

## RAPPORT

Recherche collective réalisée  
dans le cadre d'un ACORA  
(Atelier Coopératif de Recherche-Action)

### SOUS LA DIRECTION DE

**Mehdi FARZAD**, Directeur du Collège Coopératif de Paris, animateur principal des ateliers ACORA ; **Bernadette GROSYEUX**, Promoteur du projet européen ECLAS, Directrice générale du Centre de la Gabrielle – Mutualité Fonction Publique

# LES COMPÉTENCES DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

### ATELIERS MENÉS EN COOPÉRATION AVEC LES PARENTS

**Chantal CANTAYRE, Sophie CARETTE, Eliane CHABE, Aimée PERRINO,  
Simone PEETERS, Jean-Paul PEETERS, Françoise SIMON,  
Véronique TEZENAS DU MONTCEL**

### EN COLLABORATION AVEC

**Dominique SAMSON**, Intervenante, Collège Coopératif de Paris ;  
**Renata CHINALSKA-CHOMAT et Jean-Raphaël LOIRE**, Chefs de projet  
ECLAS, Centre de la Gabrielle – Mutualité Fonction Publique

## **RAPPORT**

**Recherche collective réalisée dans le cadre d'un ACORA  
(Atelier Coopératif de Recherche-Action)**

# **LES COMPETENCES DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP**

FSE-EQUAL AS /// Collège Coopératif de Paris /// ECLAS  
Centre de la Gabrielle - Ateliers du parc de Claye /// MFP

2008

# Avertissement

**L**e contenu de cet écrit retranscrit des éléments de réflexion et des expériences tels qu'ils ont été rapportés et travaillés durant les sessions collectives d'ACORA.

Chaque ACORA a donné lieu à un journal de l'ACORA. Ces journaux retranscrivent le plus précisément possible le contenu des échanges qui se sont déroulés durant ces ateliers de recherche collective, avec, en filigrane, une totale liberté d'expression.

Afin de permettre la distanciation nécessaire et d'assurer l'anonymisation des personnes et situations décrites dans ces journaux, et afin de satisfaire aux règles et obligations qu'induit toute publication, l'auteur s'est attaché à retranscrire, avec l'aide des parents, leurs paroles le plus fidèlement possible, tout en s'assurant qu'aucune personne, physique comme morale, ne puisse être reconnaissable.

Ainsi, toute ressemblance des propos issus de ce livre avec une personne physique ou morale ne serait que pure coïncidence.

# Sommaire

<b>Introduction</b>		<b>7</b>
<b>Chapitre I</b>	Présentation de la démarche ACORA	<b>13</b>
<b>Chapitre II</b>	Les compétences des parents d'enfants en situation de handicap : éléments autobiographiques	<b>27</b>
<b>Chapitre III</b>	Croisement des trois types de compétences : analyse des savoirs, savoir-faire, savoir être	<b>123</b>
<b>Chapitre IV</b>	Repères théoriques des notions abordées : thématique des handicaps et compétences	<b>157</b>
<b>Conclusion</b>		<b>205</b>
<b>Bibliographie</b>		<b>220</b>

# Introduction

**L**a présente recherche collective réalisée autour des compétences formelles et informelles des parents d'enfants en situation de handicap mental est unique dans son genre. Elle contribue aux débats en cours dans le domaine de la validation des acquis en général et concernant la reconnaissance des compétences informelles en particulier.

Cette recherche collective s'est réalisée dans le cadre du projet européen ECLAS (2004 – 2008), coordonné par le Centre de la Gabrielle – Mutualité Fonction Publique<sup>1</sup>, et cofinancé par le Fonds social européen (EQUAL).

Par une démarche méthodologique conçue par le Collège Coopératif de Paris<sup>2</sup>; ACORA (Ateliers Coopératifs de Recherche-Action), une dizaine de parents se sont réunis entre 2005 et 2008 afin de réfléchir sur leurs savoir-faire, savoirs, savoir être...

Les compétences étudiées dans le cadre de ce travail étaient celles essentiellement réalisées et développées par chaque parent « grâce » ou « à cause » de la situation

---

**1-** [www.centredelagabrielle.fr](http://www.centredelagabrielle.fr)

**2-** [www.cc-paris.org](http://www.cc-paris.org)

de son enfant en situation de handicap. De ce fait, l'exercice accompagné a nécessité une certaine distance et « neutralité » devant l'affectivité, l'émotion, voire, quelques fois la tristesse liée à l'objet abordé.

Dans cette perspective, il a fallu mobiliser autant d'efforts à la distanciation et à la rupture épistémologique nécessaires pour tout type de travaux à visée scientifique qu'à l'enrichissement de l'objet lui-même. Tout le monde devait continuellement se préparer à être dans une dynamique d'écoute sensible<sup>3</sup> aussi bien pour lui ou elle même que pour les autres durant toute la période de l'ACORA.

En fait, lors de chaque séance d'ACORA plusieurs réalités pédagogiques ont été conjuguées :

- tout le groupe devait considérer les séances d'ACORA comme des moments privilégiés marqués tout autant par la recherche-action que par la recherche d'acteur ;
- devant certaines situations chargées d'émotions, tout le groupe se référant à la démarche compréhensive devait mobiliser ses efforts pour une description « objective » des faits et des situations ;
- chaque situation décrite devait faire l'objet d'interactions avec les autres parents d'une part, et l'écoute clinique des animateurs d'ACORA de l'autre ;
- devant une multitude de faits et de situations liés au vécu des parents, le groupe devait objectivement identifier les éléments constitutifs à ses compétences développées dans le contexte lié au handicap de ses enfants ;
- chaque compétence exposée était issue d'un processus construit dans la durée pour lequel le groupe devait être en mesure de rendre compte de ses

étapes significatives et de s'assurer de son intelligibilité pour autrui ;

- chaque parent devait maîtriser les situations liées à ses différentes postures de femme ou homme, de parent et de recherche.

Toutes ces réalités mises en œuvre durant les séances d'ACORA devaient faciliter la situation pour atteindre plusieurs objectifs dont certains ont été affinés au fur et à mesure du déroulement de la démarche. Le groupe composé de parents d'enfants en situation de handicap mental devait :

- étudier les principales compétences formelles et/ou informelles des parents en les organisant par thèmes ou par familles de thèmes ;
- échanger son expérience de parents avec les autres parents ayant un enfant en situation de handicap ;
- se doter davantage d'outils adaptés à l'accompagnement de leurs enfants ;
- communiquer ses compétences parentales aux autres personnes notamment les acteurs ayant en charge l'accueil de leurs enfants (professionnels, décideurs institutionnels, parents, citoyens...) pour qu'ils les prennent en compte dans leurs démarches d'accueil et d'accompagnement de leurs enfants ;
- proposer des préconisations réalistes visant l'amélioration de la situation liée à l'insertion et à l'autonomie des enfants en situation de handicap ;
- étudier les compétences des parents en situation de handicap à l'aide des apports théoriques et méthodologiques issus des sciences humaines et sociales ;
- les résultats de la recherche-action collective visent une meilleure connaissance des individus ayant généralement des représentations limitées des personnes en situation de handicap.

3- Cf. René Barbier, *Écoute sensible*, Anthropos, 2005

Tout au long de cette recherche, les uns et les autres ont dû apprendre à s'écouter, à écouter des situations parfois complexes — sinon douloureuses — liées aux handicaps des enfants et leurs conséquences en termes de gestion de la vie quotidienne, à comprendre le sens de l'évolution de ces situations... En fait, il fallait analyser avec « objectivité » des moments parfois difficiles vécus par des femmes et des hommes qui, à cause de situations non choisies devaient faire face, devaient comprendre, devaient mettre en place des stratégies, devaient « dépasser » l'émotionnel, devaient affronter les regards des autres, devaient apprendre à se séparer de leurs enfants, etc.

Après de longues négociations et concertations, le groupe a été amené à saisir les enjeux d'un travail de recherche collective autour des compétences de chaque parent d'enfant en situation de handicap. Ces discussions ont également conduit chacun et chacune des membres de l'ACORA à s'engager dans une investigation à caractère scientifique leur permettant d'identifier, d'étudier, de classer par thèmes, voire de conceptualiser les compétences développées par les membres du groupe. L'ensemble de ces compétences a été organisé par la thématique de savoirs, de savoir-faire et de savoir être pour lesquels chaque membre devait s'impliquer avec l'aide de l'accompagnement des intervenants du Collège Coopératif de Paris en présence du chef de projet ECLAS au Centre de la Gabrielle – Mutualité Fonction Publique.

Pour ce faire, les séances d'ACORA ont pu s'organiser autour d'un questionnaire selon lequel le groupe devait chercher à réunir des informations inscrites dans l'expérience de vie de chaque parent. Très objectivement, ce questionnaire était abordé au travers des questions telles que :

- Quels étaient les savoirs, les savoir-faire et les savoir être spécifiques de chaque parent ?
- Quels sont les processus de leur identification ?
- Quels sont les processus par lesquels chaque type de savoir, de savoir-faire et de savoir être a été organisé, développé et a pris sens ?
- En quoi chaque compétence a-t-elle été maîtrisée par chaque parent et quels usages en faisait-il ?

En ce qui concerne les outils grâce auxquels ce travail a été réalisé, il convient de souligner notamment la prise de parole, la description raisonnée et distancée et enfin, l'écriture issue du journal de recherche rédigée par les animateurs d'ACORA et travaillée par chaque membre du groupe.

Nous avons écouté ces femmes et ces hommes qui ont décrit tout au long de ce parcours de recherche-action collective comment ils ont été amenés à inventer, à être créatifs et à développer des situations de compétences pour mieux jouer leur rôle de parents et pour rendre la vie de leur enfant plus facile. C'est autour de cet objectif, sinon de cette motivation principale que chaque parent a été amené à développer des compétences liés au handicap de son enfant.

Les descriptions préalables des parents devant les questions posées nous ont conduits à formuler l'hypothèse selon laquelle tous les parents d'enfants en situation de handicap, malgré la singularité de chaque situation familiale, de chaque handicap, de chaque situation socio-culturelle, etc., ont été amenés à développer des compétences, des astuces et des « bricolages » spécifiques.

Les animateurs quant à eux devaient aussi gérer des situations pas toujours simples liées aux histoires de vie

des parents qui les rendaient parfois sans voix, bouleversés dans leur rôle d'animateurs, d'écouter, de formateurs, d'acteurs sociaux, de citoyens du monde, de chercheurs, mais aussi de parents.

La typologie des compétences abordée et échangée en ateliers est le fruit des situations tout autant individuelles que collectives ayant fait l'objet d'interactions entre tous les membres de l'ACORA.

De plus, les propos des parents ayant participé aux séances d'ACORA ont montré que beaucoup d'individus dans la société n'étaient pas souvent au courant de la réalité des situations de handicap et que leurs rapports avec des personnes concernées étaient souvent basés sur des représentations parfois erronées qu'ils se faisaient des handicaps et des situations handicapantes. C'est en ce sens que les questionnements abordés lors de cet ACORA nous ont parus comme « analyseurs » de la situation de la société et de ses institutions quant aux questions liées aux handicaps, aux personnes en situation de handicap et aux réalités de leur entourage familial.

En fait, des questions abordées et échangées lors des séances d'ACORA nous ont montré que beaucoup d'individus au sein de la société ne connaissent pas grande chose quant aux conditions de vie des personnes en situation de handicap.

## CHAPITRE I

# Présentation de la démarche des ACORA

**L**e travail autour de la problématique des compétences parentales a été réalisé dans le cadre de la démarche des ACORA (Ateliers Coopératifs de Recherche-Action) proposée depuis environ 20 ans par le Collège Coopératif de Paris.

Chaque séance d'ACORA est assurée par un ou deux animateurs qui conduisent les participants à s'engager dans une démarche leur permettant de produire une recherche collective autour des questionnements auxquels ils sont confrontés. Cela peut concerner l'analyse de la réalité, une volonté de compréhension et de changement, de transformation des méthodes de travail et de situations, celle des acteurs, de l'institution, ou encore l'élaboration d'un projet innovant...

Comme toute démarche ACORA, celle-ci a été marquée également par trois éléments essentiels :

## A. L'approche méthodologique utilisée

Cette approche issue de la formation par la recherche-action a permis d'accompagner un groupe composé d'une douzaine de parents en présence du responsable du programme ECLAS au sein du Centre de la Gabrielle. La démarche méthodologique proposée a considéré les participants à l'ACORA avant tout comme des personnes-ressources et des sujets, actrices et acteurs. Le caractère inédit de leurs expériences et de leurs points de vue a fait l'objet d'analyse grâce aux apports théoriques et méthodologiques des sciences humaines et sociales.

La méthodologie utilisée a permis enfin d'instaurer un lien permanent entre les expériences pratiques de chaque membre d'une part et les apports théoriques de l'autre. Les deux dimensions ont été développées mutuellement durant toute la durée de l'ACORA.

## B. Le journal d'atelier comme support pédagogique

La production de savoir à visée scientifique était l'objectif de cet atelier coopératif. Cette production a été réalisée à partir d'un écrit relatant les travaux menés par le groupe. Cet écrit intitulé « journal d'ACORA » a été réalisé par les animateurs du groupe à l'issue de chaque session et envoyé à chaque parent pour faire l'objet de leurs remarques et de leurs commentaires. Il conduisait chaque membre du groupe à s'engager activement dans la lecture approfondie du contenu du journal, à tenir des propos

objectifs et distancés quant à ses commentaires et à analyser des situations au regard de la problématique qui était l'enjeu dans cette recherche collective, c'est-à-dire les compétences parentales. Toutes les remarques des parents étaient prises en compte et intégrées dans une nouvelle version du journal.

