 116) N° 111 - RIESZ (E.D.)
First years of a Down's syndrome child.- Washington : Straub
Printing & Publishing, 1978.- 301 p. Bibliogr.
- (61) N° 112 - ROSIN (A.J.)
Reactions of families of brain-injured patients who remain in a
vegetative state.
Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, IX, 1, 1977,
pp. 1-5.

P A G E S

- (85) N° 113 - ROUGIER (B.), SALBREUX (R.), DENIAUD (J.M.)
Prise en charge des handicapés en fonction de leur handicap et
de la catégorie socio-professionnelle de leurs parents.
Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 1-2, 1979,
pp. 29-44.
- (102) N° 114 - ROUQUES (D.D.)
Parents et thérapeutes face à l'enfance inadaptée.- Paris : Fleurus,
1975.- 256 p. Bibliogr.
- (27 - 53) N° 115 - RUTTER (M.)
Maternal deprivation reassessed.- Harmondsworth, G.B. : Penguin
books, 1981.- 286 p. Bibliogr.
- (116) N° 116 - SALBREUX (R.), SALBREUX (O.)
Les handicapés mentaux, les autres et nous. Deux médecins parlent
aux médecins.- Paris : Union Nationale des Associations de Parents
d'Enfants Inadaptés, 1979.- 101 p.
- (46) N° 117 - SANDOW (S.), CLARKE (A.D.B.)
Home intervention with parents of severely subnormal preschool
children : an interim report.
Child care health and development, IV, 1, 1978, pp. 29-39.
- (27 - 62 -
104) N° 118 - SATGE (P.), SOULE (M.), VOYER (M.)
L'accueil et la prise en charge des parents dans un Centre de néo-
natalogie.- Paris : L'expansion scientifique française, 1976.-
118 p. Bibliogr.
- (70) N° 119 - SATTERWHITE (B.B.)
Impact of Chronic Illness on Child and Family : an Overview Based
on Five Surveys with Implications for Management.
International Journal of Rehabilitation Research, I, 1, 1978,
pp. 7-17.
- (104) N° 120 - SCHEINFELD (D.R.), BOWLES (D.), TUCK (S.), GOLD (R.)
Parents' values, family networks and family development : working
with disadvantaged families.
American Journal of Orthopsychiatry, XL, 3, 1970, pp. 413-425.
- (36) N° 121 - SCHIFF (M.), DUYME (M.), DUMARET (A.), TOMKIEWICZ (S.)
Enfants de travailleurs manuels adoptés par des cadres.-
(Travaux et Documents, Cahiers n° 93 - Institut National d'Etudes
Démographiques).
Paris : P.U.F., 1981.- 134 p.

P A G E S

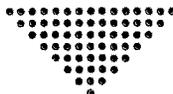
- (103) N° 122 - SCHOPLER (E.)
Les parents en tant que co-thérapeutes.
Sésame, Bulletin de l'Association au Service des Inadaptés ayant
des troubles de la personnalité, 46, 1978, pp. 17-23.
Traduit de l'anglais
- (80) N° 123 - SCHWIRIAN (P.M.)
Effects of the Presence of a Hearing-Impaired Preschool Child in
the Family on Behavior Patterns of Older "Normal" Siblings.
American Annals of the Deaf, CXXI, 4, 1976, pp. 380-383. Bibliogr.
- (55 - 83) N° 124 - SERRANO (J.A.)
Familial et Familier : au carrefour d'une errance.
Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 9, 1980,
pp. 417-425.
- (32 - 60 - 83) N° 125 - Le sentiment de culpabilité chez les parents. Pourquoi ?
Sésame, Bulletin de l'Association au Service des Inadaptés ayant
des troubles de la personnalité, n° spécial, 45, 1977.- 46 p.
- (112) N° 126 - SINSON (J.C.)
Down's Infants : an Interdisciplinary Approach Involving Parents.
International Journal of Rehabilitation Research, I, 1, 1978,
pp. 59-69.
- (93) N° 127 - SOULAYROL (R.)
Les parents de l'enfant épileptique dans la dynamique d'une con-
sultation d'épileptologie infantile.
Revue de Neuropsychiatrie Infantile et d'Hygiène Mentale de
l'Enfance, 10, 1977, pp. 617-626.
- (76) N° 128 - SOULE (M.), dir.
Les grands parents dans la dynamique psychique de l'enfant.- Paris
E.S.F., 1979.- 165 p. Bibliogr.
(6ème journée scientifique du Centre de Guidance Infantile de
l'Institut de Puériculture de Paris, 1978)
- (26 - 59 - 100) N° 129 - SOULE (M.), dir.
Mère mortifère, mère meurtrière, mère mortifiée.- Paris : E.S.F.,
1978.- 178 p. Bibliogr.
(5ème journée scientifique annuelle du Centre de Guidance Infantile
de l'Institut de Puériculture de Paris, 1977)
- (96) N° 130 - STORK (H.), FOUCHER (A.)
Psychopathologie du jeune enfant et perspectives de prévention.
La psychiatrie de l'enfant, XXII, 1, 1979, pp. 127-233.

P A G E S

- (26) N° 131 - SUOMI (S.J.)
Expérience précoce et développement social du singe rhésus.
La psychiatrie de l'enfant, XIX, 1, 1976, pp. 279-302.
- (42 - 89) N° 132 - TOMKIEWICZ (S.)
Relations du débile mental avec sa famille.
Confrontations psychiatriques, 10, 1973, pp. 159-192.
- (94) N° 133 - TOWNSEND (P.W.), FLANAGAN (J.J.)
Experimental preadmission program to encourage home care for severely and profoundly retarded children.
American Journal of Mental Deficiency, LIII, 5, 1976, pp. 562-569.
- (93 - 107) N° 134 - TURCHIN (G.)
Sexual attitudes of mothers of retarded children.
Journal of School Health, XLIV, 9, 1974, pp. 490-492.
- (45 - 112) N° 135 - UNION NATIONALE DES FAMILLES DE MALADES MENTAUX ET LEURS ASSOCIATIONS
Une enquête de l'U.N.A.F.A.M. : le devenir des malades mentaux par L. CUNY
Réadaptation, 261, 1979, pp. 11-13.
- (78 - 113) N° 136 - UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS INADAPTES (U.N.A.P.E.I.)
Qu'attendent les parents d'un enfant handicapé mental des médecins et des éducateurs ? par R. UMDENSTOCK.
Epanouir, n° spécial, 69, 1975, pp. 4-10.
- (70 - 105) N° 137 - VAN NOORDT (A.)
Aperçu sur un programme parental de soins à domicile.
Sésame, Bulletin de l'Association au Service des Inadaptés ayant des troubles de la personnalité, 46, 1978, pp. 24-29.
- (47 - 104) N° 138 - VILLECHENOUX-BONNAFE (M.Y.)
Le jeune enfant arriéré et sa famille. La persistance du lien entre parents et enfant, même dans les cas de retrait du foyer.
Revue de Neuropsychiatrie Infantile et d'Hygiène Mentale de l'Enfance, XXII, 1-2, 1974, pp. 41-51.
- (73 - 82) N° 139 - VOYSEY (M.)
Impression management by parents with disabled children.
Journal of Health and Social Behavior, XIII, 1, 1972, pp. 80-89.
Bibliogr.

P A G E S

- (108 - 116) N° 140 - WALROND-SKINNER (S.)
Thérapie familiale. Traitement de systèmes vivants.- Paris : E.S.F.
1980.- 168 p.
Traduit de l'anglais
- (43 - 69 -
71) N° 141 - WATSON (R.L.), MIDLARSKY (E.)
Reactions of mothers with mentally retarded children : a social
perspective.
Psychological Reports, XLV, 1, 1979, pp. 309-310.
- (84) N° 142 - WELLER (L.), COSTEFF (C.), COHEN (B.), RAHMAN (D.)
Social variables in the perception and acceptance of retardation.
American Journal of Mental Deficiency, LXXIX, 3, 1974, pp. 274-278.
Bibliogr.
- (48) N° 143 - WINNICOTT (D.W.)
La petite "Piggle". Traitement psychanalytique d'une petite fille.
Paris : Payot, 1980.- 192 p.
Traduit de l'anglais
- (91) N° 144 - WOLFENBERGER (W.), KURTZ (R.A.)
Use of retardation-related diagnostic and descriptive labels by
parents of retarded children.
The Journal of special education, VIII, 2, 1974, pp. 131-142.
Bibliogr.
- (39 - 64 -
83 - 101) N° 145 - ZUCMAN (E.)
Relations de l'enfant surhandicapé avec l'environnement familial
et institutionnel.
Handicaps et Inadaptations, Les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I., 2, 1978
pp. 7-11.



