

Les limites de la parentalité pour des parents déficients intellectuels dont les enfants sont aussi handicapés

Gérard LEFÈBVRE*

Cette contribution soulève une question souvent évoquée parmi les équipes concernées par les parents déficients d'enfants eux aussi déficients. A partir d'observations et de comptes rendus de réunions de travail dans un Institut Médico-Educatif (IME), trois situations mettent en tension les différents éléments de compréhension de la parentalité. C'est à partir des observations réalisées auprès des enfants, en lien avec les parents, mais légitimées par le mandat confié à l'institut de proposer une éducation spéciale à des enfants handicapés, que ce texte est construit. L'équipe se positionne depuis la place des enfants, non pas pour parler en leur nom, mais pour proposer une analyse des situations.

1. Présentation de trois situations d'enfants dont les parents sont déficients intellectuels

Les trois enfants déficients décrits sont porteurs d'un handicap avéré. Ils sont accueillis en institut spécialisé. Ils nous conduisent à évoquer: *les limites de la parentalité pour des parents déficients intellectuels dont les enfants sont aussi handicapés*.

Il peut s'agir d'une affirmation. Mais il est plus intéressant de s'interroger. En effet de quel droit, avec quelle légitimité ou par quelle autorité faudrait-il décréter que des parents déficients intellectuels ne seraient pas en capacité de mettre en œuvre une démarche de responsabilité parentale? Les trois situations retenues ont pour objet de montrer comment cette parentalité est mise en œuvre et d'ouvrir le débat sur les limites de cette dé-

* Directeur d'Association, AAPEI (Association Angevine de Parents d'Enfants en Situation de Handicap), Angers (France). Courriel: lefebvre.renou@wanadoo.fr.

marche, non pas pour trouver la bonne attitude, mais bien plus pour mettre en perspective les responsabilités des personnes concernées, travailleurs sociaux, services administratifs et parents eux-mêmes, tous engagés dans le devenir des enfants.

1.1 Le cadre de l'accueil des enfants

Les enfants sont accueillis dans un semi-internat agréé pour des enfants de 3 à 14 ans déficients mentaux moyens, profonds, avec ou sans troubles associés (autisme, psychose, troubles de la relation et de la communication). Ils sont à la maison chaque jour y compris une grande partie des vacances scolaires. Une scolarisation ordinaire des enfants n'est pas envisageable en raison de l'âge et à cause de l'importance du handicap. Le fonctionnement de l'IME est proche de celui de l'école, ce que les parents recherchent souvent. Les trois enfants dont les situations sont décrites, ont été proposés à l'institution par les parents, accompagnés ou non par des services sociaux. Chacune des situations illustre une attitude différente, chacune caractéristique du thème proposé. Elles peuvent se définir de la manière suivante:

- Comment aider les parents à se distancier de leur propre histoire?
- Comment trouver un équilibre entre responsabilisation des parents et suppléance familiale?
- Quelle est la part de responsabilité de la société dans l'histoire des parents?

1.2 Comment aider les parents à se distancier de leur propre histoire?

Monsieur et Madame A. ont deux enfants. Une grande fille de 9 ans, scolarisée en primaire et un petit garçon Alain, né en 2000, accueilli à l'IME depuis avril 2004.

A la naissance il présente une fente palatine qui sera opérée deux fois. Aucune étiologie n'est mise en évidence. Seul un important retard global de développement est constaté: acquisition tardive de la marche, de la propreté, retard du langage, associés à une importante instabilité. Monsieur A. a

trois sœurs. L'une a neuf enfants dont certains sont placés, sans qu'il puisse en donner la raison. La seconde a trois enfants et la troisième vit seule. Les grands-parents paternels d'Alain sont décédés. La mère d'Alain est fille unique. La grand-mère maternelle supplée beaucoup sa fille dans toutes les tâches de la vie quotidienne, et en particulier dans les premiers mois de la vie de l'enfant. Sa proximité est un soutien important. Dans les informations administratives, peu d'éléments permettent de repérer la situation particulière des parents d'Alain. Ils sont très discrets sur leur situation de travailleurs handicapés en atelier protégé. Ce n'est qu'oralement, lors de l'accompagnement d'un travailleur social et au cours d'un entretien qu'il est possible de repérer certains éléments. Aucun indice ne permet de penser qu'un service d'accompagnement à la vie sociale intervienne, ce qui ne veut pas dire qu'il n'y en ait pas.