Plusieurs types d'écrits ont été employés dans cet ACORA :

- Un écrit sous forme de journaux concernant le déroulement et le contenu de chaque session rédigé sous la responsabilité des animateurs et validé à chaque fois par le groupe ;
- Un ou plusieurs documents intermédiaires tels qu'un lexique des sciences humaines et sociales, quelques articles relatifs à la thématique des acquis et des compétences remis par le Collège Coopératif de Paris.
- Un ou plusieurs documents réalisés par certains parents engagés dans des initiatives pour la valorisation des actions qu'ils menaient pour les autres parents d'enfants en situation de handicap.
- Plusieurs écrits et documents vidéo intermédiaires issus des journaux d'ateliers pouvant servir d'évaluation d'étapes des travaux du groupe.

## C. Les effets attendus par cet ACORA

Au-delà des apports liés aux échanges d'expériences des uns et des autres, le groupe a su s'engager dans un processus de recherche comprenant la structuration d'un questionnement et d'un objet de recherche autour de la problématique des compétences parentales.

L'apprentissage d'une méthodologie ayant permis de rassembler des données inscrites dans leur trajectoire de vie, l'analyse de ces données et leur inscription dans des échanges avec tous les membres du groupe ainsi que dans les apports méthodologiques, font également partie des résultats obtenus par les participants à cet ACORA.

Des échanges construits au sein du groupe d'atelier, des récits d'expériences, des travaux d'observation, des résultats d'enquêtes par différents moyens, d'analyses de documents de toute nature jugés utiles, ont fait partie des autres effets de cet ACORA pour le groupe.

Les données récoltées lors de la démarche ACORA ont été soumises à traitements et interprétations collectives, débattues contradictoirement et ont débouché sur des perspectives d'actions pour le changement.

Grâce au rôle multiple des animateurs (animation du groupe, chercheurs en sciences sociales, formateurs, mais aussi rédacteurs), mais aussi grâce aux échanges entre différents membres de l'ACORA, le groupe a su :

- prendre de la distance individuelle et/ou collective pour décrire objectivement des situations, souvent émouvantes et difficiles ;
- décrire des situations liées aux histoires de vie de chaque parent et à celles de leur enfant en situation de handicap en les partageant collectivement ;
- apprendre à aborder des questions complexes en se référant aux méthodologies issues des sciences humaines et sociales ;
- confronter des savoir-faire aux savoirs théoriques et aux contextes familiaux et culturels différents ;
- développer un travail en réseau et en partenariat pour faciliter l'autonomie des personnes en situation de handicap et de leur famille ;

- mutualiser des pratiques et des connaissances liées aux compétences parentales ;
- définir éventuellement de nouveaux projets ou initiatives adaptés à la situation de chaque parent et au contexte visant au bien être de leur enfant en situation de handicap ;
- décrire son histoire de vie avec objectivité ;
- être conscientisé sur différentes réalités liées à la situation de parents d'enfant en situation de handicap.

Le groupe a participé activement aux travaux de l'ACORA avec assiduité, libre adhésion, volonté de s'exprimer librement et volonté de participer à la construction d'une dynamique de groupe marquée par la confiance mutuelle de tous les participants.

Les moments importants de cette recherche collective ont été élaborés et programmés « chemin faisant » par les participants à l'ACORA et avec l'appui et l'accompagnement des animateurs.

Comme la plupart des ACORA proposés par le Collège Coopératif de Paris, pour celui-ci aussi il a fallu s'engager dans plusieurs actions préalables à sa mise en œuvre. De nombreuses réunions d'information et de sensibilisation ont eu lieu en 2005 avec un groupe de 40 à 50 parents et de familles ayant ou ayant eu leur enfant en situation de handicap accompagné au Centre de la Gabrielle. Lors de ces rencontres, les objectifs du Programme ECLAS ainsi que la spécificité de la démarche ACORA ont été exposés aux parents.

Les interrogations des participants concernaient en particulier le déroulement des ateliers coopératifs, les rôles

que des parents devraient avoir en cas de participation, les modalités de leur implication et de leur contribution oralement et par écrit, etc. D'autres questionnements des parents concernaient notamment les finalités de ce travail collectif proposé par le Collège Coopératif de Paris.

Il est également apparu nécessaire de clarifier la spécificité du travail sur les compétences parentales, par rapport au dispositif préexistant au Centre de la Gabrielle : le pôle « Parentalité et Familles ». À cet effet, deux réunions supplémentaires entre les psychologues du pôle « Parentalité et Familles » du Centre de La Gabrielle et la direction du Collège Coopératif de Paris ont permis de clarifier la nature des interventions de chaque dispositif auprès des parents.

De plus, les responsables du projet ECLAS ont dû répondre aux préoccupations des parents concernant les questions matérielles liées à la prise en charge de leurs déplacements pour participer aux sessions d'ACORA.

Après cette étape consacrée au choix de la démarche ACORA dans le cadre du programme Européen, les représentants du Collège Coopératif de Paris ont dû évoquer plusieurs phases préparatoires, tant sur la forme et ses modalités organisationnelles que sur le contenu et l'évaluation de la démarche. Certains points importants préalables au déroulement de cet ACORA ont été soulignés :

Comme tous les autres ACORA proposés par l'institution collégiale, celui-ci a également demandé une adhésion totale des participants avant toute autre chose. Tous les parents souhaitant coopérer avec ces ateliers devaient se sentir complètement libres quant à leur participation et à

leurs prises de parole. Cependant, à partir du moment où un groupe de parents décide de participer, il devait alors s'engager à s'inscrire dans une certaine assiduité. En fait, la sensibilisation de chaque parent à cette « règle » de l'assiduité est l'un des facteurs de la réussite de l'ACORA, de son évolution, de celle de la dynamique du groupe favorisant l'avancée de la réflexion ainsi que de la production envisagée en matière des travaux de cette recherche collective.

Tous les aspects pédagogiques de l'ACORA feront l'objet de débats et de concertations entre les parents et les animateurs de ces ateliers.

Bien que le thème général de cet ACORA soit « les compétences des parents d'enfants en situation de handicap mental », les débats et les échanges lors des premiers ateliers coopératifs doivent permettre l'émergence d'un questionnement central, ainsi que des hypothèses de travail, liés à cette recherche collective. C'est ce questionnement qui servira alors de point de départ pour les travaux des ateliers suivants.

À la fin de chaque rencontre, l'animateur ou les animateurs d'ateliers rédigent un « journal d'ACORA » relatant tous les points abordés par les participants autour du questionnement central. Ce journal (non validé) sera envoyé à l'adresse de chaque parent pour une lecture critique comprenant des remarques des modifications, des précisions, des compléments d'informations... Les animateurs du Collège Coopératif de Paris rédigeront alors une deuxième version du journal de la même session, intégrant toutes les modifications proposées par les parents.

Quelques jours avant la session suivante, les parents reçoivent par voie postale ou par mail la deuxième version du journal. Dans tous les cas, la session suivante commence ses travaux en validant le contenu de la deuxième version du journal (qui prendra alors la mention « validé »).

Au nom de la dimension collective de la recherche, il est fortement conseillé que chaque parent ne limite pas ses lectures aux seuls passages et aux propos qui le concernent, mais qu'il (elle) effectue une lecture de toutes les pages des journaux. En fait, le caractère collectif de la recherche exige une lecture et une réflexion plurielles des sessions d'ACORA en général et de ses journaux en particulier.

Bien qu'une place privilégiée soit accordée à chaque parent et à ses compétences, la démarche ACORA depuis le début jusqu'à la fin doit assurer une dynamique collective. En ce qui concerne les acteurs de cet ACORA, en dehors des parents d'enfant en situation de handicap mental, le chef de projet ECLAS du Centre de la Gabrielle a également participé aux ateliers coopératifs mensuels animés par deux animateurs du Collège Coopératif de Paris.

Quant à la composition du groupe, 12 parents dont dix mamans et deux papas ont choisi de participer aux travaux de cette recherche collective. Les 12 parents étaient répartis de la manière suivante : 2 couples, 7 mamans et un papa qui au bout de 7 ateliers n'a plus souhaité suivre les travaux de l'ACORA, pour des raisons personnelles.

Par ailleurs, pour cet ACORA qui a duré environ trois ans, parmi les 11 parents restants, deux couples ont parfois été absents pour des raisons liées à la garde ou à la situation de santé de leur enfant.

Dès la troisième année, le Centre de la Gabrielle a souhaité préparer un document audiovisuel consacré aux travaux de cet ACORA. C'est pourquoi deux spécialistes de la communication ont également participé à plusieurs sessions d'ACORA en accord avec les membres du groupe. Les enregistrements de certaines sessions ainsi que les entretiens individuels avec les participants aux ateliers

coopératifs ont donné lieu à un DVD de 10 minutes relatant certains points de vue des membres de l'ACORA (cf. « Nous parents », DVD disponible sur demande auprès de [lagabrielle@mfp.fr](mailto:lagabrielle@mfp.fr))

Quant aux catégories socioprofessionnelles des parents, le groupe était constitué de :

- Une institutrice ;
- Une maman en profession libérale ;
- Une maman représentante de commerce ;
- Une maman enseignante ;
- Trois mamans sans emploi ;
- Une maman secrétaire ;
- Une maman retraitée ;
- Deux papas retraités ;
- Un papa enseignant ;
- Un papa artisan.

Tous les enfants en situation de handicap des parents concernés par les travaux de cet ACORA sont de sexe masculin, sauf une fille. En ce qui concerne le type de handicap de ces enfants, nous avons noté : l'autisme, la trisomie 21 et la maladie du sommeil inversé (syndrome de Smith Magenis).

Après les étapes préparatoires de la mise en place des Ateliers Coopératifs de Recherche-Action, le groupe s'est appuyé sur plusieurs constats pour construire une hypothèse générale selon laquelle, chaque parent a développé et continue à développer des « compétences spécifiques » dans son (ses) rôle (s) de parents d'enfant en situation de handicap. A partir de cette hypothèse, tous les travaux de l'ACORA, et notamment les investigations dans lesquelles le groupe de parents s'est impliqué, ont

dû être centrées sur la recherche, l'analyse et le développement de tous les types de compétences aussi bien formellement qu'informellement élaborées par chaque parent.

Grâce à cette démarche nécessitant l'apprentissage d'une grande distanciation, les parents devaient alors commencer à exposer leurs initiatives communes développées depuis la naissance de leur enfant en situation de handicap pour assurer leur rôle de parents dans de bonnes conditions. Ces exposés devaient peu à peu permettre d'identifier toutes les idées et astuces élaborées souvent sur le tas pour mieux assurer l'autonomie et le bien être de leur enfant. Très précisément, les travaux en ACORA devaient concerner la description des réalités des parents, l'analyse de ces réalités vécues et ressenties mais aussi la mise en place d'initiatives individuelles et collectives en faveur de l'autonomie et de l'insertion de leur enfant. Des descriptions de cas, des exemples concrets donnés par chaque parent suivis d'échanges très riches entre eux, devaient par ailleurs se concrétiser par une production écrite. Considérée à la fois comme un moyen et une finalité, l'écriture, de par son statut spécifique, devait conduire le groupe à exposer tout autant la dimension singulière de chaque parent que le caractère collectif des compétences parentales. Par cette voie, chaque parent devant être accompagné donnera ainsi son point de vue personnel de la situation tout en intervenant aussi sur les situations des autres.

Dans l'objectif de sensibiliser d'autres parents qui ne sont pas concernés par cette recherche collective, le groupe a donné son accord pour participer à la rédaction d'un document « final » concernant les résultats de cet ACORA. Certes, le groupe sait que les conclusions de cet écrit tra-

duit avant tout ses propres « compétences », toutefois, il sait aussi que certaines de ses compétences, tout comme les processus par lesquels elles ont été développées, sont semblables à celles des autres parents d'enfants en situation de handicap.

Il est important de souligner aussi que, de toute façon, chaque parent, de par son histoire, son contexte socioculturel, son éducation, son environnement familial, est spécifique. Pour autant, il convient de rappeler aussi que certaines compétences dites génériques, pourraient trouver un sens commun pour beaucoup de parents avec ou sans enfant en situation de handicap. En réalité, le travail de cet ACORA rend visible oralement et par écrit les principales compétences de chaque parent ayant participé aux séances d'ateliers coopératifs. Toutefois, ces parents savent que certaines de leurs compétences leur sont spécifiques et d'autres pourraient être partagées par d'autres.

Dans tous les cas, les compétences recherchées, des astuces, des faits, des démarches facilitatrices élaborées par chaque parent, ont été amenées, réalisées en plusieurs étapes et inscrites dans un ensemble de processus complexes construits dans la durée.

En fait, dans un premier temps, les parents devaient être amenés à découvrir des situations de handicap pour lesquelles ils devaient comprendre leurs caractéristiques, les analyser, se les approprier, etc.

A l'issue de la première étape et dans l'objectif de rendre plus facile leur relation éducative avec leur enfant, les parents ont concentré leur curiosité pour élaborer différentes acquisitions en termes de savoir-faire, de savoirs théoriques et de savoir être. Dans cette voie, nous avons

constaté que certaines compétences développées par les parents étaient suffisamment observables, descriptibles et intelligibles aussi bien pour eux-mêmes que pour les autres. D'autres compétences, en revanche, étaient tellement spécifiques qu'elles n'étaient valables que pour un seul parent, une seule famille ou encore liées à un seul contexte.

En ce qui concerne la typologie des compétences étudiées lors des sessions d'ACORA, elle a été relativement large. Les principaux types de compétences des parents étaient en effet relationnels, culturels, personnels, voire professionnels.

Après quelques sessions consacrées aux descriptions générales liées à tout type de compétences ou de faits constitutifs des compétences inscrites dans leurs parcours autobiographiques, le groupe a été amené à procéder à un travail par thèmes. Cela a concerné des domaines aussi variés que l'éducation de leur enfant en général, la question des transports, les compétences que chaque parent avait pu développer dans le domaine des rapports avec les institutions (les établissements médico-sociaux, l'École, le domaine médical), l'hygiène, la sexualité, la vie quotidienne, le projet de l'enfant, les rapports avec les membres de leur famille, la fratrie...