ANNEXES

A PROPOS DE "FAMILLE ET HANDICAP" :
COMMENTAIRES D'EXPERTS DU "WORLD REHABILITATION FUND" (U.S.A.)

Le "World Rehabilitation Fund" - Fondation Mondiale pour la Réhabilitation - est un organisme créé aux Etats Unis pour favoriser l'échange des connaissances entre les U.S.A. et les autres pays du monde au sujet de l'insertion sociale - n'est-ce pas là le sens de "Réhabilitation" ? - des personnes handicapées.

Subventionné par le Ministère de la Santé et l'Institut National de la Recherche sur les Handicaps, le "World Rehabilitation Fund" crée des bourses pour envoyer des experts américains en stage à l'étranger et pour recevoir des experts étrangers aux U.S.A. De plus, depuis 1979, le "World Rehabilitation Fund" a publié et diffusé gratuitement aux U.S.A., 13 monographies rédigées par des professionnels de l'étranger et discutées et commentées par des experts américains.

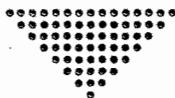
"Famille et Handicap" est la 14ème monographie publiée par le "World Rehabilitation Fund", la première qui ait été rédigée en France. Elisabeth ZUCMAN a été invitée à rencontrer aux U.S.A., en mars 1982, les experts dont les commentaires accompagnent l'édition américaine de l'ouvrage publié en juillet 1982 sous le titre : "Childhood disability in the family : recognizing the added handicap" (L'enfant handicapé et sa famille : reconnaître le sur-handicap).

Les discussions qui ont eu lieu en mars 1982 entre Elisabeth ZUCMAN, ces experts et leurs collègues, ont amplement démontré la nécessité de tels échanges internationaux de connaissance en permettant la prise de conscience de deux faits apparemment contradictoires :

- D'une part, l'analogie des problèmes qui se posent de part et d'autre de l'Atlantique aux enfants handicapés, à leur famille et aux professionnels, ainsi que la simultanéité - mais non la similarité - de la promulgation d'une législation en faveur des personnes handicapées.
- D'autre part, la faiblesse et la lenteur du partage international d'information, qu'une action telle que celle du "World Rehabilitation Fund" est à même de corriger.

C'est pourquoi il nous a paru intéressant de compléter l'édition française de ce travail par l'adjonction de travaux étrangers récents, et par la publication en annexe des extraits des commentaires rédigés par les experts du "World Rehabilitation Fund".

Que Diane E. WOODS, Directrice des programmes du "World Rehabilitation Fund", les Docteurs Howard RUSK et James F. GARRETT qui président aux destinées du "World Rehabilitation Fund" et ont rendu cet échange de connaissance possible, en soient ici chaleureusement remerciés.



A N N E X E I

.....

RECONNAITRE LE "SURHANDICAP"

par Gaston G. BLOM

M.D., Psychiatric Consultant, Ingham Intermediate School District, Professor of Psychiatry and Special Education and Medical Coordinator, University Center for International Rehabilitation, Michigan State University - U.S.A.

Avec la collaboration de :

Martha KARSON, Ph.D., Clinical Psychologist, Ingham Intermediate School District and Adjunct Associate Professor, Department of Psychology, Michigan State University - U.S.A.

et

Marsha WORBY, ACSW, Specialist in Department Psychiatry and Former Coordinator of the Family Life Clinic, Michigan State University - U.S.A.

La monographie "L'enfant handicapé et la famille" de E. ZUCMAN traite des expériences psychologiques, des problèmes et des besoins des familles ayant des enfants handicapés par des atteintes variées. Les publications courantes concernant ces familles sont divisées selon trois thèmes majeurs :

- Comportements parentaux et développement de l'enfant.
- Répercussions du handicap sur la vie familiale.
- Aide aux parents.

Un point essentiel pour la famille est sa relation avec les aides professionnels, en particulier les médecins et les éducateurs. E. ZUCMAN considère

cette relation comme un "surhandicap" lorsqu'un fossé psychologique existe entre les parents et les professionnels. Ce fossé est créé par les professionnels qui, considérant les parents sous une forme stéréotypée négative comme rejetants ou surprotecteurs, donnent ou retiennent l'information sans sensibilité et, soit surprofessionnalisent les parents, soit leur disputent leurs fonctions parentales.

E. ZUCMAN trouve quelque intérêt à considérer les parents comme des "consommateurs" ayant les professionnels comme "fournisseurs", et nous alerte sur les cadres théoriques et les pratiques professionnelles qui biaisent de façon négative les professionnels vis-à-vis des parents. Elle fait remarquer qu'une "tierce personne" peut être un médiateur important et une source d'aide et d'information pour la famille et la personne handicapée. Cette tierce personne peut être un professionnel, un membre de la famille, ou un non-professionnel en dehors de la famille. Les associations de parents peuvent aider dans ces rôles fonctionnels.

Le handicap dans la famille peut être compris et approché professionnellement à partir de niveaux d'analyse différents, mais cependant imbriqués :

- Perspective individuelle intrapsychique.
- Relations interpersonnelles dyadiques.
- Vision du système familial total.

Tous ces niveaux interagissent dans un système social pesant. Les personnes qui distribuent l'aide dans la société doivent être sensibles et conscientes des difficultés à tous ces niveaux. Nous devrions aussi nous préoccuper des réactions interpersonnelles surgissant entre les soins donnés et la personne handicapée et sa famille, et du besoin qu'elles ressentent de disposer d'un appui approprié. Mais nous devons aussi aller plus loin et trouver les moyens d'améliorer la qualité de la vie de la famille toute entière.

Une vision du handicap centrée sur le système familial fait ressortir la manière dont les membres de la famille, autant que les professionnels et les institutions sociales en rapport avec elle, influencent les comportements

et le handicap de chacun de ses membres et réciproquement. Par exemple, un professionnel appelle souvent une famille dont un membre est atteint de sclérose en plaques "une famille à sclérose en plaques", développant une identité de famille handicapée. Par ailleurs, très souvent les gens ne s'adressent pas directement aux adultes et aux enfants handicapés pour leur demander une information, mais s'adressent à l'épouse, à un parent ou à un autre membre de la famille en bonne santé qui répond souvent de façon impropre à la place du membre de la famille qui est handicapé.

Dans cette perspective considérant la famille comme un système, une vision sur trois générations devrait être prise en compte dans la pratique professionnelle, étant donné que les réactions à un handicap antérieur chez un grand-parent peuvent se retrouver dans la génération des parents vis-à-vis du handicap de leur propre enfant. Les réactions familiales au handicap sont aussi influencées par l'âge et le stade de développement de la vie personnelle et de la vie familiale quand survient le handicap. Les réactions sont typiquement reprises et réinstallées à travers le cycle de la vie.

Dans la monographie de E. ZUCMAN, une partie de la discussion est centrée sur les enfants nés de parents handicapés. Ce phénomène, quoique insuffisamment étudié, reçoit une certaine attention depuis que la société répond de manière plus adaptée aux droits civils et au droit à l'épanouissement des personnes handicapées. Dans le droit à l'épanouissement, il faudrait inclure la liberté sexuelle, le mariage, et le droit d'avoir des enfants et de les élever. Cependant, quand on se penche sur le fossé psychologique qui existe entre les professionnels et les parents d'enfants handicapés, ce fossé est encore élargi lorsque les parents sont handicapés eux-mêmes ou ont été handicapés dans leur enfance et sont maintenant des adultes qui ont des enfants, les soignent et les élèvent. Le fossé est aggravé par les a priori des professionnels qui recherchent et découvrent une pathologie dans les dossiers concernant les enfants et leurs parents handicapés.

E. ZUCMAN analyse un nombre limité et sélectionné d'études publiées sur les enfants nés de parents atteints de handicaps tels qu'une perturbation émotionnelle grave, des atteintes physiques ou des conditions de vie spécifiques

comme immigration ou déportation. Elle conclut qu'aucune influence pathologique spécifique ou systématique sur le développement de l'enfant et son adaptation ne semble résulter du handicap d'un parent. Elle est plutôt impressionnée par la force des réactions et de l'adaptabilité des enfants, par leur utilisation des ressources positives de la famille et de l'environnement, et par l'harmonie qui existe entre les enfants et les parents handicapés stables.

Cependant, en évitant tout a priori sur la pathologie, on peut examiner les influences psychologiques et les effets sur l'enfant de facteurs du handicap parental tels que le moment de l'apparition du handicap et la perception qu'un enfant peut en avoir, selon que le handicap est congénital, acquis ou génétique, et selon l'importance et le type du dysfonctionnement et des limites physiques et psychologiques qu'il entraîne. Il existe aussi d'autres variables concernant le système familial telles que les stades de développement des individus, du couple et de la famille.