La maman souhaite reprendre son travail après un congé qui lui a été utile pour les premières années de vie d'Alain. Mais elle manifeste peu de réalisme dans le choix des lieux d'accueil. Il faut que leur fils vive des échecs en école maternelle pour qu'enfin les parents acceptent le principe d'une orientation spécialisée. Le médecin qui reçoit la maman lors de la visite d'admission à l'IME note que Madame A. ne voulait pas de la proposition d'orientation faite par l'école. C'est après avoir discuté avec sa propre mère qu'elle accepte un essai. Madame souhaiterait que le temps d'école soit conservé parallèlement à l'accueil en IME, comme pour reculer l'échéance, garder un espoir de normalité. Est-ce du déni des difficultés de leur fils? Est-ce une attitude comparable à la leur avec cette grande difficulté à évoquer leur propre histoire et leur situation actuelle?

1.3 Comment trouver un équilibre entre responsabilisation des parents et suppléance familiale?

Benoît, né en 1997, est accueilli à l'IME en 2001. C'est un garçon fragile qui présente un syndrome polymalformatif (reflux vésico-urinaire, fente palatine et pieds creux) associé au syndrome de l'X fragile. Benoît est le seul enfant de sa mère et le quatrième de son père. Ses trois premiers enfants sont placés et le papa ne les rencontre pas à domicile. Monsieur et Madame B. travaillent tous les deux en atelier protégé. Leur relation avec le travail social et les travailleurs sociaux sont anciennes et pour Madame cela n'est pas simple. En effet elle revit très facilement sa propre histoire avec

tout ce que cela comporte de difficultés, de risques ou de craintes du pouvoir dont, pense-t-elle, disposent les travailleurs sociaux. Aucun élément ne permet de savoir si un service d'accompagnement à la vie sociale est présent.

L'équilibre de la situation existait grâce à la présence d'une «nourrice» qui compensait toutes les limites familiales. A la suite du déménagement des parents, cette personne a décidé d'arrêter de s'occuper de Benoît. Cela a conduit les travailleurs sociaux à rechercher des solutions de suppléances, car manifestement les parents sont dans l'incapacité d'anticiper, de prévoir, bref de s'occuper «raisonnablement» de leur enfant. L'Aide Sociale à l'Enfance prend le relais (mesure administrative) et propose l'accueil de semaine pour l'enfant dans un lieu de vie nouvellement créé dans le département. C'est l'opportunité de l'ouverture d'un nouveau lieu de vie qui permet cet accueil, mais qui éloigne géographiquement l'enfant de ses parents et de son lieu d'accueil de jour.

Rapidement il est observé que les parents ont du mal à fonctionner correctement avec deux équipes, voire trois: l'IME, l'ASE et les personnels du foyer. En fait les parents «utilisent» les professionnels comme ils fonctionnaient avec la «nourrice». Le travail de responsabilisation des parents est très difficile à mettre en œuvre. Facilement ils comptent sur les travailleurs sociaux pour faire à leur place (soins médicaux, achats de vêtements, recherche de loisirs ou de vacances, etc.). Madame B. investit totalement un lieu, une équipe. A partir de là, il n'y a plus que le discours de cette équipe qui est entendu et qui compte. Elle lui délègue toutes ses responsabilités parentales. Alors il ne semble pas possible de mobiliser dans cette famille une compréhension plus fine des sentiments vécus par leur enfant: dire que l'enfant souffre de la séparation, de la distance et qu'il l'exprime à sa manière ne semble pas pouvoir être entendu. Proposer d'aménager un retour en semaine pour limiter le temps semble totalement impossible.

Les parents, accompagnés par les travailleurs sociaux, font construire une maison, à 40 kilomètres de leur lieu de travail, avec un jardin, une chambre et une salle de jeux pour leur fils. Mais, en plus de la difficulté de comprendre le fonctionnement de leur enfant, la distance rend plus difficile encore les relations. Il faut prendre le train chaque jour et le moindre changement d'horaire complique un peu plus le dispositif. Ainsi là où il était possible de faire du lien le vendredi soir entre les parents et l'enfant, cela devient impensable en raison du trajet pour rentrer à la maison. Ce lien est destiné à montrer aux parents les compétences de l'enfant, en situation, à

l'IME, avec les éducateurs. Le projet est de maintenir et conforter les relations entre cet enfant et ses parents. L'objectif est de valoriser la relation parent-enfant, qui semble fragile, et de le mettre en acte dans une situation concrète. Le déménagement a rendu encore plus difficile les contacts avec l'enfant et la moindre difficulté se traduit par une plus grande distance alors que le garçon demande toujours autant à voir ses parents.