En termes de limites pour un tel travail, il convient de rappeler que la principale limite était liée au temps et aux disponibilités des parents. En fait, le groupe ayant participé aux sessions d'ACORA a dû faire beaucoup d'efforts pour se libérer pour les sessions et pour les travaux à faire entre chaque session. La majorité des rencontres était organisée les soirs et non pendant la journée.

Toutefois, comme la plupart des démarches de recherche-action, qu'elle soit individuelle ou collective,

celle-ci s'est concrétisée aussi par quelques éléments de réponses aux questions et à la problématique posées. Ces éléments de réponse sont issus de travaux individuels et collectifs en termes d'observations et de descriptions raisonnées, de la distanciation continue, d'interactions permanentes, d'efforts d'objectivation surtout autour des situations particulièrement complexes, accompagnées de moments chargés de tensions émotionnelles...

Dans le cas de ce groupe, il a été souligné que les compétences rendues visibles soient formalisées et qu'elles puissent se traduire en outils de travail pour les professionnels intervenant auprès des enfants en situation de handicap.

En dehors de l'ouvrage et des documents audiovisuels préparés dans le cadre de cet ACORA, il est important que d'autres parents, ainsi qu'un large public de professionnels intervenant à l'extérieur du Centre de la Gabrielle soient également informés des résultats de cette recherche, que toute personne destinataire des résultats de cet ACORA puisse utiliser les informations et les conclusions de cette démarche comme moyens de conscientisation, de sensibilisation aux réalités des personnes en situations de handicap et de leurs parents; que tout individu directement ou indirectement impliqué par la problématique des handicaps puisse se sentir concerné et que les décideurs et les professionnels du secteur du handicap puissent désormais prendre en compte les expériences des parents des personnes en situation de handicap dans leurs choix, dans leurs décisions et dans leurs accompagnements...



## CHAPITRE II

# Les compétences des parents d'enfants en situation de handicap : éléments autobiographiques

**L**es pages qui suivent présentent les principales compétences des parents ayant participé aux travaux de l'ACORA. Chaque parent a été conduit à organiser ses compétences à partir d'une grille comprenant les thématiques de savoirs, de savoir-faire et de savoir être.

C'est en partant de la place centrale occupée par chaque enfant en situation de handicap, notamment à partir de sa naissance ou de l'annonce de son handicap que sa mère ou son père ayant participé à l'ACORA a rédigé et organisé ses écrits relatant ses compétences parentales.

Les écrits produits par chaque parent sont précédés d'un résumé relativement synthétique de son histoire de

vie. La pertinence de ces exposés autobiographiques est justifiée pour plusieurs raisons :

- ils visent à donner une clé de lecture supplémentaire pour une meilleure compréhension des compétences élaborées par chaque parent à l'aide des informations liées à son environnement personnel, familial...
- ils sont liés à toute recherche-action individuelle ou collective réalisée dans la philosophie du Collège Coopératif de Paris et considérée également comme une recherche d'acteur ou d'actrice ;
- ces exposés autobiographiques montrent qu'avant d'exposer ses compétences en tant que parent d'enfant en situation de handicap, chacune et chacun se présente comme une femme ou un homme de la société française.

Pour la réalisation de son exposé autobiographique, chaque parent a consacré un temps d'investigation personnelle. Toutefois, il convient de rappeler qu'en dehors des animateurs d'ACORA, tous les parents étaient aussi destinataires des écrits autobiographiques de chacune et de chacun. Cela confirme la qualité de la dynamique de groupe et le degré de confiance que chaque parent accorderait aux autres en s'autorisant à décrire et à révéler son histoire de vie devant les autres.

Tout comme pour les pages consacrées aux compétences parentales, pour ces écrits liés aux histoires de vie, les points de vue des autres, leurs critiques ainsi que leurs conseils rédactionnels étaient les bienvenus.

En ce qui concerne ses compétences, chaque parent devait décrire l'ensemble des faits que l'on pouvait considérer comme des compétences ou comme des faits en

rapport avec des compétences. Un lexique du vocabulaire en sciences humaines et sociales ainsi que plusieurs exposés thématiques liés aux notions, aux repères conceptuels, aux définitions des termes et aux apports méthodologiques complétaient les descriptions des situations et des expériences des parents lors des Ateliers Coopératifs de Recherche-Action. De plus, la référence aux expériences des autres parents ainsi qu'à leurs questionnements pratiques aidait généralement chaque parent à mieux exposer les situations liées à ses compétences ou aux éléments constitutifs de ses compétences. En fait, les débats au sein des ateliers et les échanges entre les parents favorisaient les conditions pour que chacune ou chacun puisse mieux situer dans le temps et dans l'espace ses compétences et les décrire.

Après quelques sessions consacrées aux exposés liés à tous types de compétences, le groupe a dû procéder à un travail par thèmes ou par famille de thèmes renvoyant à ses savoirs, savoir-faire et savoir être.

## Véronique TEZENAS DU MONTCEL

**C**adette d'une famille unie, j'ai grandi dans un milieu privilégié, entourée d'affection. J'ai eu la chance de pouvoir faire des études, classes préparatoires et maîtrise d'Histoire, que je n'ai pourtant pas mises en pratique puisque, mariée à 22 ans, j'ai décidé d'un commun accord avec mon mari de me consacrer à l'éducation de nos trois garçons, nés en 1985 – j'avais 24 ans- 1988 et 1990.

Je me suis toujours énormément investie, durant ce temps, dans le milieu associatif. À la naissance de Thomas, autiste, le dernier de nos garçons, mon engagement s'est naturellement orienté vers le milieu du handicap : implication dans le Conseil d'Administration et le Conseil de la Vie Sociale de l'établissement accueillant Thomas, création d'un journal « Les Couleurs de la Vie », trait d'union entre l'IME, le CAT et le Foyer gérés par la même association.

Il y a trois ans, mon mari et moi nous sommes mis à notre compte. Il a fallu trouver une nouvelle organisation, délaissier certains engagements pour laisser place à la vie professionnelle.

Actuellement, notre fils aîné qui a terminé ses études, se prépare à voler de ses propres ailes, Thomas est en orientation vers un internat : la vie tourne !

En portant mon regard en arrière, je sais combien nous avons connu des périodes difficiles, mais nous avons toujours eu un point fort pour y faire face : notre famille unie et soudée, la présence attentive de nos amis et la tendresse de Charles et Antoine pour leur frère.

Cet équilibre que j'ai voulu à tout prix, cette harmonie envers et contre tout, s'est construite petit à petit mais elle est notre richesse, notre force, notre réussite parce qu'elle porte Thomas...

### 1. Les couleurs de la vie

Le 3 novembre 1990 est né Thomas. C'est notre troisième garçon et c'est un bébé magnifique qui nous comble après Charles et Antoine âgés alors de cinq et presque trois ans.

Toute à ma joie de maman, je note juste un petit détail insignifiant oublié sur le moment mais qui, avec le recul, m'est revenu à l'esprit et qui avait peut-être son importance : Thomas n'ouvre les yeux qu'au bout de 7 jours, à son retour de clinique. Était-ce déjà le signe de sa difficulté à s'ouvrir au monde ?

Sans le savoir, nous entrons dans le monde de l'autisme et du handicap, univers qui nous était alors totalement inconnu et qui a bouleversé notre vie.

Confrontés à la différence, il a fallu cheminer et accepter, à moins que ce ne soit plutôt accepter pour cheminer... Accepter notre enfant différent avec ses spécificités, ses difficultés qui déteignent sur la vie au quotidien. Cheminer pour mettre en place des savoirs, savoir être et savoir-faire auprès de Thomas afin de l'aider à grandir mais aussi pour préserver notre équilibre familial.

### 1. Mes acquis en termes de savoir

À partir du moment où le handicap de Thomas a été clairement établi sans cependant être nommé, je me suis plongée dans les livres m'orientant déjà vers ceux spécialisés dans l'autisme parce que plusieurs personnes de notre entourage y faisaient allusion : une amie éducatrice spécialisée qui a été la première à me prêter des ouvrages, l'institutrice de Thomas... Les livres de base décrivant les « symptômes » de l'autisme m'ont permis de décoder le comportement étrange de Thomas et de comprendre que toute son attitude répondait à un profil défini.

Marcher sur la pointe des pieds, jouer à l'infini avec ses mains, évitement du regard, alimentation sélective, trou-

bles du sommeil, écholalie, inversion des pronoms, utilisation de la main de l'autre comme « outil », stéréotypies, refus du contact, intérêt pour tous les jouets qui tournent ou jouets lumineux, grande facilité à réaliser des puzzles, jeu avec la lumière, l'eau, crises de colère, absences de pleurs avec larmes, etc.

La lecture de ces livres nous a permis de mettre, de nous-mêmes, un nom sur le handicap que les professionnels rencontrés ne nous avaient pas nommé, au risque de nous faire faire des erreurs dans notre attitude vis à vis de Thomas. Je me souviens de ce grand professeur neurologue qui nous donne les résultats des examens pratiqués sur Thomas à l'âge de 3 ans — scanner, caryotype, âge osseux — « Il n'y a rien d'anormal dans tous ces résultats, il a dû se passer quelque chose au moment de la grossesse, votre enfant sera différent, bon courage » !

Ces livres<sup>4</sup> m'ont également permis de mieux comprendre le comportement de notre enfant, d'acquérir un vocabulaire spécifique.

Quand, à l'âge de deux ans j'emmenais Thomas faire les courses à pied, je traversais la route à un endroit par exemple pour aller à la pharmacie ; si nous retournions à cette même pharmacie quelques jours plus tard, Thomas se mettait soudainement en colère, hurlait, se roulait par terre. Je ne comprenais pas et pensais à un caprice, donc je le grondais et restais insensible à ses cris comme toujours, dans cette situation, lorsque l'on ne veut pas céder. Ces crises à répétition m'ont mis « la puce à l'oreille », mais c'est en lisant ces livres que j'en ai compris l'origine. Il ne s'agissait pas de caprice mais de souffrance que

j'avais provoquée tout simplement en traversant, durant le trajet, à un autre endroit que la première fois, ce qui avait complètement perturbé les repères de Thomas. Par la suite, j'ai donc fait attention aux trajets empruntés, repéré les inquiétudes de Thomas (impossibilité de faire demi-tour, toujours faire une boucle, ne pas revenir sur ses pas) et évité de bouleverser ses habitudes à moins de le prévenir avant, de « travailler » sur ce comportement et de lui dire avant qu'il y allait avoir un changement dans le trajet...

D'autres lectures ont permis de mettre en place certaines stratégies : le Savoir est devenu savoir-faire.

Thomas aime ressentir une pression au niveau de la tête et du corps comme en a témoigné aussi une autiste australienne<sup>5</sup>. Cela peut même le calmer lors de crises d'angoisse. À l'époque, j'ai lu ce livre parce qu'il m'intéressait de connaître la vie d'une jeune femme autiste, sans penser cependant qu'il pouvait y avoir un point commun avec Thomas. Je m'en suis rendu compte après avoir constaté que Thomas aimait se « coincer » entre les deux battants d'une porte d'église qui se refermaient l'un sur l'autre pour davantage s'isoler du bruit. Notre voiture était garée sur la place de cette église et à chaque fois, il se précipitait pour se mettre entre les deux portes et visiblement il appréciait cette pression. J'ai donc fait le lien avec la sensation d'apaisement décrite par Théodore GRANDIN et aujourd'hui encore j'utilise cette pression pour apaiser Thomas lorsque la tension monte...

Pour « écrire » et dessiner, Thomas a besoin d'un soutien au niveau de la main ou du coude, juste un contact comme ce jeune autiste allemand qui a écrit un livre sur

---

4- Catherine MILCENT, *L'autisme au quotidien*, Odile Jacob, 1991

---

5- Théodore GRANDIN, *Ma vie d'autiste*, Odile Jacob, 1994

ordinateur<sup>6</sup> avec la présence de sa maman à ses côtés, se contentant de lui poser la main sur l'épaule, contact nécessaire pour initier l'écriture.

D'autres livres, notamment de témoignages, l'abonnement à la revue *DÉCLIC*, mensuel de la famille et du handicap, la participation à des colloques, en particulier ceux du GRAP (Groupe de Recherche sur l'Autisme et le Polyhandicap) nous ont permis de prendre confiance en nous et de savoir que nous, parents, avions notre mot à dire – face aux professionnels – ou à leurs côtés.

Ainsi il y a deux ans, le transport des enfants assurés par des taxis a été, pour des raisons de budget, remplacé par des transports plus collectifs, minibus d'une quinzaine d'enfants.

Avertis avant les grandes vacances que ce changement interviendrait à la rentrée, l'avant veille de cette rentrée, nous n'avions toujours pas été contactés par le nouveau transporteur. Désirant connaître l'heure pour laquelle il fallait préparer Thomas le matin, j'appelle cette nouvelle société et je tombe des nues lorsque j'apprends que Thomas sera pris le matin à 6h30 — !!! — pour une ouverture de l'établissement à 8h30. Je contacte la maman de Laurent, qui, lui, était pris encore plus tôt, et nous appelons l'établissement qui nous répond qu'il n'y a pas d'autre solution, budget oblige !

Le jour de la rentrée arrive. Thomas a fait les trajets deux jours avec ce minibus et puis je l'ai emmené matin et soir pour éviter la catastrophe. Non seulement, je levais Thomas à 5h30 pour être prêt à 6h30, mais au lieu d'arriver à 8h30 comme prévu, le minibus arrivait au centre à 9h30 parce que le chauffeur était seul sans accompa-

teur avec une quinzaine d'enfants. Il devait s'arrêter pour s'occuper de tel enfant, remettre la ceinture d'un tel, etc. Bref : 3 heures de transport le matin et idem le soir. Trop énervé, Thomas ne s'endormait pas avant minuit !

Nous sommes, la maman de Laurent et moi, retournées voir le responsable des transports de l'établissement et avons demandé de trouver une autre solution dans l'intérêt des enfants. La discussion n'a pas été facile parce qu'il y avait toujours ce fameux budget qui était évoqué. Finalement, nous avons obtenu qu'un taxi soit mis en place pour les enfants habitant le plus loin de l'institution.