Dans l'évaluation de l'impact des parents atteints d'un trouble émotionnel grave sur leurs enfants, il est important de reconnaître que les parents ne sont pas psychologiquement perturbés 24 heures sur 24, sept jours par semaine, douze mois par an. On pense généralement que, quand on estime qu'un individu est sérieusement perturbé, cet état représente son attitude habituelle de se comporter et d'aborder toutes les situations. Quand on observe simplement des individus ayant des troubles du comportement, ils ne sont pas perturbés en permanence. Ils ont des zones et des périodes d'adaptation convenable et peuvent être des parents parfaits vis-à-vis de leurs enfants. Quelques uns évitent à leurs enfants d'être le destinataire de leur comportement perturbé. Ces phénomènes ne passent pas inaperçus des enfants qui peuvent se servir de leur propre vision de la réalité pour juger du degré de raison et de disponibilité émotionnelle de leur parent. Un enfant peut agir comme un parent vis-à-vis de son propre enfant, c'est-à-dire se parentifier et en gagner de la force. En fait, GARMEZY, BLEULER et MEDNICK ont trouvé par des recherches longitudinales sur des enfants de parents schizophrènes, que la grande majorité de ces enfants s'adaptait bien à la fois dans l'adolescence et dans la vie adulte.

- GARMEZY (1974) s'est intéressé aux enfants qui couraient un risque élevé d'être atteints de schizophrénie parce qu'un de leurs parents ou les deux souffraient de schizophrénie reconnue. Les risques d'être atteints que courent ces enfants croissent considérablement (10 à 12 % avec un parent, 35 à 40 % avec deux parents). Ce qui l'a frappé dans l'étude suivie d'un échantillon de ces enfants, c'est qu'alors qu'un pourcentage peu élevé d'entre eux montrait divers comportements perturbés dans l'adolescence ou au début de l'âge adulte, un nombre important de ces enfants s'adaptaient très bien. "Remarquablement bien" est le terme parfois employé.
- BLEULER (1974) a étudié les 181 descendants de 104 adultes schizophrènes. Sur le total des 184 enfants, dont 15 enfants illégitimes, 10 à l'époque avaient été diagnostiqués comme schizophrènes. Mais près de 75 % des enfants étaient mentalement sains arrivés à l'âge adulte ; 84 % avaient un emploi, et 84 % étaient mariés et paraissaient mener des vies tout à fait satisfaisantes.
- MEDNICK (1977) a trouvé dans son étude longitudinale d'enfants de parents schizophrènes au Danemark que 88 % ne devenaient pas schizophrènes à l'âge adulte. 12 % des enfants montraient des troubles schizoïdes en grandissant, ce qui est supérieur à l'incidence rencontrée dans les études sur la population générale. Mais, là aussi, la grande majorité des enfants s'adaptaient bien dans l'adolescence et dans la vie adulte.

Les quelques études concernant les parents atteints de troubles graves de la vision, de surdit   ou d'infirmit   motrice ne font pas ressortir d'insuffisances parentales et d'inadaptations chez l'enfant comme la litt  rature d'opinion voudrait le faire croire.

- BUCKS et HOHMANN (1982) rappellent qu'il est couramment admis que le handicap des parents am  nera in  vitablement une inadaptation chez leurs enfants. Les t  moignages disponibles en nombre limit   ne le confirment pas. Cependant, la litt  rature d'opinion plus accessible, qui a une orientation pathologique, tend    donner une image d'inadaptation. BUCKS et HOHMANN lient ceci au ph  nom  ne de diffusion d  crit par WRIGHT (1960) :

WRIGHT affirme qu'une inadaptation fonctionnelle dans un domaine particulier de l'individu est vue par les autres comme impliquant ou englobant les autres caractéristiques physiques et sociales de l'individu.

BUCKS et HOHMANN indiquent qu'il y a des différences entre les parents atteints de maladies chroniques (diminution progressive de l'énergie) et ceux qui sont atteints de handicap (stabilité et prévisibilité). Une liste de présupposés est présentée qui se rapportent aux influences négatives potentielles du handicap, sans tenir compte de la nature spécifique du handicap :

- L'influence sur le rôle social : le handicap peut aboutir à un renversement des rôles, le père pouvant devenir celui qui tient la maison, et la femme celle qui rapporte l'argent ; on suppose que cela peut amener une confusion du "sex rôle" chez l'enfant ; dans certains cas, le parent handicapé peut être traité par la famille comme un enfant avec alors un renversement de génération.
- Le handicap chez la mère peut nuire à la sécurité et aux soins donnés aux enfants.
- Un enfant peut s'identifier avec un parent handicapé ce qui amène une distorsion de l'image corporelle, ou bien il peut prendre la place du parent (parentification).
- L'attention de la famille peut être centrée sur le parent handicapé au détriment des enfants ; un parent peut être à l'hôpital, ou dans le cas de maladie chronique ne pas se sentir bien, avoir moins d'énergie et moins participer à la vie de la famille ; un enfant peut prendre le comportement de malade.
- L'enfant est aussi exposé au stigmatisme social que représente un parent handicapé.
- Le handicap détériore les activités sociales, de loisir et de détassement de la famille.

BUCKS et HOHMANN relatent une étude portant sur 45 jeunes adultes ayant eu des pères anciens combattants paraplégiques par atteinte médullaire et sur un groupe apparié d'enfants de pères non handicapés. Les enfants des pères handicapés n'avaient pas eu de difficultés dans leur développement ni dans leur vie adulte. Ils étaient semblables à ceux du groupe de comparaison, mis à part le fait qu'ils montraient plus d'intérêt dans les sports, disaient leurs pères plus affectionnés et avaient des attitudes plus fortes contre la guerre. Les facteurs favorables chez ces pères "anciens combattants" étaient que 40 % d'entre eux avaient un emploi et que leurs infirmités résultaient de la guerre. Les auteurs concluent que les parents ont besoin d'être tranquilisés par les professionnels sur l'influence que le handicap peut avoir sur leurs enfants. Les enfants ont aussi besoin d'être informés sur le handicap d'un parent par le parent lui-même et par le professionnel.

- MOORES (1976), en ce qui concerne les études sur les parents sourds, rapporte une étude comparant sur une période de quarante ans, 134 enfants sourds de parents sourds, et un groupe assorti d'enfants sourds de parents entendants, inscrits à l'Ecole des Sourds de Californie. Parmi les enfants sourds de parents sourds, 38 % allaient au collège contre 9 % seulement d'enfants de parents entendants. On les considérait comme de meilleurs étudiants et ils atteignaient un niveau universitaire plus élevé. Dans une autre étude comparative de 38 enfants sourds, ils étaient supérieurs aux enfants sourds de parents entendants en lecture labiale, lecture et écriture. MOORES rapporte aussi d'autres études qui font ressortir des évaluations de personnalité plus favorables d'enfants sourds.
- DI CAPRIO (1971) fait des observations sur les facteurs qui influent sur l'évaluation des enfants d'un parent handicapé visuel. Après avoir clairement exposé les problèmes, l'auteur leur trouve des solutions et indique qu'ils ne surviennent pas fatalement. Il cite spécifiquement : les problèmes de discipline quand un parent ne peut pas voir, le handicap diminuant l'autorité du parent, la comparaison défavorable entre les deux parents, l'embarras de l'enfant à l'égard de son parent handicapé et du fait qu'il a plus de pouvoir que le parent.

Ce qui est nécessaire, c'est que les professionnels donnent aux parents l'assurance que leur handicap n'affectera pas de manière défavorable leur compétence en tant que parent, ni le développement de leur enfant. Les enfants ont besoin eux aussi d'information et d'occasions de parler du handicap de leur parent. Là encore, les professionnels doivent envisager les résultats pour l'ensemble du système familial.

- Ceci est particulièrement illustré par la description faite par E. ZUCMAN d'une étude péruvienne sur les réactions de plusieurs familles à l'infirmité motrice des pères. La nature et la gravité du handicap ne semblent pas avoir d'importance alors que la typologie de l'interaction familiale en a une. Trois types ont été identifiés : despotique, patriarcal et collégial. La typologie collégiale s'associait à une meilleure tolérance du handicap.

En dépit du progrès social dans les droits civils et dans le droit à l'épanouissement des personnes handicapées et de quelques rares résultats positifs d'études de familles de parents handicapés, l'idée de l'influence négative du handicap des parents sur l'enfant reste prévalente. Le préjugé des professionnels tend à défendre la thèse selon laquelle les adultes handicapés ne devraient pas avoir d'enfants, ou, s'ils en ont, qu'ils ne sont pas capables de s'en occuper et de les élever sans avoir une influence négative sur eux. Ce préjugé est relié au "surhandicap" créé par le fossé professionnel/famille qui amène des répercussions défavorables du handicap dans la vie familiale. D'un autre côté, l'opinion tend vers un respect accru et une aide active aux familles ayant des enfants handicapés. Ces tendances ne sont pas seulement humaines, mais raisonnables et équitables.