L'avenir de cet enfant, porteur d'un surhandicap, est certainement à envisager dans les lieux de suppléances familiales, distanciés de la vie familiale.

1.4 Quelle est la part de responsabilité de la société dans l'histoire des parents?

Chloé est née en 2000. Elle est arrivée à l'IME en 2004. C'est une petite fille décrite comme totalement instable, en situation d'échec partout où elle passe. Elle est à peine propre mais pour autant ne présente aucun retard moteur. Son langage, bien que limité, est compréhensible. L'enfant aurait présenté des troubles neurologiques pendant la grossesse, c'est ce que la maman décrit lors de l'entretien d'admission. Chloé présente sa première crise d'épilepsie à l'âge de deux ans.

Madame C., née en 1971, a 9 enfants, avec trois pères différents. Les quatre aînés (1990 à 1995) d'un même père sont placés en 1995 et 1996. L'enfant suivant, d'un autre père, né en 1997, est placé à l'âge de 7 mois. Les quatre derniers d'un troisième père sont encore tous à la maison (1999 à 2004, dont Chloé). Le père de ces enfants, né en 1968, bénéficie de l'allocation adulte handicapé. Il est un élément de stabilité pour les enfants. Il ne travaille pas. En fait, il semble bien que ce soit lui qui réalise une grande part des tâches maternelles. Pour autant l'enfant vient facilement avec des vêtements inadaptés, trop petits ou trop grands, trop chauds ou trop froids... Les vêtements de remplacement, prêtés par l'institution, ne reviennent jamais... Chaque mercredi une grande partie des enfants sont accueillis à la maison. Madame C. y tient beaucoup. Ainsi, après avoir hésité, elle finit par décider qu'il est plus important pour la petite de ne pas venir à l'institution le mercredi, pour voir ses frères et sœurs. Madame C. présente plutôt des troubles de l'ordre de la maladie mentale que de la déficience intellectuelle. Elle a beaucoup de mal à soigner physiquement sa petite fille (toilette, habillage, etc.) laquelle, en retour, manifeste encore

plus d'agitation lorsque sa mère se préoccupe d'elle. Une des questions qui se pose dans cette situation est la responsabilité de l'ensemble des acteurs sociaux qui ont à intervenir auprès de cette famille: sur 9 enfants, 5 bénéficient de structures d'accueil à la suite de placements, et quelques fois très jeunes. Comment aider, accompagner ces personnes, qui légitimement peuvent revendiquer de vivre comme tout le monde, pour que leur existence ait du sens, le sens qu'elles souhaitent y donner, tout en préservant la situation et l'avenir même des enfants? Comment respecter chez ces parents leur légitime situation d'homme et de femme, de père et de mère, tout en les accompagnant dans un projet de vie qui permette de construire une «vie digne d'être vécue»¹ pour les enfants?

2. Analyse des situations: ce qu'elles ont en commun

Dans les trois situations décrites la parentalité est interrogée. Au-delà de la vie en couple et de la capacité à procréer, ces parents ont la responsabilité de l'éducation des enfants très vite repérés comme porteurs d'un handicap. Il faut assurer leur suivi au plan matériel (alimentation, habillement, soins quotidiens, etc.) au plan des apprentissages et au plan éducatif.

Dans les trois situations la parentalité est pour le moins chaotique, il est possible de constater que:

- pour chaque couple des enfants ont fait l'objet de placement;
- un étayage important est nécessaire pour assurer le quotidien, soit par la famille, soit une nourrice, soit des travailleurs sociaux;
- les besoins élémentaires des enfants sont difficilement assurés (vêtements inadaptés, nourriture, etc.);
- les contacts sont souvent difficiles: crainte de jugement, rappel de leur propre histoire, crainte du placement des enfants;
- au cours des entretiens, les parents abordent plus facilement leur propre histoire que celle de leur enfant;
- un travail en réseau avec les différents intervenants sociaux est nécessaire. La concertation est importante, au risque de confusion et d'opposition.