Les derniers Savoirs acquis grâce aux ouvrages, articles, colloques ou émissions télévisées touchent à la recherche sur les pistes génétiques de l'autisme, découverte qui enlève les dernières traces d'une éventuelle culpabilité quant à l'origine du handicap. Je vous laisse imaginer les dégâts occasionnés par la petite phrase citée plus haut : « Il a dû se passer quelque chose pendant la grossesse » !

### **3. Le cheminement de mes savoir être**

Les connaissances théoriques sont nécessaires mais elles ne sont qu'une première étape générale pour nous aider à nous « imprégner » ; sur le terrain du concret au quotidien, il nous a fallu nous adapter en permanence. L'observation et l'expérience nous ont permis de développer des attitudes, des comportements adaptés, personnalisés, de mettre en place des « Savoir être » que nous constatons bénéfiques pour Thomas et pour l'équilibre familial.

#### **a. Acceptation du handicap**

Nous n'acceptons pas la différence de notre enfant en ce sens que si un coup de baguette magique pouvait la

---

6- Birger SELLIN, *Une âme prisonnière*, Robert Laffont, 1994

faire disparaître, nous serions évidemment « preneurs ». En revanche, nous acceptons notre « enfant différent » tel qu'il est. C'est voir tout autant ce que Thomas peut faire que ce qu'il ne peut pas faire, c'est l'accepter tel qu'il est devant le regard des autres, abandonner le projet traditionnel, le schéma habituel. Accepter la différence de Thomas pour mieux la gérer, pour avancer, tout en n'ayant pas de regrets...

J'ai compris que j'avais vraiment accepté Thomas différent lorsque j'ai découvert que j'étais fière de ses différences, de ses bizarreries, de ses capacités hors normes liées à l'autisme : grande mémoire, adresse extrême pour réaliser des puzzles, capacité physique hors du commun pour grimper à la limite de l'équilibre etc., fière de lui, de ce qu'il était et de ce qu'il nous faisait découvrir. L'accepter, c'était ne plus regretter les bouleversements de notre vie dus à sa présence, c'était ne plus s'accrocher à une image théorique et idyllique. Par exemple, je rêvais de notre petite famille partant un matin, à vélo, sac au dos, pour aller pique niquer en forêt. Cela paraît tout simple mais était irréalisable...

#### **b. Attitude au quotidien vis-à-vis de l'enfant**

Le jeune autiste peut être un vrai tyran. Il faut développer des trésors de patience, de diplomatie, savoir montrer affection en même temps que fermeté. C'est une anticipation de tous les instants, avant de décider de telle ou telle sortie, amorcer telle ou telle activité, il faut prendre en compte tous les paramètres qui pourront faire évoluer la situation vers le succès ou vers l'échec, qui ne nous laisse jamais indemnes. Il y a également nécessité d'une adaptation permanente au contexte. La rigidité est à proscrire. Éviter les situations à risques (sortie quand il pleut, par exemple – Thomas a horreur de la pluie –, éviter les endroits bruyants et bondés, etc.).

Actuellement, il n'est pas possible d'aller au restaurant avec Thomas, mais plus jeune, il aimait y aller, seulement, il nous fallait nous adapter pour que tout se passe bien : y aller dès 19 heures pour être servis rapidement et ne pas avoir de brouhaha, s'assurer que ce restaurant servait bien des frites, ce que Thomas voulait systématiquement, donc nous posions la question avant de rentrer, quitte à passer pour des Belges (!). Il fallait aussi accepter d'être regardés par les autres convives parce que Thomas demandait à aller aux toilettes toutes les 5 minutes, sans doute histoire de pouvoir bouger un peu... Donc patience, patience...

#### **c. Attitude au quotidien vis-à-vis de nous-mêmes**

Nous avons appris à connaître nos propres limites et à ne pas les considérer comme de la faiblesse mais au contraire comme une capacité à se gérer pour garder un équilibre, à s'adapter à l'instant et à agir dans l'intérêt de chacun : ne pas se laisser envahir par le handicap, garder une certaine harmonie autant que faire se peut au sein du couple, de la fratrie.

Thomas a eu une période très difficile où il n'était qu'un cri du matin jusqu'au soir, il refusait tout, régressait, jouait avec ses selles, dormait mal. Nous avons tous chuté physiquement, moralement, nerveusement. Pendant une quinzaine de jours, seule avec lui pendant les grandes vacances, j'ai senti que je ne pouvais plus, que je n'arrivais plus à trouver l'énergie pour l'aider, pour faire face à ses cris, ses refus lorsque je proposais quoi que ce soit. Alors, j'ai laissé filer, je ne faisais plus d'éducatif, nous ne sortions plus, je vivais heure par heure en évitant tout ce qui pouvait entraîner la catastrophe. Sur le moment, je culpabilisais parfois en me disant que je ne l'aidais pas à progresser, mais finalement avec le recul, j'ai compris que

j'avais instinctivement adopté une attitude de « survie mentale » en attendant que Thomas retourne dans l'établissement qui l'accueillait à l'époque et que ce dernier prenne le relais...

Nous avons également compris la nécessité de laisser la place auprès de notre enfant : ne pas se l'approprier. Il est nécessaire de mettre de la distance avec les angoisses et les souffrances vécues, ne pas rester focalisé sur un évènement difficile, pour garder optimisme et foi en notre enfant. C'est une attitude qui se travaille ou plutôt notre mental s'adapte aux émotions vécues quotidiennement, non qu'elles se banalisent mais nous apprenons à « tourner la page », à ne rester que sur l'image positive.

Il y a quelques années – Thomas avait 9 ans –, nous avons fait réaliser une extension à notre maison, les travaux duraient et ce qui devait arriver arriva : Thomas est monté sur l'échafaudage du pignon, a traversé tout le toit de l'extension (en tuiles) et s'aidant vraisemblablement de la cheminée, a continué à grimper pour s'asseoir sur le faîte de la maison initiale encore plus haute ! J'étais à l'intérieur et suis sortie pour voir où était Thomas qui jouait il y a quelques minutes encore tranquillement dans le jardin... Je l'appelle, comme d'habitude il ne répond pas, je cherche partout et ne le trouve pas mais un bruit me fait lever les yeux et mon sang se glace en voyant Thomas assis à califourchon sur le toit.

Lui dire « ne bouge pas » est dérisoire puisque je sais qu'il suit ses pulsions, surtout ne pas crier, ne pas paniquer. En quelques secondes, je me dis que la solution est de le faire repasser par un petit velux près de la cheminée. Vite, aller au sous sol chercher un tournevis pour débloquer la chaîne qui condamne ce velux (nous avons anticipé les envies d'escalade de Thomas et avons sécurisé toutes les ouvertures), vite remonter au deuxième étage

avec cette angoisse de ne plus avoir Thomas sous les yeux et donc d'ignorer ce qu'il fait. Finalement, Thomas est redescendu comme si de rien n'était jusqu'au velux.

Les jours qui ont suivi, ma vigilance a été décuplée, j'ai appris qu'avec Thomas, comme avec beaucoup de jeunes autistes, il fallait « prévoir l'imprévisible ». Les cauchemars des nuits suivantes ont certainement contribué à évacuer l'angoisse que j'avais réussi à dominer sur le moment mais qui n'en était pas moins présente.

Cette capacité à garder notre sang froid, à agir sans nous laisser submerger par l'émotion, s'est forgée petit à petit du fait que nous étions confrontés à des évènements, des situations hors normes. Nous avons appris à mettre de la distance...

#### **d. Attitude au quotidien vis-à-vis des professionnels**

Nous avons une attitude de confiance, de dialogue, de collaboration mais pas d'aveugle soumission face au « professionnel qui sait ». Nous pensons avoir le droit de ne pas être d'accord et de dire non si nous estimons qu'il en va du bien-être de notre enfant. Nous avons constaté que lorsqu'il y a harmonie entre équipe éducative et parents, les progrès de l'enfant sont plus tangibles et rapides.

Actuellement, nous nous opposons à un psychiatre qui veut prescrire un traitement à Thomas alors que nous ne pensons pas que ce soit la solution à ses troubles du comportement et que par ailleurs, tous ces médicaments type neuroleptiques ne sont pas anodins et engendrent tous des effets secondaires, parfois des troubles du comportement autres que ceux qu'ils sont censés diminuer mais des troubles tout de même ! Il n'est pas facile de s'opposer à un professionnel sur ce terrain parce qu'il est « celui qui sait », qu'il peut même nous laisser entendre que notre attitude contribue à laisser Thomas avec ses souff-

frances psychiques. Autre sous entendu possible : ne pas accepter l'avis du psychiatre, c'est remettre en cause la place de Thomas dans l'établissement.

Nous avons contourné le problème en consultant un neuropédiatre réputé connaissant parfaitement l'autisme, extérieur à l'établissement d'accueil. Il se trouve que son discours et son approche du problème correspondent exactement à notre sentiment, l'entendre a été une bouffée d'air pur pour nous et nous a enlevé la trace de culpabilité et de doute que le psychiatre avait fait naître. Il nous a redonné confiance en nous-mêmes et nous a rassurés.

#### **e. Attitude au quotidien vis-à-vis de la famille et des amis**

Nous partageons les petites avancées, les joies et les difficultés avec ceux qui ont une réelle affection pour Thomas et qui le considèrent comme les autres. Nous exprimons davantage de réserve vis-à-vis de ceux qui lui manifestent une certaine indifférence et qui ne vont pas vers lui...

Pour que Thomas soit accepté plus facilement, nous veillons à ce que son comportement ne soit pas perturbant lorsque nous sommes invités. Et s'il fait des bêtises, nous « réparons » toujours plutôt que de laisser nos hôtes le faire après notre départ. Il n'y a pas si longtemps, nous étions invités à dîner. Pendant le repas, Thomas, qui avait mangé avant, s'est éclipsé, a trouvé un pouf en forme de poire, qui épouse la forme du corps lorsque l'on s'assoit dessus. Cette fluidité lui a plu et il a voulu en connaître l'origine, il est donc tombé sur la petite fermeture éclair bien cachée pourtant dans un repli et a déversé sur la moquette les milliers de micro billes de polystyrène ! Entre le fromage et le dessert, mon mari et moi nous sommes battus avec ces petites boules blanches fuyantes pour les remettre dans ce pouf qui, au final, a ter-

miné un peu plus maigre qu'il ne l'était ! Heureusement, nos amis sont de vrais amis et continuent de nous inviter avec Thomas...

## **4. La construction de savoir-faire**

Les savoirs mentionnés plus haut nous ont permis d'acquérir des connaissances théoriques, de nous familiariser avec l'univers de l'autisme, mais pour agir concrètement auprès de Thomas, nous avons observé, constaté, essayé, adapté, guidés par notre amour de parents et notre désir de le voir progresser et vivre mieux. Le fruit de cette expérience et de ce travail au quotidien a été la mise en place de divers savoir-faire, spécifiques au « fonctionnement » de Thomas.

### **a. Gestion des crises et des troubles du comportement**

Les crises de colère déclenchées le plus souvent par un sentiment de frustration intense (notamment du fait de la grande difficulté de communiquer ses émotions) étaient fréquentes et posaient un véritable problème puisqu'elles pouvaient apparaître à n'importe quel moment et à n'importe quel endroit. Plus rares aujourd'hui, elles n'en sont pas moins compliquées à gérer puisque Thomas a presque 18 ans et que sa force décuplée dans ces moments n'est plus maîtrisable physiquement.

Mais les attitudes et les gestes pouvant l'aider à se maîtriser sont les mêmes : utilisation de la musique, du massage, de phrases-clés qui deviennent des codes pour s'autogérer, refus de la médication systématique.

Lorsque Thomas commence une crise, mes premiers efforts consistent à l'empêcher d'être complètement envahi par elle, à essayer de faire en sorte qu'il garde pied. Pour cela je le guide avec la voix, je lui dis déjà de garder les yeux ouverts, sinon il s'enferme, je lui dis de « résister », de ne pas se laisser envahir par ces idées qui le sub-

mergent. Je lui masse les pieds et les jambes en lui disant « ça va passer, ça va aller » et je le sens prendre appui sur ces phrases, les répéter pour s'aider à se contrôler; il ouvre aussi les yeux comme je lui demande.

Tout cela n'évite pas la crise mais permet qu'elle soit moins forte, qu'elle ne « s'auto alimente pas ». Lorsqu'il se mord le poignet droit, dans ces moments de crise, je ne peux pas l'en empêcher, mais j'essaie d'intercaler quelque chose pour qu'il ne se blesse pas (oreiller, torchon, etc.). Et depuis quelque temps, je lui propose des débuts de phrases pour essayer de désamorcer la crise généralement due au fait qu'il ne puisse pas exprimer son ressenti: « je veux... je ne veux pas... je suis en colère... je n'aime pas... laisse-moi... j'ai mal... j'ai peur..., etc. ».

D'autres troubles du comportement peuvent se mettre en place ponctuellement et à chaque fois, il faut trouver une solution pour le contourner ou limiter son poids sur le quotidien.

Pendant quelques mois, après un déménagement (suite au déménagement?) Thomas a présenté des signes de potomanie. Il buvait tout le temps, buvant au robinet, se saisissant de toute bouteille d'eau à sa vue, allant même jusqu'à se jeter pour boire l'eau des flaques par temps de pluie... Pendant ces quelques mois, il a fallu adapter l'environnement: enlever les robinets, mettre les bouteilles d'eau sous verrou, ne pas sortir quand il pleuvait et... veiller pour limiter sa consommation, expliquer encore et toujours.

#### **b. Gestion du regard des autres**

Nous y sommes confrontés en permanence et ce regard peut occasionner une souffrance supplémentaire, il faut apprendre à s'en affranchir.

A l'extérieur, lorsque Thomas est en crise et qu'il devient le point de mire, je focalise toute mon attention

sur lui, faisant abstraction de ce qui se passe autour. Nous gardons également à l'esprit l'importance de l'éduquer malgré son handicap pour ne pas le « sur-handicaper », lui apprendre certains codes sociaux pour lui éviter un comportement qui exclut ou qui attire le regard.