A N N E X E I I

.....

LES RELATIONS ENTRE PARENTS ET PROFESSIONNELS

par Birgit DYSSEGAARD

The county of Copenhagen, Denmark, Département of Culture and Education
and

Center for Studies in Education and Human Development at Gallaudet College
Washington DC - U.S.A.

Dans sa monographie, E. ZUCMAN aborde une question très importante : les effets du handicap sur la famille. En se basant sur son étude de la littérature récente et sur sa propre expérience, elle étudie les relations complexes entre les professionnels et les parents, qui, tout au moins au stade initial de leur vie de parent d'un enfant handicapé, ne sont pas des spécialistes ou se croient incompetents.

Même si l'importance d'impliquer les parents dans le traitement de leur enfant handicapé est reconnue par tous les professionnels qui travaillent avec des enfants handicapés, on sait très peu de choses sur la manière d'assurer cette implication d'un intérêt primordial. Les recherches concernant cette question sont rares. Néanmoins, un nombre croissant d'études, particulièrement sur les programmes d'intervention précoce, ont été publiées, décrivant des modèles d'interaction professionnel/parents. Un intérêt croissant pour les recherches sur la petite enfance se développe également rapidement aux Etats-Unis.

Le travail de E. ZUCMAN fait ressortir que le même intérêt se reflète dans la littérature professionnelle française, ce qui, une fois de plus, démontre comment des tendances et des préoccupations semblables intéressent les professionnels dans les différentes parties du monde au même moment sans qu'un échange direct d'information ait eu lieu.

Si les professionnels conviennent que les parents doivent être impliqués, on trouve moins d'approbation lorsqu'on pose la question : "De quelle manière doivent-ils être impliqués ? Avec quelles responsabilités ? Avec quel objectif ?"

Carol CARTWRIGHT (1981) présente la liste suivante couramment utilisée des rôles des parents généralement présentés par ordre croissant d'importance :

- Les parents auditeurs - Rôle passif dans lequel les parents deviennent les bénéficiaires de l'information concernant leur enfant ou sur l'éducation des enfants en général.
- Les parents, soutiens et références - Rôle légèrement plus actif, mais qui profite plus au programme qu'à l'enfant directement (par exemple, travaux de bureau, de garde ou de collecte de fonds, au profit du programme, ou fonctions de l'information au sujet de leur enfant).
- Les parents, en formation - Rôle actif pour les parents, mais qui les isole de l'enfant (par exemple, les parents engagés dans des activités de formation destinées à améliorer leur connaissance du développement de l'enfant ou leurs compétences dans les soins à donner et le travail à la maison).
- Les parents enseignants de leurs enfants - Rôle interactif pour les parents en tant que professeurs de leurs enfants à la maison ou dans les centres et en tant que travailleurs salariés ou bénévoles.
- Parents/soignants - Rôle interactif semblable à celui des parents enseignants, à cette différence près que les parents sont amenés à analyser les problèmes émotionnels et à offrir un environnement thérapeutique.

- Les parents décideurs, politiques et conseillers - Le rôle le plus actif et le plus efficace puisqu'ils peuvent contrôler les décisions concernant l'enfant en participant aux conseils consultatifs, conseils de direction et autres groupes de pression.

Il faudrait ajouter un supplément à cette liste :

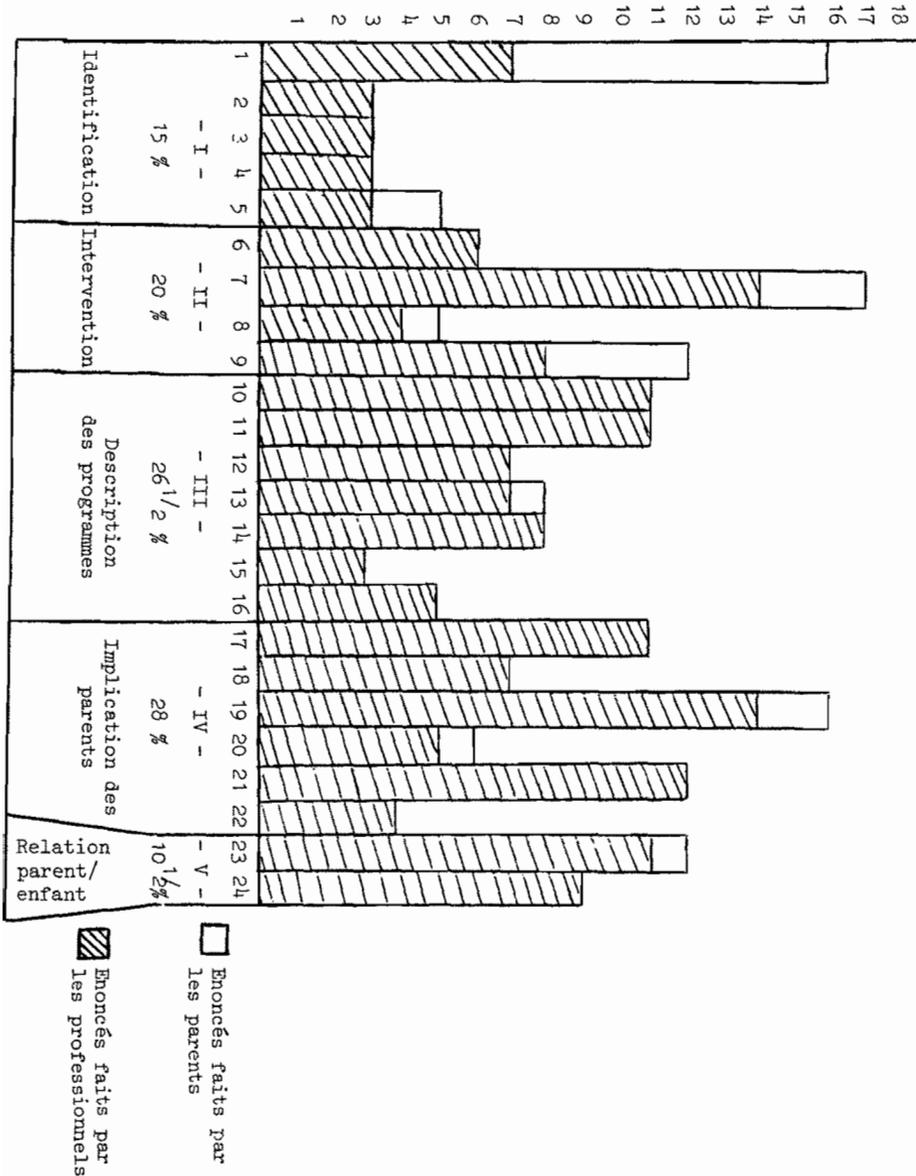
- Les parents en tant que parents - En se basant sur ce que l'on connaît actuellement de la recherche concernant le processus de l'attachement, les professionnels pourraient en venir à considérer le développement de l'attachement maternel/paternel comme la contribution la plus significative des parents dans tout programme d'intervention précoce et à donner priorité absolue à l'aide et au soutien aux parents pour qu'ils développent cet attachement.

0

0

0

Au cours d'une étude systématique, j'ai recueilli deux cents énoncés différents concernant les facteurs "clés" des programmes d'intervention précoce à partir de vingt références choisies au hasard.



LES FACTEURS "CLES" DANS LES PROGRAMMES D'INTERVENTION PRECOCE :

I - Identification d'une condition handicapante ou potentiellement handicapante

1. Processus du diagnostic/révélation du handicap.
2. Professionnels : temps/écoute.
3. Communication entre professionnels.
4. Crainte de l'avenir éprouvée par les parents.
5. Comment les professionnels abordent les choix.

II - Intervention

6. Intervention précoce.
7. Intervention de la famille.
8. Conseils.
9. Soutien aux parents.

III - Programmes parents/jeunes enfants

10. Les différents programmes.
11. Organisation de l'équipe professionnelle.
12. "Qualités" professionnelles.
13. Programme de coordination des autres services nécessaires.
14. Méthodes d'intervention.
15. Evaluation des enfants exceptionnels.
16. Coût - Economie.

IV - Implication des parents dans les programmes

17. Participation dans les programmes destinés aux parents.
18. Education des parents.
19. Les parents en tant qu'enseignants.
20. Les parents en tant que parents.
21. Les droits des parents.
22. La communication écrite.

V - La relation parent/enfant

23. Attachement/lién.
24. Déviances des enfants.

La majorité des énoncés des professionnels sont "techniques" et décrivent des projets variés pour l'organisation de programmes parent-enfant impliquant différents professionnels. Les parents ont des priorités différentes. Ils se sentent plus concernés par leurs relations et leurs interactions continues avec les professionnels. La majorité des énoncés des parents concernent différents aspects du processus douloureux du diagnostic et de la révélation du handicap.