1 Expression reprise à Stanislaw Tomkiewicz dans une analyse concernant l'arrêt «Peruche».

Des questions se posent:

- Qu'est ce qui est mis en place par les travailleurs sociaux pour repérer et valoriser les compétences éducatives des parents porteurs de déficience?
- Comment la concertation est-elle mise en œuvre de manière à laisser les parents décider pour eux-mêmes et faire avec, et non pas qu'il soit fait à leur place?
- Mais dans chaque cas les enfants (encore jeunes) sont très attachés à leurs parents et leur évolution est aussi fonction de la qualité de l'investissement, en particulier affectif, des parents. Comment cela est-il pris en compte dans les projets d'accompagnement?
- Qu'en est-il de la qualité de l'attachement dans la relation parent-enfant?

3. Les limites de la parentalité, ou les limites des interventions éducatives et sociales?

Si l'hypothèse de travail des professionnels est que les parents sont responsables de l'éducation de leur enfant handicapé, même s'ils sont eux-mêmes déficients, alors les situations proposées posent tout de même la question des limites de la parentalité, ou à tout le moins de son exercice, mais aussi – et cela conjointement – des limites ou des conditions de l'intervention éducative et sociale des professionnels.

Faut-il intervenir? Faut-il intervenir, mais à quel moment? En vertu de quel droit, de quelle légitimité?

Le travail social a-t-il pour mission de réparer, de colmater une situation qui est devenue difficile, ou bien est-il possible d'anticiper, de prévoir, et d'accompagner les personnes dans leur projet de vie, non pas seulement lorsque les enfants son déjà là, c'est-à-dire lorsqu'ils sont déjà en échec, en difficulté, en souffrance, mais dès leur naissance, dans une démarche d'accompagnement précoce, de soutien à la parentalité?

L'éducation précoce a montré son efficacité parmi les familles «ordinaires» dont un enfant est porteur d'un handicap. Ces parents ne vivent plus la relation avec les professionnels dans la dépendance, la toute puissance, mais dans une démarche de complémentarité des rôles et des fonctions. Cela ne fonctionnerait-il pas avec les parents déficients dont un enfant est

aussi déficient? Si cela est le cas, pourquoi? Et que faire pour modifier cette situation?

Faut-il intervenir avant la naissance, favoriser ou non la décision de naissance, de procréation, convenant alors que la question de la parentalité n'est pas qu'une question d'éducation, mais aussi et surtout une question d'éthique posée à la société?

4. Pour conclure, les limites de la parentalité: une question d'éthique?

Cette question, elle ne se pose pas avec une réponse par oui ou par non. Elle n'est pas une question de droit ou de non droit à la procréation, elle ne se réduit pas à la capacité ou non des personnes à une vie sexuelle ou non. Ce serait trop simple.

Cette question d'éthique que la société doit se poser, se règle à la fois au regard de la loi française et des différentes avancées proposées par les textes récents: loi de 2002, «de rénovation de l'action sociale et médico-sociale», mais surtout loi de 2005 pour «l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées».

Elle se pose également, et de manière violente, au regard de la jurisprudence récente qui reconnaît, après un jugement, que la présence d'un frère handicapé est considérée comme un préjudice, ou qui légitime que de naître avec un handicap grave est jugé comme un dol, un dommage, un tort, pour l'enfant lui-même (Arrêt *Perruche*)! Alors il faudra bien trancher, au plan de l'éthique: égalité des droits et des chances ou bien préjudice social?

Faudrait-il en arriver à légiférer sur le concept de normalité? Les limites de la parentalité sont à trouver dans les débats sociaux, dans les règles morales et légales que la société se doit de poser, mais aussi et surtout dans les rencontres interpersonnelles que les parents porteurs d'une déficience intellectuelle seront conduits à réaliser tout au long de leur parcours de vie au profit de leur enfant lui-même handicapé.

C'est bien dans l'attention portée à chaque situation particulière que les limites de la possible parentalité seront élaborées, repoussées pour favoriser une évolution correcte des enfants eux-mêmes déficients. C'est au jour le jour, dans les apprentissages des gestes les plus simples de la vie quotidienne que la parentalité se construit.

C'est bien de la personne humaine dont il est ici question et du respect que l'on y doit, au-delà même de la question de la déficience.