Ainsi à l'extérieur, en ville, lorsque nous faisons des courses, Thomas est sans doute un peu inquiet et a tendance à bouger les bras style « battements d'ailes repliées ». Pour éviter ce comportement qui ne passe pas inaperçu et qui prend de la place, je lui demande de mettre ses mains dans ses poches. Il passe ainsi davantage inaperçu.

#### **c. Acquisition de l'autonomie**

C'est le rôle de tout parent de conduire son enfant vers une vie autonome. Dans ce contexte, les données sont différentes, mais il n'empêche qu'il faut préparer notre jeune à une vie sans nous.

Nous avons compris la nécessité d'adapter l'environnement aux capacités de Thomas: chaussures sans lacets et pantalons à braguettes zippées pour l'habillement.

Pour la toilette, utilisation de comptines pour apprendre les parties du corps (je me laverai le cou, etc., sur l'air de alouette, je te plumerai le cou...) et n'en oublier aucune pendant la douche.

Nous lui demandons une participation à la vie quotidienne de la maison: cuisine (épluchage de légumes avec un outil adapté), mettre le couvert, etc. Au départ, c'est par mimétisme que Thomas agissait et puis avec le plaisir de faire et d'être valorisé, il prend maintenant des initiatives...

Lorsque Thomas était plus jeune et qu'il avait plus de difficultés à exprimer ses désirs concrets, nous essayions de confier Thomas quelques heures à quelqu'un d'autre pour qu'il soit amené à faire des efforts pour se faire com-

prendre, pour agir alors que, avec nous, ses intentions étaient souvent anticipées et qu'il n'avait pas à faire l'effort de les exprimer.

#### **d. Garder un équilibre au sein de la fratrie et du couple**

Premier élément d'importance : l'humour pour dédramatiser et créer la connivence, la complicité qui fait que, par exemple, au sein d'une assemblée, un geste, une réaction de Thomas qui passent inaperçus aux yeux de tous, nous font nous regarder entre nous et sourire : nous pensons la même chose au même moment. Thomas est notre ciment.

Deuxième élément essentiel : le respect de chacun et de sa possibilité de dire sa fatigue, son ras le bol face à la situation. Nous avons appris à lâcher du lest au moment de l'adolescence des frères de Thomas pour que la tendresse puisse perdurer : ne pas leur imposer le handicap à tout prix, leur laisser de l'air.

Lorsque Charles et Antoine étaient dans cette période où on veut passer inaperçu, se fondre dans la masse, ce n'était pas facile avec Thomas et ses bizarreries. Nous acceptons donc que, dans la rue, lorsque nous nous promenions, ils soient quelques mètres devant nous, comme si nous n'étions pas ensemble. Ils avaient le sentiment de ne pas être regardés comme « frères de... »

Troisième élément à ne pas négliger : avoir des temps « sans le handicap » pour le dialogue et tout simplement pour retrouver, le temps d'une pause, une vie normale, simple, sans complication, sans avoir à surveiller, anticiper...

Savoir aussi accepter un avis extérieur qui peut donner une vue qui mette de la distance, qui nous oblige à lever les yeux et à sortir de la gestion quotidienne envahissante (professionnels, amis, etc.). Les frères de Thomas me disent parfois : « mais maman, pourquoi est-ce que tu ne le laisses pas faire ça tout seul, il est grand ! ».

Effectivement, prise par le quotidien, je ne réalise pas toujours que le temps passe, que Thomas progresse et qu'il peut être capable de...

#### **e. Préparation de l'avenir**

C'est un travail de longue haleine, débuté dès les premières années, mais il devient plus précis à la veille des 18 ans de Thomas et des changements que cela implique.

Nous prenons des renseignements administratifs (tutelle), nous nous impliquons dans la recherche de centres pour jeunes adultes (passage de l'externat à l'internat), nous travaillons sur la séparation. Ainsi pendant les vacances d'été, nous avons inscrit Thomas en séjour, une colonie spéciale activités ado : rando-nature et nuits sous la tente. Avec l'angoisse de la météo : Thomas a horreur de ce qui est mouillé et de la pluie... Le travail de la séparation se fait pour Thomas mais pour nous aussi !

Nous souhaitons pour son avenir trouver un établissement qui lui propose de nombreuses activités, qui le mette en situation dans la Vie et qui ne soit pas là simplement pour l'accueillir : un établissement qui respecte sa dignité et qui ne propose pas un traitement dès qu'il y a un trouble du comportement...

### **5. En guise de conclusion**

Au regard de toutes ces années passées, nous mesurons le chemin parcouru avec et pour Thomas. Au départ, nous avons appris à ne pas avoir de regrets par rapport à sa différence et maintenant, à la veille de son entrée dans le monde adulte, à ne pas avoir de regrets par rapport à l'éducation que nous lui avons donnée, à l'attitude que nous avons eue, aux choix que nous avons faits.

Notre cheminement avec Thomas a transformé notre vie, notre regard, nous a amené à relativiser certaines

choses, à voir l'essentiel, à nous adapter en permanence. Nous avons appris...

Nous avons fait et faisons encore ce que nous pouvons avec ce que nous sommes, guidés par notre amour de parents d'un enfant différent... soutenus par l'affection de nos proches. Mais le chemin est long et semé d'embûches, les difficultés ne viennent pas toujours de Thomas mais de l'attitude rigide de certains professionnels qui, loin de nous aider, peuvent nous plonger dans la détresse.

Nous espérons que le travail de longue haleine de ce Projet ECLAS contribuera à un réel partenariat sur le terrain et pas simplement sur le papier. Que soit réellement prise en compte notre compétence de parents, nous qui vivons avec notre enfant au quotidien et *dans* le quotidien, en milieu ordinaire, dans tous les actes de la vie.

Le but à atteindre n'est-il pas justement que nos enfants soient intégrés, socialisés plutôt que « gardés » à l'écart en milieu protégé ?

## Sophie CARETTE

**J'** ai 40 ans, je suis la petite dernière d'une famille de 3 enfants : Bettina, ma sœur aînée âgée de 50 ans, et David, le second, âgé de 42 ans. Avec celui-ci, du fait de notre petite différence d'âge, nous réagissions comme des jumeaux partageant tout et même notre chambre. Nous étions inséparables, une immense complicité ; il veillait sur moi ne supportant pas le regard des étrangers sur moi. Avec ma sœur Bettina nos 10 années d'écart se ressentaient. Elle se maria lorsque j'avais 9 ans. Je n'ai donc partagé que peu de chose avec elle durant ma petite enfance.

Nos parents étaient ouvriers et travaillaient en imprimerie. Maman se levait très tôt le matin pour attraper le premier train, et souvent elle rentrait tard. Quant à papa, il travaillait avec des horaires souvent différents, une semaine il partait très tôt, et la semaine suivante il rentrait très tard lorsque nous étions couchés. Mes liens avec mes parents étaient très forts et le sont toujours aujourd'hui, une véritable fusion et un cordon qui ne se coupera jamais. Ils m'ont appris les valeurs fondamentales, la dureté de gagner de l'argent à travers le travail, car la vie n'était pas évidente à l'époque, nous étions une famille modeste mais nous ne manquions de rien.

Je pense souvent à mon enfance avec nostalgie, des vacances inoubliables en famille, des fêtes de fin d'années joyeuses entourées d'amis. Et puis ces blessures d'enfance, ces plaies ouvertes qui font de moi ce que je suis devenue, car les conflits entre mes parents étaient nombreux, trop nombreux dans le regard et dans le cœur d'une petite fille, mais il fallait faire face, occulter ces histoires de grands et surtout continuer de grandir.

C'est sans doute pour cette raison que ce lien était si fort avec David et je sais qu'aujourd'hui il reste toujours présent

à mes côtés et quand je vais mal, il ne va pas bien non plus.

Très vite, avec David, nous avons appris à nous débrouiller seuls, car nos parents n'avaient pas les moyens de payer une nourrice. A l'école j'étais une bonne élève mais un peu rêveuse avec toujours cette idée de « m'échapper », de sortir vite de cette vie rythmée de conflits, de « rentrer dans la cour des grands ». C'est sans doute pour cette raison que malgré mon niveau scolaire j'ai fait des études en comptabilité. C'est également à cette période que j'ai rencontré Laurent, celui qui deviendra mon mari 3 ans plus tard. Avec mon diplôme en poche, j'ai pu rejoindre le monde du travail, un job d'hôtesse d'accueil dans un service après vente. Rien à voir donc avec la comptabilité mais peu m'importe, il fallait que je trouve rapidement un emploi.

A 18 ans j'étais une jeune femme mariée, installée dans un petit 2 pièces, mais ma vie professionnelle ne me convenait pas. C'est ainsi que je décrochai mon second emploi de télévendeuse chez un grossiste en cd et vidéo. Durant 4 années ce travail m'a permis d'acquérir une expérience professionnelle en vente, puis mon dynamisme, mon ouverture aux autres, me donneront l'envie d'aller plus loin et surtout d'aller à la rencontre des autres, bref de sortir de mon quotidien, de bouger. C'est ainsi qu'une opportunité s'offrit à moi, mon directeur commercial me proposa un poste comme commerciale terrain.

A 22 ans, je découvrais le dur métier d'être maman, avec la venue au monde de Flaurant; cette dureté allait se confirmer malheureusement plus tard. J'avais à l'époque un rêve, celui de fonder une grande famille, les enfants m'ayant toujours beaucoup attirée, aimant leur présence. Bettina n'hésitait pas à me confier ses enfants. Le plus grand, Gerald, de 10 ans mon cadet, était très souvent chez mes parents, je le considérais comme mon petit frère, je partageais beaucoup de choses avec lui. Plus tard ce fût le tour de David, il me

confia son fils Benjamin, âgé de 2 ans de plus que Flaurant. Je retrouve en Benjamin cette complicité avec Flaurant que j'avais étant petite avec son père, ce lien si fort avec une immense générosité.

Durant 11 années, je me suis consacrée à mon travail de commerciale, une échappatoire à cette vie difficile auprès de Flaurant. Mais cette échappatoire a un prix: durant toute cette période, j'ai mis ma vie de femme entre parenthèses n'étant plus que l'infirmière de mon enfant autiste et le « bon élément » de la société pour laquelle je travaillais. Au fond de moi cette envie de devenir une seconde fois mère demeurait. C'est ainsi qu'à l'âge de 33 ans Valentin vît le jour, un « enfant », un vrai, et là le mot maman prit son véritable sens.

Aujourd'hui, j'apprends à prendre le recul nécessaire à la fois sur le plan professionnel et sur le plan familial. Je m'accorde plus facilement du temps, pour m'occuper de moi.

Les Ateliers Coopératifs de Recherche-Action m'ont permis de prendre conscience des compétences que j'ai acquises durant ces années passées à m'occuper de Flaurant, *une véritable richesse*. Et cela me donne l'envie de transmettre aux autres, aux parents d'enfants différents, aux professionnels, aux spécialistes ce savoir faire, ce savoir être. Il reste tant à faire et je compte mettre toutes ces compétences aux services des autres. Car progresser, évoluer c'est avant tout consentir aux autres.

## 1. Un lien fusionnel

Après 3 années de stérilité, rythmées par différents traitements, d'espoirs, et à nouveau d'échecs, quelle fût notre joie d'apprendre enfin ma grossesse. Cet enfant tant désiré (le premier) allait enfin voir le jour.

Ma grossesse pourtant ne fût pas une partie de plaisir, un fantôme hantait mes jours et mes nuits, celui de l'enfant de ma sœur atteint de trisomie 21 et décédé à l'âge de 1 mois. Et si moi aussi, je donnais vie à un enfant handicapé ? Ni les échographies ni les paroles réconfortantes de mon obstétricien ne me rassuraient. Ce sentiment ne me quitta pas durant 9 mois.

Puis Laurent pointa le bout de son nez un jour d'été et aussi quel soulagement de voir mon enfant sans les traits caractéristiques de la trisomie 21. Laurent était un bébé de 3 kg 840 g et mesurait 52 cm.

Notre enfant grandit normalement, sans le moindre signe pouvant me faire penser à un handicap, et puis mes fantômes étaient bien loin à présent. Laurent était plutôt souriant et éveillé mais comment en être sûr ? Après tout ce n'était que notre premier enfant. A nos yeux c'était un enfant comme les autres.

Puis arriva, un jour de Mai, Laurent n'était âgé que de 8 mois, il fit une très grosse fièvre. Notre pédiatre, après consultation, ne diagnostiqua rien de bien grave, juste une poussée dentaire, et lui prescrivit un peu de « Doliprane ». Après quelques jours, la fièvre était toujours présente et, face à l'incompétence de notre médecin, nous décidions de faire hospitaliser Laurent. Après quelques jours de recherches, les médecins diagnostiquaient une Typhoïde. Laurent fût admis aussitôt aux soins intensifs de l'hôpital, il devait y rester près de 2 mois, très longs pour un enfant de cet âge en pleine évolution et apprentissage de la vie. Laurent devait y rester attaché pieds et mains et perfusé

à la tête. Quand je lui rendais visite la journée, il se mettait à hurler et les infirmières me demandaient de partir.

A sa sortie de l'hôpital, je voyais bien que Laurent n'était plus le petit bonhomme qu'il était avant. Il regardait constamment ses mains et louchait sur celles-ci, il semblait avoir un regard « vide », presque transparent, puis très vite il commença à se balancer dans son trotteur. Je pris la décision de consulter le pédiatre de l'hôpital qui mit cela sur le compte de sa longue hospitalisation. Et la vie continua avec toujours ces interrogations et ces doutes.