Quiconque travaille ou est en relation avec les parents d'un enfant handicapé réalisera l'énorme importance de la façon dont les premières informations concernant les problèmes de l'enfant sont données aux parents, en particulier de ce qui est dit, de la manière dont on le dit, et de ce qui n'est pas dit (le non-dit !).

Malgré cela, de nombreux parents dont l'enfant a été récemment reconnu comme handicapé racontent encore des expériences inutilement pénibles, souvent rendues cruelles par la manière dont elles se sont passées.

Je suis entièrement d'accord avec E. ZUCMAN sur le fait que de semblables interactions négatives provoquent souvent un "surhandicap" et sans aucun doute un fardeau supplémentaire pour la famille.

Il existe quelques critères qu'il faudrait envisager pour assurer une meilleure interaction entre les parents et les professionnels :

- qu'une information précise soit donnée aux parents sur la nature du handicap de leur enfant ;
- que l'information soit fournie par une personne bien informée qui dispose de suffisamment de temps ;
- que l'information contienne la description de ce qui peut être fait tout de suite pour l'enfant et la liste des services disponibles immédiatement et par la suite pour les besoins ultérieurs ;
- qu'une personne de référence exerce une fonction de liaison pour l'obtention des informations et des aides ;

- que la communication entre les professionnels soit instaurée ;
- que les professionnels de la santé prennent la responsabilité d'adresser les enfants vers les programmes non-médicaux adaptés et vice-versa ;
- que ces programmes et particulièrement ceux destinés à la petite enfance soient développés.

A partir de l'étude d'ensemble de E. ZUCMAN et de toutes les autres études de ces dernières années dont j'ai eu connaissance, je me risquerais à conclure que la plupart des parents d'enfants handicapés sont désireux et capables de répondre aux besoins fondamentaux de leurs enfants dans l'établissement de relations humaines satisfaisantes et stables, à condition qu'ils soient soutenus par des professionnels bien informés et concernés. Les parents semblent être assez peu exigeants dans l'expression de leur besoin d'un soutien pratique et financier, mais un soutien psychologique, un accueil favorable et la compréhension de la part de professionnels ayant le temps de les écouter représentent pour beaucoup un besoin fortement ressenti et non satisfait.

Les professionnels ont le savoir théorique nécessaire pour éviter les échecs souvent évoqués et pour satisfaire la plupart des besoins et des désirs exprimés par les parents à la condition qu'un changement de leur attitude amène une considération accrue pour les compétences et les connaissances des autres professionnels, ainsi que pour la force et les ressources propres des parents.

Le travail de E. ZUCMAN représente un pas important sur la voie d'un tel changement d'attitude. Il est utile que quelqu'un appartenant à la profession médicale fasse de telles évaluations sur l'importance non seulement de l'aspect médical d'un handicap en particulier, mais aussi de l'influence du handicap sur la famille.

R E F F E R E N C E S

Cartwright, Carol : Effective programs for young handicapped children.
Topics in Early childhood special Education, 1 : 3, October, 1981.

Fruzan, Vita & Spohr, Jan : Families with Mentally handicapped Children -
Relief and Needs.

The Danish National Institute of Social research, publ. 109, 1981.

Featherstone, Helen : A Difference in the Family. Living with a Disabled
Child. Basic books, USA, 1980.

Dyssegaard, Birgit : The Role of Special Education in an Overall Rehabili-
tation Program.

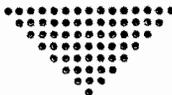
World Rehabilitation Fund, New York, 1980.

Friedlander, B.Z., Sterritt, G.M. & Kirk G.E. (Eds) : Exceptional Infant.
Assessment and Intervention. Vol. 3.

Brunner/Mazel, New York, 1975.

Waisbren, Susan : Parents' Reaction after the Birth of a Developmentally
Disabled Child.

Dansk Psykolog Nyt, No. 16, September, 1979.



A N N E X E I I I

.....

A PROPOS DE L'ENFANT SOURD

par Katryn P. MEADOW

Gallaudet College Research Institute
Whashington DC - U.S.A.

Je suis heureuse d'avoir la possibilité de donner mon avis sur l'excellente monographie de E. ZUCMAN qui rassemble des informations et des idées nombreuses et intéressantes sur le sujet "Famille et Handicap". Aux Etats Unis nous avons trop peu de contacts avec nos collègues européens et pas assez d'informations sur leurs travaux.

Mes commentaires porteront essentiellement sur la troisième et dernière partie de la monographie : "Aider les parents...". Mon expérience personnelle réside en des contacts avec des enfants sourds et leurs familles. Leur situation offre à la fois des ressemblances et des différences avec celle des familles dont les enfants sont atteints d'autres sortes de handicaps. Il y a cependant, à mon avis, un point qui concerne tous les handicaps et qui rend difficile la réponse des parents au diagnostic de handicap, c'est la large zone d'ambiguïté que comporte la reconnaissance et le diagnostic. Lorsqu'il s'agit de surdit , les ambiguït s concernent le degr  d'audition r siduelle (la r action que l'enfant pr sente fr quemment aux vibrations peut cacher la non-perception des sons), et l'incapacit  de l'enfant tr s jeune   r agir aux proc dures de diagnostic. Ces ambiguït s ajoutent souvent au malaise des parents dans leurs relations avec les professionnels et   leur

quête "porte à porte" pendant la période qui précède le diagnostic définitif (MEADOW, 1968, 1980). FREEMAN (1977) constate que le délai moyen nécessaire pour établir le diagnostic est de presque dix mois pour les enfants sourds profonds et de plus de seize mois pour les enfants atteints de pertes d'audition moins sévères. Le "porte à porte" des parents devient plus compréhensible dans le contexte d'une telle ambiguïté.

Les commentaires de E. ZUCMAN sur la nécessité d'un partage mutuel des tâches et du respect des rôles entre parents et professionnels sont particulièrement valables. Les dangers de la "professionnalisation" des familles qui les frustre, de ce fait, de leurs droits de "profiter" de leurs enfants, sont certainement réels, d'après mes expériences avec les parents d'enfants sourds (SCHLESINGER & MEADOW, 1976). Parfois l'apparente résistance des parents à l'introduction de mécanismes de réadaptation n'est que le reflet de leur deuil permanent de la perte de l'enfant "normal" attendu. Nous en venons à penser que les aptitudes cognitives des parents entendants à apprendre le langage des signes ne sont pas totalement utilisables tant qu'on ne les a pas aidés à surmonter leur chagrin et leur douleur devant le diagnostic de surdit .

E. ZUCMAN analyse une s rie d'"agents" qui peuvent  tre utilis s pour aider les parents   s'adapter au handicap de l'enfant et apprendre   vivre avec lui. On pourrait ajouter   cette liste une cat gorie, celle des adultes qui ont surmont  leur propre handicap. L'utilisation de telles personnes peut aider autant les professionnels que les parents en leur permettant d' viter certaines des erreurs d crites par E. ZUCMAN. Par exemple, la participation d'adultes handicap s aux r unions de parents d'enfants handicap s est la garantie que les r unions seront "ouvertes" aux parents handicap s, et sensibilise   la fois les parents et les professionnels   l'utilisation du langage des signes. Cependant, il est indispensable d' tre vigilant dans le choix des adultes handicap s pour ce r le, car la progression des parents d'une phase d'acceptation   une autre est parfois lente et douloureuse. Les personnes d pourvues de sensibilit  peuvent pr cipiter chez les parents le d veloppement du sentiment qu'ils sont incapables d'aider un enfant handicap  ; les personnes sensibles peuvent leur montrer les possibilit s aussi bien que les probl mes qui attendent un jeune enfant atteint d'un handicap.

R E F E R E N C E S

FREEMAN, R.D. Psychiatric aspects of sensory disorders and intervention, in GRAHAM, P.J. (ed.), *Epidemiological Approaches in Child Psychiatry*. N.Y. : Academic Press, 1977, 275-304.

MEADOW, K.P. Parental responses to the medical ambiguities of deafness. *Journal of Health and Social Behavior*, 1968, 9, 299-309.

MEADOW, K.P. *Deafness and Child Development*. Berkeley : University of California Press, 1980.

SCHLESINGER, H.S. & MEADOW, K.P. Emotional support for parents. In D.L. LILLIE, P.L. TROHANIS & K.W. GOIN (eds), *Teaching Parents to Teach*. N.Y. : WALKER & Co, 1976, 35-47.



A N N E X E I V

.....

"LE SEMINAIRE FAMILIAL D'ETE" :

UNE AVENTURE DE CONSEIL AUX FAMILLES AYANT DES ENFANTS HANDICAPES (M)

par Leslie D. PARK

Executive Director
United Cerebral Palsy of New York City - U.S.A.