Puis Laurent alla en nourrice chez une nounou, une vraie femme d'expérience qui, au bout de quelques jours, nous interpella sur les difficultés de notre enfant. Il refusait le contact avec les autres enfants du même âge, s'isolait, passait du rire aux pleurs (sans larmes). Elle se posait la question de savoir si elle ne lui faisait pas mal en lui changeant sa couche, bref en lui prodiguant les soins quotidiens. Laurent se balançait, regardait constamment ses mains, ne s'intéressant qu'à elles, occultant son environnement, se mordait, s'automutilait. Cette nounou était très attachée à notre petit Laurent et n'hésita pas à demander une dérogation spéciale auprès de la DDASS pour garder Laurent une année supplémentaire. Nous emmenions régulièrement (2 fois par semaine) Laurent dans un centre de guidance infantile où il voyait un pédopsychiatre qui essayait de « capturer » son attention à l'aide de jeux, de clochettes. A cette période, jamais le mot Autisme n'a été prononcé, il était plutôt question de troubles du comportement ou de psychose infantile

Après ces quatre années passées chez sa nounou, il fallait bien scolariser Laurent. Et là un refus total, et des plus francs de la part du directeur de l'école qui n'hésita pas à nous dire : « Pas ça chez moi ». Après un tapage médiatique, afin de mettre en lumière les attitudes de l'éduca-

tion nationale face à un enfant qui sort de la normalité, l'inspection de l'Éducation nationale aménagea des temps pour Laurent. Mais très vite ce furent les parents des autres élèves qui ne virent pas cela d'un très bon œil et ainsi Laurent a été exclu de l'école. Pourtant je reste convaincue que Laurent aurait pu apprendre beaucoup, si on lui avait donné la possibilité de côtoyer des enfants « normaux » car les enfants de 4 ans se posent moins de questions que les adultes.

Face à ce premier refus, nous avons dû gérer notre colère et notre grand désespoir, prenant en pleine face le tout premier rejet de notre société.

Les années passaient et Laurent fût ballotté de nourrices en nourrices, car il fallait bien travailler. Certaines d'entre elles n'hésitaient pas à lui infliger des corrections, pensant sans doute que cela l'aiderait à sortir de son isolement.

Laurent fût enfin admis après quelques années de combat, de recherches et de ténacité dans un hôpital de jour ; c'est à peu près à ce moment-là que le mot Autisme est apparu dans notre vocabulaire. Pour apprendre à mettre un nom sur le trouble de notre enfant, il a fallu faire preuve de grandes stratégies car les praticiens ne disent jamais directement la vérité — sans doute par peur de heurter la sensibilité des parents ou tout simplement par peur de faire un mauvais diagnostic. C'est ainsi qu'il nous a fallu « détourner », « intercepter » des documents « confidentiels » : comment des documents portant sur notre enfant peuvent-ils être confidentiels ? Il a fallu se documenter, s'informer sur ce trouble. Nous ne connaissons rien à ce handicap et surtout nous étions dans l'incertitude. Personne, et surtout pas les médecins, ne pouvait nous rassurer sur l'avenir et le devenir de notre enfant.

Aujourd'hui, avec le recul et la maturité, je pense qu'à l'époque il valait mieux ne pas savoir ce qu'était ce handicap. Car, jeune maman de 22 ans inexpérimentée, j'aurais sans doute pris en échec cette première grossesse qui, je le rappelle, avait été laborieuse. Aujourd'hui, j'accepte la différence de mon fils et je réagis positivement. De toute façon, Laurent est bien différent des autres et il faut continuer à vivre tout en essayant, avec les moyens dont nous disposons, de faire progresser notre fils.

Depuis la naissance de Laurent, et surtout depuis le diagnostic de son autisme, j'ai pris conscience que j'avais acquis des compétences dans différents domaines, ceux des savoirs, savoir être et des savoir-faire. Et ce n'est que le début, Laurent a encore tant de choses à m'apprendre.

## 2. Parlons des savoirs

Si au début, le milieu médical faisait culpabiliser la maman, cherchant à tout prix un responsable à cette cause, aujourd'hui la médecine a évolué parlant plutôt d'un mauvais hasard mais le sentiment d'injustice, lui, reste bien présent.

J'ai donc recherché des informations à travers différents supports afin de mieux connaître ce handicap pour m'aider à comprendre la souffrance de Laurent :

- Howard BUTTEN, également connu sous le nom de Clown BUFFO. Un des premiers en France à oser parler des Autistes comme des personnes, fondateur d'une structure d'accueil à Paris pour adultes autistes.
- Théo PEETERS, *l'Autisme de la compréhension à l'intervention*.
- Témoignages d'autres parents.
- Recherches de méthodes d'apprentissage. Un exemple, le pictogramme : jeu avec des images pour se

repérer dans une situation ou dans le temps car les Autistes n'ont pas la notion du temps.

→ Recherche du bien être: Flurent (comme souvent chez les enfants souffrants d'Autisme) refuse et rejette son propre corps et l'eau lui apporte un sentiment de bien être et l'aide à calmer ses angoisses.

Régulièrement, il faut savoir pousser les portes, s'informer, se documenter, car les méthodes, les techniques évoluent.

### 3. Des savoir-faire

L'essentiel de mes savoir-faire développés depuis la naissance de Flurent a concerné la gestion de la vie quotidienne.

En fait, Flurent a beaucoup de mal à gérer les gestes de la vie quotidienne. Il faut constamment le solliciter, l'obliger à faire les choses de lui-même, lui faire mettre la table par exemple. C'est un exercice pourtant simple mais cela a demandé des années. Aujourd'hui, à force de patience, il parvient à le faire seul (pas sans casse); il parvient à débarrasser, mais juste son couvert, il n'a pas encore le réflexe de débarrasser le couvert des autres.

Flurent met des couches le soir avant d'aller au lit, il parvient à la mettre seul maintenant, il la pose ouverte sur la baignoire puis s'assoit dessus et remonte son pyjama. C'est un exercice qui lui a demandé du temps et surtout beaucoup de patience. Il faut accepter que ce ne soit pas forcément bien fait et prendre le risque d'une inondation le matin mais il faut, je pense, en passer par là: *c'est l'apprentissage.*

Flurent aime la musique depuis qu'il est tout petit, cela l'apaise et lui fait beaucoup de bien. Ainsi il s'endort le soir aux sons d'une musique mécanique et se balance afin de trouver son sommeil.

Ce qui m'a demandé le plus de patience et de ténacité: arriver à percer ce regard si fuyant, si absent. Au départ je l'obligeais, en lui tenant le menton, à me regarder dans les yeux en lui répétant à chaque fois « Regarde-moi dans les yeux quand je te parle ». Et maintenant il me regarde spontanément droit dans les yeux et son regard vide a désormais disparu.

Au même titre, quand je lui parle, je mets ma main dans le bas de son dos afin qu'il y ait ce prolongement entre lui et moi: de cette façon nous sommes plus dans l'échange et la communication.

En ce qui concerne l'apprentissage des connaissances intellectuelles, Flurent ne sait ni lire ni écrire. Pour qu'il fasse un dessin (gribouillages), je tiens et lui guide la main. Mais il perd patience rapidement, le contact avec de la pâte à modeler le dégoûte et il s'énerve facilement. En revanche, Flurent a appris à distinguer les animaux grâce à un jeu où il fallait qu'il reconnaisse le bruit de chaque animal.

Notre plus grand souci est que Flurent n'a aucune notion du danger. Il se met en danger régulièrement: il faut, dans la rue, lui tenir la main car il semble banaliser le danger et peut traverser une route sans faire attention. Les capacités d'observation que j'ai développées m'ont permis de me rendre compte que Flurent avait le sens de l'orientation. Mais j'ai encore du mal à lui faire confiance.

Le langage de Flurent reste très basique même s'il a fait d'énormes progrès. Il déforme les mots: je lui demande d'articuler et je le reprends beaucoup et il accepte de se plier à cet exercice. Mais il reste dans l'écholalie, pouvant répéter des dizaines de fois le même mot. C'est très fatiguant pour l'entourage car aucune réponse ne semble le satisfaire; il perd patience et s'énerve. Il faut le rassurer, ne jamais hausser la voix car il est très sensible au changement de tons.

Ses crises d'angoisse sont de plus en plus difficiles à gérer car Laurent est un jeune homme de 18 ans et je n'ai plus la force physique pour les affronter. Généralement ses crises sont déclenchées par une sorte de frustration car il est souvent impossible de le comprendre (manque de langage). Il commence par se mordre très fort la main, il saute, puis se met à pousser des cris et enfin il tape sur les vitres, les meubles avant de me frapper. Dans ce cas, même si cela m'a demandé des années — à prendre sur moi de façon à ne pas lui montrer ma peur -, je lui parle d'une voix douce et calme, je lui prends la main et lui propose autre chose. J'ose également lui dire distinctement *NON* ou *TU ME FAIS MAL*.

A l'extérieur, le plus difficile à gérer c'est le regard des autres. Car Laurent ne passe pas inaperçu, il joue avec ses mains et un ruban qu'il emmène partout — ce ruban fait partie de lui, lui retirer c'est lui ôter une partie de son corps. Afin que Laurent soit plus sociable quant il fait les courses avec nous, nous lui demandons de laisser ce ruban dans la voiture, ce qu'il accepte de faire maintenant. Ensuite dans le supermarché nous demandons, par exemple, à Laurent de pousser le caddie, cela l'amuse beaucoup.

Laurent refuse les choses nouvelles, les vêtements neufs par exemple. Il faut également adapter ses vêtements car Laurent ne sait pas ou ne veut pas faire certaines choses: par exemple, pantalons de jogging sans boutons, chaussures sans lacets.

Pour raser Laurent, afin de ne pas lui faire peur, j'utilise un rasoir à lames pendant son bain que je ne lui montre pas directement. Le rasage se fait sous forme de jeu, très en douceur. Je lui parle tout en le rasant en lui disant: « Laurent va être beau »; il me répète maintenant: « Beau Laurent ».

Quand Laurent est malade, même pour une simple grippe, il a beaucoup de mal à accepter de se faire voir par un médecin. Il prend cela pour une agression, il faut le maintenir, le forcer. Suite à une rage de dents, et devant les difficultés de le faire soigner par un dentiste ordinaire, nous avons fait des recherches afin de trouver un dentiste spécialiste pouvant soigner les enfants autistes. Après quelques semaines de recherches, nous avons trouvé un dentiste réputé mais très loin de chez nous — avec bien sûr quelques semaines d'attente pour obtenir un rendez-vous. Après avoir consulté ce spécialiste, afin de ne pas brusquer Laurent ou le mettre en grande souffrance face à un acte médical, il a donc été décidé de le faire hospitaliser pour pouvoir lui soigner les dents sous anesthésie générale. Pas si facile pour une simple carie ! Aujourd'hui avec mon expérience, d'un simple regard sur Laurent, je peux savoir s'il est malade, s'il a de la fièvre, ou s'il a mal quelque part.

#### **4. Et des savoir être**

##### **a. Acceptation de la séparation**

C'est très important. Afin de préparer l'avenir et le placement de Laurent, il faut accepter la séparation. Laurent part deux fois par an en colonies de vacances, bien sûr spécialisées. Si au début cela était très difficile pour nous de le voir partir et surtout d'accepter de passer le relais, aujourd'hui, nous en sommes heureux. Il revient toujours très content, il fait des progrès loin de nous. Et pour notre famille, c'est aussi très important de pouvoir « passer à autre chose », de souffler et prendre un grand bol d'air. Et puis s'il n'était pas autiste, il ferait sans doute sa vie de jeune homme avec ses copains; il ne faut pas être égoïste.

### **b. Les médicaments**

Passage obligé ? Ou pas ? C'est la grande question et les praticiens ne laissent pas souvent le choix aux parents, parlant de la grande souffrance de l'enfant, les faisant ainsi culpabiliser. Nous n'avons pas d'autres choix que d'accepter une prescription souvent lourde qui peut avoir des conséquences dramatiques sur l'enfant : prise de poids, température élevée, agitation, trouble du sommeil, etc. Un rapport de force s'établit ainsi entre les praticiens et les parents afin que nos enfants soient admis dans des centres.

### **c. La fratrie**

L'arrivée de Valentin, 11 ans après la naissance de Laurent, a été pour moi comme un second souffle, la joie de connaître la signification du mot *maman* car j'avais plutôt l'impression de n'être que l'infirmière de mon enfant souffrant de handicap. Aujourd'hui Valentin est âgé de 7 ans, il est dans la période de refus de son frère mais rien n'est fait pour le rassurer : la moquerie des uns, l'intolérance des autres, le regard de certains voisins (ceux qui se disent tolérants devant et qui critiquent derrière). Nous respectons la vie de Valentin. Par exemple : nous n'allons pas chercher Valentin à l'école avec Laurent ou bien nous profitons d'une absence de Laurent pour inviter des petits copains à la maison. Cependant nous ne cachons rien à Valentin mais nous voulons aussi préserver l'enfance et l'insouciance de notre petit garçon. Plus tard, je veux que Valentin fasse sa propre vie et qu'il sache qu'il n'a pas été conçu pour prendre le relais.

### **d. L'avenir**

Nous avons commencé les démarches afin de trouver une structure adaptée à Laurent ; nous souhaitons un centre en internat, nous avons quelques adresses. Je pense

que Laurent n'aura pas trop de mal à s'adapter car il est très en demande de quitter la maison, parlant souvent de colonies...

Il faut aussi préparer son avenir juridiquement, nous avons entamé les démarches pour sa mise sous tutelle car il faut le protéger. Et puis, après nous ?

## **5. En guise de conclusion**

Nous sommes fiers de Laurent, il nous a appris beaucoup à relativiser, il nous fait grandir aussi chaque jour. Nous continuerons à nous battre, pour lui mais aussi pour tous ceux qui n'ont pas le courage que nous avons eu. Et puis Laurent nous a permis de faire des rencontres, des gens formidables qui n'ont pas hésité une seconde à nous tendre la main. Tout particulièrement « Mamie Colette », une nounou formidable qui depuis près de dix ans prend le relais et s'occupe de Laurent comme de son propre petit fils, sans préjugés. Sans elle je n'aurais pas pu continuer de travailler. Et aussi la rencontre avec d'autres parents sans qui ce projet ACORA n'aurait pas existé. Nous sommes désormais liés par nos enfants bien sûr, nos histoires si proches. C'est le début d'une grande amitié.

## Françoise SIMON

**J'** ai 55 ans, je suis née par accident puisque ma mère était fille mère comme on le disait à cette époque. J'ai été ballottée de nourrice en nourrice puis abandonnée à l'âge de 18 mois chez l'une d'entre elles. Ma frimousse a dû leur plaire car je suis restée chez eux et ils m'ont élevée sans contrepartie. Mon parcours n'a pas été facile, et j'ai commencé à faire mon apprentissage de la solitude. Il y avait trop de moqueries à l'école du fait de ma condition. Donc j'étais souvent triste et plutôt pessimiste. Combien de fois j'ai pleuré... Le soir je m'inventais de fantastiques histoires où mon père inconnu et ma mère tenaient une place de choix.

Le climat familial chez mes parents adoptifs était difficile mais qu'importe, plus j'avancerais dans l'âge plus je m'endurcissais et me construisais.

A 16 ans j'apprends le décès de ma mère, quelle tristesse! Le fil qui nous reliait est coupé à jamais et je ne pourrai jamais élucider l'histoire de mon père.

J'ai passé mes examens et j'ai commencé à travailler à l'âge de 16 ans. Pas question d'aller plus loin! Mes parents adoptifs avaient des idées bien arrêtées: pas d'études longues et surtout trouver un travail dans les assurances ou dans la banque. Mon éducation a été très stricte. Comment leur en vouloir... Eux au moins, ils étaient là!

Je serai maman pour la première fois à 18 ans. Ces joyeux bambins seront au nombre de 5. J'avais un besoin d'enfants et surtout de les élever moi-même à la différence de ma mère qui m'avait laissée.

J'ai arrêté de travailler en 1990, j'avais un très bon poste dans une banque, mais je m'apercevais que j'étais trop investie dans mon travail et que ma troisième fille ne me voyait

pas beaucoup, donc j'ai arrêté de travailler pour me consacrer à son éducation et à ma vie de famille. Et voilà Jean-Baptiste qui arrive, quel beau petit garçon et comme il est rond! J'ai l'impression d'être une autre femme. Normal: je suis plus âgée et je vois les choses différemment. Les deux premiers ont grandi trop vite, j'étais certainement trop jeune mais malgré tout très attentive à leur bien être.

Quand je me suis aperçue que Jean-Baptiste avait des problèmes, j'ai tout de suite su que je ne pourrais pas reprendre de travail, que mon investissement serait de longue haleine... J'étais armée pour y faire face, j'avais acquis de l'expérience. Ma différence m'avait endurcie et construite.

Jean-Baptiste est entré au Centre de la Gabrielle en mai 2005 à l'unité des Jonquilles, cela fait trois ans. Lorsque Le Centre de la Gabrielle a proposé d'effectuer un travail sur nos compétences acquises, dans le cadre d'ateliers ACORA, j'ai adhéré car il me semble nécessaire de transmettre nos savoirs et de partager nos compétences.

Il est utile que nous soyons, nous parents, reconnus comme un élément moteur dans la construction et l'éducation de nos enfants si différents. Cette place, je l'ai toujours revendiquée.

## 1. « Mon fils, ma bataille »

Souvent on m'a demandé : comment étiez-vous pendant votre grossesse, tout s'est-il bien passé, n'étiez-vous pas contrariée ? Etranges, toutes ces questions qui vous donnent l'impression que vous êtes pour quelque chose dans la différence de votre enfant.

Jean-Baptiste a des comportements particuliers, je m'en aperçois rapidement car il est le quatrième de la fratrie. Peut-être que son hospitalisation, à l'âge de 2 mois, l'a traumatisé : il sera sous machine respiratoire, intubé et sortira avec un diagnostic assez curieux de rhino-pharyngite, alors qu'une coqueluche lors d'examens complémentaires sera diagnostiquée. Jean-Baptiste sera maintenu en position presque assise lors de ces nuitées afin d'éviter qu'il ne s'étouffe lors des toux et ce, jusqu'à l'âge de 6 mois.

Très tôt je vais mettre tout en œuvre afin d'adapter une prise en charge différente à la maison et en extérieur, compte tenu des comportements de Jean-Baptiste. Pour son papa, tout va s'arranger, il faut que j'arrête de m'angoisser pour pas grand-chose. Mais j'ai l'intuition que si je ne m'investis pas, rien ne s'arrangera. Lorsque je l'informais des prises en charge pour Jean-Baptiste, il ne m'écoutait que d'une oreille distraite et puis il est vrai que son travail le monopolise beaucoup et, soyons honnête, l'acceptation d'un enfant différent n'est pas facile. Mon mari et moi allons vivre d'une façon différente, « en parallèle » ; ce ne sera pas facile mais je suis quelqu'un de volontaire.

Il faudra quelques années pour que le nom « autisme » soit formulé. Ce sera le psychiatre de l'hôpital de jour qui mentionnera le handicap de mon fils sur le formulaire médical de prise en charge du dossier handicap qui est adressé à la CDES appelé maintenant MDPH.

Après un autre diagnostic sera posé : épileptique. Au début je suis déstabilisée car prendre en charge un enfant différent je m'y habituais mais cette autre pathologie je n'en voulais pas. Panique lors des premières crises : quoi faire ? Il y aura les pompiers, les urgences de l'hôpital. A l'hôpital le neuropédiatre, pour éviter les allées et venues, me délivrera une ordonnance « injection en intra-rectale » afin de stopper les crises plus rapidement. Je suis contente, je vais pouvoir faire le nécessaire et palier aux crises fortes. C'est au moment de la crise que je m'aperçois que je ne sais pas comment faire avec la seringue, je vais me calmer et trouver l'énergie nécessaire et apprendre à faire face à ces événements nouveaux.

Il y aura toujours une personne compétente pour orienter Jean-Baptiste. La pédiatre qui le suit nous proposera une concertation avec divers spécialistes, telle une pédopsychiatre qui elle-même fera le nécessaire pour une prise en charge en orthophonie, en psychomotricité et en hôpital de jour. Puis il y aura le neurologue. Notre fils entrera en maternelle où une directrice d'école l'acceptera dans sa classe car « il n'est pas violent ». Je suis là pour l'accompagner tout le temps et m'enrichir de cet apprentissage. Je vais comprendre que rien n'est gagné d'avance et que je ne pourrai pas décalquer l'éducation donnée à mes autres enfants sur celle de Jean-Baptiste.

## 2. Mes acquis en termes de savoir

J'avais un doute en regardant mon fils ; de par son comportement je relève ses différences. Debout dans son lit, il va se déplacer et déplacer le lit en sautant sans cesse. Quand je le regarde de dos et qu'il est assis, son cou est massif, j'ai une sensation bizarre, un malaise s'installe en moi et je me fais la remarque : « on dirait le cou d'un enfant trisomique alors qu'il ne l'est pas ». Il se sauve tout

le temps et ne se retourne pas quand je l'appelle. Quand je le prends dans mes bras, il a une inertie... j'ai l'impression de soulever un sac de ciment.

Il boit goulûment et ne s'arrête qu'après avoir terminé son biberon.

Il joue toujours avec le même jouet et les clefs sont son passe temps favori, ses petites mains se crispent dessus dans un élan frénétique. Dans la cour, il court en faisant des ronds, devant la glace il saute sur lui-même jusqu'à épuisement. Quand il se fait mal ou quand il a mal, il ne pleure pas. Dès sa petite enfance je sais que nous ne serons pas une famille comme les autres.

Il y aura les attitudes et les petites différences sur la marche, la communication, l'alimentation, l'autonomie, l'éveil et la propreté en général.

Pourquoi cette drôle de démarche « sur la pointe de pieds » ? Certainement un amusement et puis non, c'est systématique... Par acquis de conscience je suis allée voir un podologue, une ordonnance de semelles orthopédiques sera prescrite. Je les jette plus tard. Le psychomotricien m'informerait que c'est un des aspects typique de l'autisme cette démarche de danseuse.

La communication est difficile, le langage est pauvre : du charabia, des cris ou toujours les mêmes mots, le « tu » remplace le « je » et c'est comme cela que j'apprendrai le mot « écholalie » par la pédopsychiatre qui suit Jean-Baptiste. Il a toujours un écoulement de salive, il a un relâchement du muscle de la langue, ce qui fait qu'il bave continuellement et le regard extérieur sera vraiment décourageant. Les séances d'orthophonie le rééduqueront.

L'alimentation : il engloutit ses repas en un temps record et je doute qu'il apprécie ce qu'il mange et il ne semble jamais rassasié. Pour les boissons ce sera pareil.

L'autonomie : il a peur de l'eau donc le passage dans la salle de bains et les toilettes seront très difficiles. Plus tard il jouera avec la chasse d'eau... Lors d'une hospitalisation le personnel fermera les accès car Jean-Baptiste faisait fonctionner sans relâche le mécanisme et se sauvait par la suite car il avait peur du bruit de la chasse d'eau.

L'éveil : pourquoi notre fils ne s'intéresse-t-il qu'à peu de choses ? Le Père Noël amène les jouets nécessaires à son éveil mais il n'ouvre pas les cadeaux, même en l'aidant il les laisse de côté. Il s'en désintéresse, il se focalise devant les publicités de la télévision : il manipule compulsivement du papier et les clefs des meubles. Plus tard il aura un petit ordinateur et il saura parfaitement le manipuler, nous étions très contents, il connaissait parfaitement l'alphabet même à l'envers, il répétait sans cesse après la voix les mots énoncés. Enfin ! Il ressemblait aux autres enfants ! Quelle déception quand nous avons compris que ce nous avions pris pour un acquis était simplement une autre façon pour lui de s'isoler et que si nous lui demandions de répéter l'alphabet dans un autre contexte, il ne savait pas mettre en place ses acquis.

Il faut savoir poser des questions aux médecins — généraliste, pédiatre, orthophoniste, psychomotricien — à propos de l'attitude de notre enfant. Certains s'y prêtent facilement. Quelquefois les réponses faites ne conviennent pas mais l'échange est là et c'est ce qui est important. De toutes façons vous saurez faire la part des choses au fur et à mesure de votre parcours avec votre enfant. Je sais que je dois m'investir alors je vais insister pour que ces professionnels m'entendent et comprennent que le dialogue est important.

Savoir écouter les témoignages de médias tels que « Autisme France » le réseau « AURA ISTED », sur Internet, les témoignages de parents, m'abonner au mensuel DECLIC.

Je m'aperçois également que j'apprends beaucoup plus en assistant à des colloques de taille moyenne, (AURA, ISTED) ce qui me permet d'échanger avec des parents sur leur quotidien.

Je vais mettre tout en œuvre pour améliorer le quotidien de mon fils.

### **3. Et mes savoir-faire**

J'ai appris à décortiquer pour mon enfant tous les événements concernant :

L'habillement : lui indiquer que l'étiquette est toujours derrière et s'il n'y en a pas, j'en mettrais une. Après ce sera la reconnaissance de son prénom. Je vais acheter des baskets sans lacets, puis plus grand ce sera avec lacets mais j'aurais lacé celles-ci d'une certaine façon pour qu'il rentre son pied sans problème. Les pantalons seront tout d'abord élastiqués et je ne prendrais pas ces pantalons où il n'y a que des boutons en guise de fermeture. Je ne veux pas le mettre en difficulté car trop d'actes de la vie quotidienne sont à assimiler.

La toilette : lui mettre le liquide douche dans sa main et frotter de haut en bas les parties de son corps. Je l'accompagnerai dans cette gestuelle en répétant les parties du corps à nettoyer. Lui apprendre à m'aider à mettre sa couche et lui rappeler de temps à autre que lorsqu'il sera prêt à ne plus mettre de couche, il peut me le dire. Je ne veux pas insister sur cet aspect de propreté, je sens bien qu'il n'est pas prêt. Le psychiatre de l'hôpital de jour m'avait dit qu'il fallait que je sois patiente.

Pour les repas je l'assisterai pendant longtemps, il ne voudra pas se servir de fourchette et de couteau, juste la petite cuillère. Il acceptera à force de patience de se servir d'une fourchette, le couteau sera placé à droite mais il ne s'en servira pas. Vers 14 ans, il utilisera le couteau pour

couper seulement, il a acquis une dextérité avec sa fourchette, j'en suis encore étonnée.

A l'âge de 3 ans, nous irons chez l'orthophoniste, je vais comprendre que mon fils ne peut pas désigner par de simples mots les sons qu'il entend autour de lui, ce qui le rend inapte à la vie sociale. Des angoisses démesurées s'installent. Ce petit être fait peur du fait de son comportement. L'apprentissage sera difficile et le déstabilisera, entre autre le son qu'émettent les cloches d'église. Le loto des sons sera un outil fantastique.

Je vais le rassurer à la descente d'escalier, je me mets devant lui et descends à son rythme les marches qu'il a du mal à appréhender, tout d'abord une par une, (quelle angoisse quand vous avez des gens pressés derrière-vous) puis l'une après l'autre. Cela m'arrive encore, car selon son stress, Jean-Baptiste se bloque encore en haut d'un escalier. Je sais s'il est en difficulté.

Il n'aura pas de copains, cela ne le gêne pas puisqu'il est tellement dans ce monde de stéréotypies et de rituels que tout semble aller bien pour lui. Les copains de sa classe voudraient bien jouer avec lui, mais Jean-Baptiste n'est pas intéressé.

Il va se sauver souvent et je vais doubler ma vigilance. Lors des courses, il sera tout d'abord devant le caddy à la place bébé puis il sera à l'intérieur du caddy car je veux l'emmener avec moi partout. Et puis un jour, j'abandonnerai ces sorties qui ne lui apportent rien de constructif, le déclic se fera lorsque je verrai une maman corriger son enfant parce qu'il en avait assez de rester assis. Or, lui, il le manifestait d'une façon autoritaire, Jean Baptiste restait comme prostré, il ne se manifestait pas. Lorsque nous sortons actuellement et que nous faisons des courses, il se plie en deux, trop stressé pour continuer, je recherche un endroit pour l'asseoir et nous parlons de cette angoisse qui l'envahit.