Depuis 1968, l'Association des I.M.C. de New York (United Cerebral Palsy - UCP) organise un séminaire familial d'été pour les familles ayant de jeunes enfants handicapés vivant dans le secteur de New York City. Le but de ce séminaire est de proposer une session d'orientation et de conseil aux familles qui découvrent les problèmes que pose un enfant handicapé au foyer, problèmes qui dureront toute leur vie. Chaque année environ 25 à 30 familles représentant entre 150 et 175 personnes, venant de tous les secteurs de New York City assistent à ce séminaire. Tenu sur le campus de Monmouth College à West Long Branch, New Jersey, le séminaire s'est révélé être un programme de guidance tout à fait exceptionnel et des plus efficaces pour les familles des enfants handicapés.

Les besoins et un plan pour les satisfaire :

Les familles et les enfants habitant la plus grande ville des Etats Unis se trouvent confrontés à des problèmes très difficiles qui frappent leurs vies quotidiennement. Des problèmes économiques et raciaux et des problèmes sociaux complexes sont constamment en arrière-plan de la vie dans cette métropole. De plus, un important pourcentage de la population ne parle pas anglais et appartient à des cultures étrangères. Ces circonstances aggravent les problèmes déjà existant des familles ayant des enfants handicapés. Comment les familles des personnes handicapées entrent-elles en rapport avec les services administratifs et les aides indispensables qu'ils procurent ? Comment une famille peut-elle savoir ce qui doit être fait à la maison pour offrir un environnement optimum pour le développement de l'enfant handicapé ? Est-ce seulement l'affaire de la mère, ou d'autres membres de la famille ont-ils un rôle à jouer pour l'adaptation de l'enfant handicapé au foyer ? Ce ne sont que quelques questions parmi les nombreuses autres qu'il faut envisager lorsque les familles de jeunes enfants handicapés se préparent à aider leur enfant. Garder une forme quelconque de normalité dans ces circonstances est pour le moins difficile.

En 1970, un programme important a été entrepris par l'UCP de New York City, créé par l'Office d'Education des Etats Unis. Ce projet avait pour but de développer un "Programme expérimental d'Education précoce" pour les enfants handicapés d'âge pré-scolaire. Ce programme, l'un des trois programmes pilotes engagés à travers le pays, avait pour but d'expérimenter les techniques permettant de trouver une éducation plus adaptée pour les jeunes enfants handicapés. Dès le début du projet s'est posée la question de savoir comment la famille pouvait y être impliquée. Que fallait-il faire en premier lieu pour offrir à la famille des conseils d'orientation et l'impliquer ultérieurement dans le processus de réadaptation ?

L'expérience nous a montré qu'une réunion mensuelle avec les parents intéressés était insuffisante. Les questions étaient souvent plus nombreuses que les réponses, et les parents estimaient que les sujets abordés étaient fréquemment inadaptés à leurs problèmes particuliers. Etant donné que tant de

familles étaient dans une situation économique défavorisée, avec des conditions de logement difficiles, l'idée d'une "retraite" les attirait beaucoup. Une telle "retraite" à la campagne, dans un cadre qui incitait à s'instruire, apparaissait comme des vacances familiales. Le cadre du "campus" d'un collège dans une ambiance champêtre semblait offrir le lieu idéal pour le premier séminaire familial. Le choix du Monmouth College à West Long Branch, New Jersey, fut particulièrement heureux, car ce campus se prêtait à l'organisation de séminaires de ce genre en dehors des périodes normales de scolarité. L'aménagement des dortoirs en unités où les familles pouvaient vivre indépendantes et où des services adaptés pouvaient être fournis aux jeunes enfants était tout à fait parfait.

Il a été décidé qu'un thème général pour ces séminaires serait "Abolissons toutes les barrières". Les barrières du langage, des vêtements et des couches sociales devaient être abolies tandis que nous nous consacrons à apprendre comment s'occuper de façon plus efficace des enfants handicapés à la maison et dans la communauté. Une tenue décontractée était conseillée et le personnel d'encadrement ne se distinguait ni par ses vêtements, ni par son apparence. Les rapports avec les parents seraient sans doute meilleurs si ces barrières étaient supprimées. Le premier séminaire durant l'été 1970 a démontré que cela était vrai. Une atmosphère générale non formelle se manifesta ainsi qu'une grande avidité d'apprendre. Les parents étaient à un stade où ils pouvaient enseigner leurs enfants et ils désiraient savoir ce qu'ils pouvaient faire pour aider les enfants à la maison. Les membres du personnel de l'Association "United Cerebral Palsy" devinrent à la fois des partenaires et des élèves dans une expérience intensive de trois jours.

Organisation de la formation :

Il fut décidé que ce séminaire devrait faire le maximum pour renforcer la cellule familiale et aussi pour offrir une bonne expérience éducative. Les familles vivaient groupées et maris et femmes participaient ensemble aux conférences et aux groupes de discussion, tandis que les enfants se mêlaient librement aux autres enfants pour des activités organisées et surveillées

durant la journée, rejoignant leurs familles à la fin de l'après-midi et le soir. L'organisation de l'enseignement était bien conçue et proposait des séminaires pratiques et des conférences tous les matins. Ces conférences étaient consacrées à des domaines élémentaires, tels que : Que puis-je attendre de la profession médicale dans l'avenir ? Quelle différence y a-t-il entre les programmes d'enseignement et d'éducation pour l'enfant porteur d'une lésion cérébrale ? Que puis-je faire de plus utile à la maison ?

Dès le début, l'accent a été mis sur les activités de "démonstration" et de "savoir faire" pratiques présentées dans un langage simple et non technique. Chaque matin avait lieu une session dirigée par un médecin, un éducateur, ou une équipe de thérapeutes qui décrivaient de simples méthodes d'aide pouvant être utilisées à la maison. Cette organisation s'est révélée efficace et a été renouvelée en gros chaque année. Nous avons découvert que les parents étaient prompts à poser des questions dans cette ambiance informelle. Des débats suivaient entre parents sur la manière dont leurs enfants se comportaient dans diverses circonstances et comment, en tant que parents, ils surmontaient leurs problèmes individuels.

Dans les années qui ont suivi, une session spéciale sur les ressources spécifiques de "United Cerebral Palsy" fut présentée. Ce thème leur donnait l'assurance qu'un service de la communauté serait là pour partager avec eux le fardeau aussi longtemps qu'ils vivraient. Il était dit clairement qu'il n'y aurait aucun "changement" quand l'enfant atteindrait l'âge de 21 ans ou si la situation financière des familles s'améliorait ou s'aggravait. De nombreux parents parlaient franchement de l'effet positif que cela avait dans la diminution de leur angoisse. Ces sessions générales ont suscité de nombreux à-côtés intéressants. L'hostilité et la rancœur envers la médecine officielle sont apparues immédiatement. Il ne fait aucun doute que cette attitude était en relation avec l'idée que "c'est la faute du docteur" si leur enfant était atteint d'infirmité motrice cérébrale. Il était aussi évident que les parents avaient souvent des objectifs d'éducation peu réalistes pour leurs enfants aux moyens limités. Des discussions à cœur ouvert sur les objectifs et les techniques d'éducation tendaient à les rendre plus réalistes.

Des groupes de discussion informels se réunissaient l'après-midi dans des zones abritées sous les arbres. Les parents venus des mêmes quartiers se réunissaient pour des discussions menées par un travailleur social et un psychologue. Les parents étaient encouragés à exprimer leurs sentiments sur le fait d'avoir un enfant handicapé et à expliquer leurs propres techniques pratiques pour s'occuper de l'enfant à la maison. Des questions sur les rapports entre l'enfant et les autres enfants de la famille et du voisinage étaient discutées librement. C'était durant ces sessions que les parents exprimaient le plus nettement leurs sentiments profonds.

Les meneurs de groupe encourageaient avec une grande sensibilité et une grande compétence les parents à exprimer ouvertement leurs sentiments sans honte, ni sentiment de culpabilité. Il n'était pas rare d'entendre un mari et une femme admettre ouvertement qu'ils n'avaient jamais entendu leur conjoint exprimer ses sentiments auparavant. De plus, une attitude auto-formatrice se développait dans les groupes de parents si bien que, très vite, ils se conseillaient réciproquement. Cette ambiance fortement thérapeutique a dominé de fait dans tous les séminaires. Pendant plusieurs années, des réunions entre les frères et soeurs des enfants handicapés ont été organisées afin d'encourager des discussions du même genre. Les frères et soeurs adolescents racontaient ce que cela représentait pour eux d'avoir une soeur ou un frère handicapé à la maison, en quoi cela altérerait leurs amitiés, etc... Pour la plupart, ces réunions ne furent pas totalement réussies et furent abandonnées après un certain temps. L'éventail d'âge très large ainsi que les différences d'instruction et de culture rendaient ce genre de discussions trop difficiles à mener de manière productive.

La partie probablement la plus efficace de ce séminaire venait des discussions informelles et non programmées tenues avec le personnel d'encadrement. Avec une équipe hautement expérimentée comme corps enseignant, les parents pouvaient discuter ouvertement de toutes les questions se rapportant à la charge d'un enfant handicapé dans une ambiance informelle et détendue. Il était encourageant de voir combien les parents parlaient facilement de leurs problèmes pendant les repas ou à la plage. Des questions qui n'auraient jamais été posées dans l'environnement impressionnant du cabinet médical étaient posées.

Les enfants qui assistaient au séminaire étaient rassemblés par âge et participaient à une expérience de camp de jour. Encadrés par un groupe de moniteurs compétents, ces enfants profitaient de nombreuses activités récréatives et participaient à une expérience au grand air intéressante. Les jeunes citadins appréciaient de pouvoir découvrir les merveilles de la campagne et un grand nombre d'entre eux se sont noué de nouvelles amitiés qui ont duré plusieurs années.

Nous avons vite réalisé que grâce au programme récréatif, les enfants, en fait, étaient initiés aux standards de vie de la classe moyenne américaine. Pour la première fois, de nombreux portoricains et des enfants noirs des quartiers pauvres de la cité découvraient la manière de vivre des étudiants sur un campus. On a entendu un jeune garçon dire en montant dans le car pour rentrer chez lui : "J'aimerais venir à ce collège un jour".

Les après-midis et les soirées durant le séminaire étaient l'occasion d'activités récréatives et de détente. Des excursions au bord de la mer (éloignée de moins de deux kilomètres) étaient régulièrement organisées et des activités de groupe en soirée étaient prévues pour ceux qui le désiraient. L'activité la plus populaire pour les soirées était le programme de "square dance" auquel participaient largement parents et enfants. On a très vite remarqué que beaucoup de parents d'enfants handicapés n'avaient tout simplement jamais appris à s'amuser. Ce fut une expérience révélatrice de voir les parents et les autres adultes participer à des activités de groupe de ce genre pour la première fois depuis de nombreuses années.

Le soir, des gardes d'enfants étaient proposées aux parents de jeunes enfants afin qu'ils puissent avoir l'occasion de sortir seuls s'ils le désiraient. Les promenades le long de l'océan proche et les occasions de récréation étaient une incitation à sortir du campus du collège pour de courtes périodes.

Conclusion :

Lorsqu'une organisation, une communauté ou un groupe de parents peut organiser un type semblable d'activités pour les parents, il est évident que

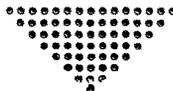
les résultats sont d'une grande portée, et ces séminaires peuvent apporter les connaissances et la guidance pratique que recherchent les parents de jeunes enfants handicapés. Complété par un programme de services adaptés, ce type de séminaire pour les parents devient facilement un instrument efficace pour développer des relations valables entre le personnel administratif et les familles des handicapés. Le succès sans réserves de ce programme de séminaire se reflète le mieux dans les réponses de ceux qui ont renvoyé les questionnaires se rapportant à leurs expériences des huit dernières années.

Evaluation du séminaire familial d'été :

En 1977, un total de 191 questionnaires a été envoyé aux familles qui avaient participé aux séminaires depuis 1970. 75 questionnaires remplis et 51 avec "adresse inconnue" sont revenus. Les 65 autres n'ont pas été retournés ou revinrent trop tard pour être comptabilisés.

Dans tous les questionnaires remplis, les résultats estimés "extrêmement utiles" par plus de 50 % des participants incluaient : connaissance d'autres parents partageant des problèmes semblables ; meilleure compréhension de la condition d'infirmes moteurs cérébraux ; capacité de parler aux autres de l'état de l'enfant ; aide au progrès éducationnel de l'enfant et prise en considération des besoins futurs de l'enfant ; encouragement à l'indépendance de l'enfant ; et utilisation des méthodes apprises au séminaire pour alimenter et vêtir l'enfant.

L'analyse montrait que les objectifs du séminaire s'étaient transformés en changements significatifs de comportement dans les foyers des enfants représentés. Les entretiens ultérieurs avec les parents ont révélé qu'aucune expérience de conseil avec un médecin, un éducateur ou un ecclésiastique n'avait été aussi chargée de sens pour eux que cette expérience quant à la compréhension totale de leurs problèmes et aux conseils d'orientation qu'ils avaient reçus.



A N N E X E V

.....

ENTRE TERRE ET CIEL

par William ROTH

Graduate of Yale
Ph.D. in Political Science from the University of California - Berkeley U.S.A.
Associate Professor in the school of Social Welfare.
SUNY - ALBANY - U.S.A.

E. ZUCMAN mérite nos félicitations. Sa revue de littérature est toujours humaine, perspicace et intelligente.

E. ZUCMAN mérite aussi nos remerciements. Elle explore une partie du terrain de la psychologie, de la psychiatrie et de la psychanalyse françaises - terrain parfois totalement inconnu des américains. Elle présente la pensée traditionnelle française, dans laquelle se réfractent des travaux "non-français" montrant que sensibilité et impact y diffèrent de nos habitudes. Elle traite tous ces travaux avec sérieux. Il faut donc accorder une sérieuse attention, à défaut d'approbation, aux deux partis français et étrangers.

E. ZUCMAN doit donc être félicitée et remerciée. Espérons aussi qu'elle sera lue.

Toutefois, du moins c'est mon impression personnelle, l'analyse bibliographique de E. ZUCMAN présente certaines inadéquations. Voyons brièvement l'une d'elles :

L'un des objectifs de E. ZUCMAN est d'améliorer les interactions entre les professionnels et les clients. On peut se demander si des travaux du type de ceux dont elle rend compte peuvent contribuer à remplir cet objectif.

Certes les nuances psychologiques existent dans les interactions ; certes dans certains cas ces nuances peuvent être au premier plan. Cependant, il me semble que les facteurs concrets de la rencontre doivent être pris en compte avant les envolées psychologiques.

Par exemple, la journée n'a que vingt-quatre heures, le déroulement des activités y tient difficilement. La famille d'un enfant handicapé est plus bousculée par le temps et les contraintes sociales que ne le sont beaucoup d'autres familles. Les rendez-vous sont fixés à la convenance des professionnels, leur déroulement est déterminé par les autorités professionnelles, et ce sont les professionnels qui décident en premier des objectifs à privilégier. Si l'horaire et le rythme des activités introduisent des distorsions dans toute vie familiale, la faisant déraiper toujours plus vers les secteurs psychologiques, juridiques et techniques, alors ne doit-on pas s'attendre à ce que le dérapage de la famille d'un enfant handicapé soit encore plus grave ?

Argent et puissance sont certainement des éléments importants. En général, la famille d'un enfant handicapé en a probablement moins que les professionnels. Mais là n'est pas la question, qui serait plutôt de savoir si l'argent et le pouvoir de chaque famille prise individuellement dépassent ceux du professionnalisme. Bien entendu la réponse est "non". Même dans les cas où l'argent et le pouvoir sont suffisants pour que la famille prenne elle-même ses décisions, les aides et les services disponibles - plutôt que les traitements et les programmes - demeurent rares. Cela a des conséquences ; le rôle du parent est d'être un parent. Dans la mesure où le parent est considéré et traité comme un enfant, un malade ou un gêneur, comment l'enfant handicapé considèrera-t-il ses parents ? Dans la mesure où l'enfant handicapé est traité comme un malade d'une façon exclusivement technique, son enfance en est inévitablement amoindrie. Dans la mesure où les professionnels

excluent la situation de handicap de la vie sociale, la participation à la vie sociale est réduite de façon significative. Le dicton médical "d'abord ne pas nuire" d'il y a cinquante ans est encore applicable à la situation de l'enfant handicapé.

Les concepts de "professionnalisation" et de "maternalisation" sont intéressants et méritent attention. Mais ces concepts se prêtent eux-mêmes presque sûrement aux abus. Bien qu'il existe des distinctions entre un professionnel "maternalisé" et un professionnel simplement concerné, il est dangereusement facile d'opposer les deux. Ce qui est vrai pour les professionnels est doublement vrai pour les parents. L'expérience américaine a au moins montré que pour être simplement un parent, le parent d'un enfant handicapé doit souvent devenir une sorte de professionnel de la médecine, de l'éducation, etc...

En fait, les progrès sociaux dans la situation de handicap sont liés à la préoccupation, l'action et le pouvoir des parents, des personnes handicapées, de leurs amis et des professionnels qui ont fait évoluer cette situation dans une large mesure en changeant la législation. Aux Etats Unis, on pense à la "section 504" et à la loi 94-142. E. ZUCMAN suggère qu'une inspiration, une action et un pouvoir semblables ont inspiré la législation française, ce qui, par voie de conséquence, a modifié la situation des handicapés en France. Et cela s'est produit dans la même décennie qu'aux Etats Unis ! S'il est facile de comprendre la diffusion du blue jean et des réalités des années soixante, c'est tout autre chose de comprendre pourquoi de semblables évolutions ont été concomitantes dans le domaine du handicap.

Les subtilités psychologiques sont très attrayantes ; qui plus est, elles peuvent être nécessaires pour appréhender la situation de handicap. Cependant, au point où en sont les choses actuellement, elles courent un grand risque d'être mal utilisées. D'ordinaire, ce n'est pas à la psychologie, aux préjugés ou à l'inaptitude des parents ou des professionnels que nous devons le caractère douloureux de leur interaction. D'une manière significative, cette interaction est rendue difficile par la situation sociale dans

laquelle tant les parents que les professionnels sont immergés. Les composantes d'une situation sociale sont la plupart du temps des plus concrètes. L'amélioration des composantes concrètes de la situation des parents d'enfant handicapé, qu'on a décrite plus haut, joue un rôle non négligeable dans l'évolution actuelle vers un mieux-être.

Lorsque nous admirons l'envol du Concorde, n'oublions pas la terre. C'est entre terre et ciel que vivent les enfants handicapés.

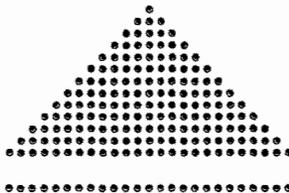


TABLE DES MATIERES

PREFACE par Antoine LION..... p. 5

INTRODUCTION..... p. 9

 A - Une motivation et une hypothèse de travail..... p. 11

 B - Méthodologie..... p. 12

 B1. - CADRE DE TRAVAIL..... p. 12

 B2. - SOURCES D'INFORMATION..... p. 13

 B3. - TRAITEMENT DES DOCUMENTS..... p. 13

 B31. - Le codage..... p. 14

 B32. - Définition des items..... p. 14

 C - Répartition des références retenues (cartographie)..... p. 17

1 - COMPORTEMENTS PARENTAUX ET DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT..... p. 23

 11 - Parentage ordinaire et développement normal : bases
 théoriques..... p. 25

 12 - Discussion des facteurs biologiques, psychologiques et
 sociaux dans la genèse des handicaps..... p. 30

 121 - DISCUSSION DES FACTEURS BIOLOGIQUES DE HANDICAP..... p. 30

 122 - FACTEURS PSYCHOLOGIQUES DANS LA GENESE DU HANDICAP..... p. 32

 123 - LES FACTEURS SOCIAUX DANS LA GENESE DU HANDICAP..... p. 34

 13 - Ajustement parental au handicap (interaction parent/enfant
 handicapé)..... p. 37

 131 - DES INTERACTIONS DOULOUREUSES ET DIFFICILEMENT
 OBJECTIVABLES..... p. 37

 132 - IMPORTANCE ET DIFFICULTES DE LA COMMUNICATION..... p. 39

 133 - OBJECTIVER LES MODALITES DE LA COMMUNICATION..... p. 40

 134 - VERS UNE ADAPTATION RECIPROQUE..... p. 42

 14 - Rôle des parents auprès de leur enfant handicapé..... p. 44

 141 - LES PARENTS PARLENT DE LEUR ROLE AUPRES DE LEUR
 ENFANT HANDICAPE..... p. 44

 142 - DES ETUDES ET RECHERCHES RECENTES PRECISENT L'APPORT
 DES PARENTS A LEURS ENFANTS HANDICAPES..... p. 45

 143 - DES EXPERIENCES ET DES PROGRAMMES RESPECTANT LA
 FONCTION PARENTALE NATURELLE..... p. 48

15 - Les enfants nés de parents handicapés.....	p. 50
211 - LES ENFANTS DE FAMILLES PSYCHOLOGIQUEMENT PERTURBEES...	p. 51
212 - LES ENFANTS DES PARENTS PHYSIQUEMENT HANDICAPES.....	p. 54
2 - REPERCUSSIONS DU HANDICAP SUR LA VIE FAMILIALE.....	p. 57
21 - Le traumatisme parental.....	p. 59
211 - LES PARENTS PARLENT.....	p. 60
212 - L'APPORT DES ETUDES DU TRAUMATISME PARENTAL.....	p. 61
213 - DES RECHERCHES RECENTES ONT TENTE D'ELUCIDER LE TRAUMATISME PARENTAL.....	p. 64
22 - Les répercussions du handicap sur la vie des mères et du couple.....	p. 69
221 - LES REPERCUSSIONS DU HANDICAP SUR LA VIE DES MERES.....	p. 69
222 - LES REPERCUSSIONS DU HANDICAP SUR LA VIE DU COUPLE PARENTAL.....	p. 71
223 - REPERCUSSIONS DE LA NAISSANCE D'UN ENFANT HANDICAPE SUR LA VIE SOCIALE DES PARENTS.....	p. 73
23 - Les grands-parents et l'enfant handicapé.....	p. 75
24 - La fratrie de l'enfant handicapé.....	p. 78
241 - LA PROBLEMATIQUE DE LA FRATRIE.....	p. 78
242 - LE COMPORTEMENT DES PARENTS A L'EGARD DE LA FRATRIE....	p. 79
243 - LES RELATIONS DE L'ENFANT HANDICAPE ET DE SA FRATRIE...	p. 80
244 - QUE SE PASSE-T-IL POUR LES FRERES ET SOEURS DE L'EN- FANT HANDICAPE.....	p. 80
25 - Les répercussions familiales en fonction du contexte culturel.....	p. 82
251 - LE CONTEXTE CULTUREL JOUE-T-IL UN ROLE DANS LE GENESE DES HANDICAPS.....	p. 83
252 - LE CONTEXTE CULTUREL MODIFIE-T-IL L'ADAPTATION FAMI- LIALE AU HANDICAP.....	p. 83
3 - AIDER LES PARENTS.....	p. 87
31 - Guidance parentale.....	p. 89
311 - LES ATTENTES DES PARENTS.....	p. 89
312 - L'APPORT DE LA RECHERCHE A L'EVOLUTION DES PRATIQUES...	p. 90
313 - LA GUIDANCE PARENTALE EN CONSULTATION.....	p. 92
314 - GUIDANCE PARENTALE A DOMICILE.....	p. 94

32 - Parents et professionnels : des relations conflictuelles.....	p. 97
321 - DES PROFESSIONNELS PRENNENT CONSCIENCE DU CONFLIT.....	p. 97
322 - LES MECANISMES PROFONDS DU CONFLIT.....	p. 100
33 - Parents et professionnels : la reconnaissance mutuelle.....	p. 102
331 - PARTAGE DES TACHES ET RESPECT DES ROLES.....	p. 103
332 - DES PARENTS CO-PROFESSIONNELS ? OUI, MAIS JUSQU'OU.....	p. 104
34 - Thérapies familiales et groupes de parents.....	p. 107
341 - LES THERAPIES FAMILIALES.....	p. 107
342 - LES GROUPES DE PARENTS.....	p. 109
35 - Rôle des associations de parents.....	p. 112
351 - INTERET ET DIFFICULTES DE L'ACTION DES ASSOCIATIONS DE PARENTS.....	p. 112
352 - LES ASSOCIATIONS DE PARENTS ET L'INFORMATION.....	p. 115
CONCLUSION.....	p. 119
QUELQUES REPNSES A DES HYPOTHESES DE TRAVAIL.....	p. 121
DES CHAMPS DE RECHERCHE POUR L'AVENIR.....	p. 122
UNE EVOLUTION PRAGMATIQUE : RECONNAITRE ET PREVENIR LE SURHANDI- CAP DES PARENTS.....	p. 125
BIBLIOGRAPHIE.....	p. 127
ANNEXES.....	p. 145
A PROPOS DE "FAMILLE ET HANDICAP" : COMMENTAIRES D'EXPERTS DU "WORLD REHABILITATION FUND" (U.S.A.).....	p. 147
. Annexe I - Reconnaître le surhandicap par Gaston G. BLOM.....	p. 149
. Annexe II - Les relations entre parents et professionnels par Birgit DYSSEGAARD.....	p. 157
. Annexe III - A propos de l'enfant sourd par Katryn P. MEADOW.....	p. 165
. Annexe IV - Le séminaire familial d'été : une aventure de conseil aux familles ayant des enfants handicapés par Leslie D. PARK.....	p. 168
. Annexe V - Entre terre et ciel par William ROTH.....	p. 175
TABLE DES MATIERES.....	p. 179