Ce savoir-faire est le fruit d'une longue expérience. Mais j'irai jusqu'à dire qu'il était peut-être inné en moi. Parallèlement, j'ai certainement développé tout au long de ma vie ce savoir être tellement essentiel à l'épanouissement de Jean-Baptiste.

#### **4. Quant à mes savoir être...**

Au premier hôpital de jour, la psychiatre m'informera de la possibilité de me faire assister, par la mise en place d'un protocole médicamenteux pour Jean-Baptiste. Je me souviens encore de ma réponse : « tant que je pourrai faire face, je n'en vois pas la nécessité ». Je la remercie d'avoir respecté ma décision. Quelques années plus tard, Jean-Baptiste aura un protocole de médicaments contre ses angoisses trop envahissantes et un traitement pour palier à ses crises d'épilepsie, j'en accepterai les termes. Les neurologues que je rencontrerai au fil de nos déménagements appuieront tous sur le fait qu'un ajustement des doses doit être envisagé, voire l'arrêt par la suite.

En regardant certains films ou témoignages, il m'est arrivé d'être révoltée par certaines dérives. La confiance mutuelle est très importante dans le suivi thérapeutique.

Je sais que mon rôle n'est pas de le soigner d'une maladie, mais de faire en sorte que mon fils aille mieux en étant à son écoute. Lui expliquer et mâcher des situations devant lesquelles il se bloque. Je vais prendre conseil et m'adapter à sa différence. C'est ce que l'on appelle faire le deuil de la normalité.

J'ai constaté que si j'intervenais auprès de Jean-Baptiste lors des manifestations de bruitages (série d'onomatopées) ou gestuelles (les phalanges semblent être désarticulées), je ne faisais que prolonger cette phase. Il faut que je détecte l'origine de ses rituels : une émotion, une tristesse, une colère, une anxiété. Faire la différence

entre ce qui est négatif et ce qui est positif à l'instant présent me permettra d'anticiper et d'accepter ses rituels pour son bien-être et le mien. Car cette ritualisation vous enferme dans une espèce de crispation morale et physique que vous ne devez pas laisser paraître et j'ai l'impression de gagner sa confiance à ces moments-là.

Lorsque nous sortons, il nous est arrivé d'être surpris par le comportement de notre fils puisqu'il a et aura, selon son âge, des comportements particuliers. Il faut savoir anticiper les gestes et quand cela est trop tard, nous adoptons l'humour vis-à-vis des personnes qui supportent mal une attention particulière de la part de notre fils. Frotter le dos, sauter sur place, ne pas vouloir changer de place lors d'une promenade, avoir peur de petits mouchérons qui viendront frôler son oreille, rester devant un jeu pendant un temps qui me semble infini alors que d'autres enfants sont là à attendre et eux ils feront les attractions à toute vitesse.

J'aurai toujours sur moi quelques marques pages qui indiqueront que notre fils est autiste et ce qu'est l'autisme. Notre fils ne s'aperçoit pas que l'on se moque de lui mais, pour moi, cela me permettra de faire passer le message du handicap et ce n'est pas facile d'en parler sans agressivité.

Il faut avoir suffisamment de recul pour apporter un témoignage du vécu de son enfant et de son expérience. La première période étant difficile psychologiquement pour la famille, les débuts ne sont que de l'approximatif. Il nous faudra du temps pour comprendre ce qui va le rendre plus à l'aise dans les actes de la vie quotidienne et anticiper ses attitudes bizarres.

Pour nous, il était important que notre fils puisse rencontrer des personnes dans le secteur spécialisé afin qu'il s'enrichisse et apprenne à évoluer. Nous l'avons inscrit

dans des séjours appropriés (Eclaireurs de France) selon son âge et le handicap des autres jeunes. Ceci nous a permis de nous remettre en question sur notre façon de gérer le quotidien. En revenant dans son foyer notre fils aura progressé ou régressé, mais nous savons que cette coupure nous aura permis de nous retrouver parmi les dits « normaux ».

Sa prise en charge étant en place très rapidement, plus question de penser pendant un temps à sa vie personnelle ! La fatigue, je l'ai mise de côté. Je ne pensais plus qu'à une chose : il faut que mon enfant progresse et je vais me battre, ce sera long. Un combat de tous les jours.

Malgré l'attention que je portais à mon enfant, il m'est arrivé de garder mon sang froid pour éviter la catastrophe : voir son enfant sur la route alors que la porte devait être fermée, voir que le fer à repasser est sur la planche et que vous avez détourné le regard l'espace d'une seconde et qu'il a été plus rapide que vous... Vous trouvez une énergie en vous pour que votre corps et votre esprit ne soient pas déstabilisés, vous faites les gestes nécessaires comme un automate : votre inné prend le pas et vous savez que vous n'avez pas droit à l'erreur.

Parce que votre enfant est différent, votre implication dans les actes de sa vie a été amplifiée et vous continuez en acceptant d'être relayée par les professionnels. Quoi que... Ne sommes-nous pas parfaits, nous parents, dans l'éducation de notre enfant ? Votre enfant dispose d'un potentiel et vous regarde faire avec son intelligence. En prêtant attention, vous vous apercevez que des petites choses se mettent en place et que vous devez faire ce travail indispensable de retrait, apprendre à le laisser faire – même si ce n'est pas parfait –, lui donner votre confiance. Vous savez que vous devez le féliciter pour son action, même si le lendemain il ne fera pas les gestes néces-

saies et qu'il se trouvera en difficulté. Mais la stimulation est importante et gratifiante pour vous et surtout pour lui.

Je vais apprendre à faire très attention à ce qu'il ne s'isole pas systématiquement, j'ai compris qu'il redoute tellement le monde extérieur qu'il s'enferme dans ses rituels.

Je me rends compte que mon fils arrive à faire quelques actes de la vie quotidienne et le fait d'avoir tant grandi semble le rassurer. Je vais intervenir moins souvent, je suis si fière de lui. A la maison nous le stimulons et le félicitons. Ou bien nous utilisons le mot clef : « tu peux le faire » et il me répond : « je peux le faire ». Après il faut simplement accepter d'être moins interventionniste.

A force d'anticiper les actes de la vie quotidienne, l'automatisme dans lequel on s'est installés depuis des années fait que nous appréhendons ce laisser-faire.

Le plus dur, c'est d'arriver à séparer cette éducation particulière et celles de mes autres enfants, les dits « normaux ». Il faut être à l'écoute de toute la famille et j'ai insisté pour que son frère et sa sœur ne s'investissent pas trop dans le quotidien de leur frère. Pour moi, ce n'était pas leur place. J'ai évité de leur donner trop de responsabilités de façon à ce qu'ils conservent leur jardin secret. Par contre, ils doivent le respecter, ne pas se moquer et l'écouter s'il demande de l'aide.

Son petit frère a trois ans de différence avec lui, il a été un élément déclencheur pour le jeu. Il s'est imposé comme compagnon de jeu, ce qui n'a pas été facile au début. Jean-Baptiste se mettait assis face à un mur en se balançant et retournait des petites voitures sur le toit en les mettant côte à côte et son petit frère intervenait pour changer l'ordre.

J'ai refusé qu'il devienne le centre de la famille, afin d'éviter que le reste de la fratrie soit relégué au second

plan. J'arrivais à m'enfermer dans une espèce de coquille afin de ne pas l'entendre dans ses répétitions de mots et de bruitage.

Lors des sorties au restaurant, nous nous sommes toujours arrangés pour arriver dès l'ouverture, pas d'attente. Nous choisirons l'endroit où il ne gênera pas par ses balancements et la répétition des mots et où nous pourrons profiter de cette sortie en famille. Aujourd'hui encore, nous adoptons ce mode de fonctionnement. Nous avons pourtant essayé de faire autrement mais il stresse dès qu'il voit trop de monde autour de lui.

Des situations ubuesques se sont présentées. Comme il n'avait aucune conscience de son corps, la nudité ne le dérangeait pas donc il arrivait tout nu alors que nous avions des invités. Il fallait l'essuyer lorsqu'il passait aux toilettes, donc il arrivait pantalon baissé ! A nous de comprendre.

Dernièrement, en faisant des courses dans un magasin, il y avait des mannequins et Jean-Baptiste qui était à la même hauteur semblait étonné et a éprouvé le besoin de passer sa main sur la tête du mannequin. A la place des cheveux, il y avait juste les sillons représentant les cheveux et le contact semblait l'étonner. C'était enrichissant pour moi car j'ai pu échanger sur son ressenti, mais je ne vous dis pas la tête de la vendeuse impatiente que cela se termine...

Nous n'avons pas vraiment encore abordé la sexualité car il semble survoler cette situation. Il a juste eu une réaction empreinte d'inquiétude, il m'a montré avec insistance un poil pubien lors d'une visite chez le dermatologue, je l'ai rassuré : c'est parce que tu deviens grand et que tu es un adolescent. Par contre je sais que j'aborderai cette étape par de simples mots.

Les codes sociaux se mettent en place au fur et à mesure de ses progrès.

Depuis que Jean-Baptiste a grandi en taille, il s'impose et donc son papa est obligé de porter un regard plus conciliant. Ce qui me permet d'être moins en première ligne. Quelquefois la prise en charge est loin d'être conforme à mon idée mais je suis très contente de cette intimité.

Quand je repense à tout ce chemin parcouru, je reconnais que les progrès sont évidents.

Jean-Baptiste a 15 ans et demi et je suis encore étonnée de ses blocages en face de certaines situations : lorsque je n'emploie pas le bon mot, qu'il me ferme les portes alors que je range la vaisselle, qu'il dispose ses médicaments à un certain endroit lors des repas, que son verre doit avoir une certaine place par rapport à son assiette, qu'en rangeant ses chaussures il se bloque parce qu'il y a une autre paire de chaussures à sa place. Que je l'assiste encore pour la toilette et pour le brossage des dents. Qu'il ne se rende pas encore compte que ses vêtements doivent être changés.

Mais j'ai confiance : en continuant mon travail auprès de lui il me surprendra encore. Je suis un peu plus confiante. Il revendique sa place, son papa est obligé de le voir. Pour moi, c'est une victoire car j'ai été toute seule pendant toutes ces dernières années. Le soutien de sa sœur et de son petit frère m'ont aidée à continuer et à y croire.

## **5. En guise de conclusion**

A l'heure actuelle je suis heureuse de pouvoir échanger et transmettre mes savoirs à d'autres familles, de les aider quelquefois à aller mieux dans leur vie quotidienne. Des petits trucs et astuces échangés ne sont pas toujours la solution à tous les problèmes mais cela nous permet de nous sentir moins seuls car bien souvent la famille, les amis se sont éclipsés.

## Jean-Paul et Simone PEETERS

Issus tous deux de familles très modestes, nous avons néanmoins eu la chance de pouvoir poursuivre des études après le baccalauréat: St Cyr pour Jean-Paul, mathématiques à la Sorbonne pour Simone.

Nous nous sommes mariés à Embrun en 1966 et avons eu 7 enfants, élevés dans la foi catholique.

Simone a enseigné comme professeur de mathématiques jusqu'à la 3<sup>e</sup> naissance. Elle s'est ensuite consacrée à l'éducation des enfants tout en menant de front de nombreuses activités bénévoles.

Jean-Paul a alterné les postes dans les troupes de montagne et au Ministère, ainsi qu'un séjour d'un an en ex-Yougoslavie comme patron de la logistique de l'ONU. Il est retraité depuis 1998.

Nous avons beaucoup pratiqué la musique au sein de différentes chorales et au cours de stages d'été: choralies de Vaison-La-Romaine, rencontres internationales de Saint Céré...

Le sport a eu une grande place dans notre vie. La montagne d'abord, surtout pour Jean-Paul qui a son diplôme de guide et a été président de la Fédération française de la montagne et de l'escalade (FFME) pendant une olympiade, de 2001 à 2005. Egalement, la course à pied pendant un temps (nous sommes allés courir le marathon de New-York en 1989 pour fêter nos 50 ans), puis la course d'orientation (l'un et l'autre ayant obtenu plusieurs récompenses nationales). Depuis 2001, Jean-Paul est malade d'un cancer du sang. Depuis 3 ans, suite aux rechutes, il a dû diminuer considérablement ses activités mais a gardé quelques fonctions à la FFME. Il reste aussi membre du conseil d'administration de l'UCPA et participe aux travaux de l'Association pour l'étude de la neige et des avalanches (ANENA).

Les enfants sont lancés dans la vie et sont désormais presque tous financièrement indépendants. Avec nos 18 déménagements successifs, nous avons dû les laisser poursuivre leurs études dans différentes villes, ce qui a représenté une charge financière importante (logements, transport, etc.). Notre dernière, Cécile, 25 ans, qui est née après François, vient de terminer un mastère 2 de psychologie à Paris; elle cherche du travail.

François est le sixième enfant (2 garçons et 5 filles). Il est né à Annecy. Il a connu de nombreux changements de résidence, d'environnement humain et de scolarité. De ce fait, il a acquis une assez bonne capacité d'adaptation aux situations nouvelles.

Ses frère et sœurs ont été pour beaucoup dans son éducation par un effet d'entraînement et de stimulation.

Il a eu la chance de bénéficier d'une grande variété de situations éducatives: maternelle ordinaire, IME, classe spécialisée au sein d'une école de quartier, foyer de vie à dominante artistique. Nous recherchons actuellement un lieu de vie pour adultes où il puisse exploiter les compétences acquises.

Nous avons fait des efforts pour développer son autonomie, pour l'intégrer le plus souvent possible dans des milieux et dans des activités ordinaires. Il a pratiqué différents sports en famille: ski, escalade, course d'orientation. Il a des dons artistiques: peinture et musique. Il est très sociable bien qu'ayant une tendance marquée à s'isoler, par moments. Il est également très pieux.

Nous ne nous sommes toujours pas décidés à mettre François sous tutelle bien que certains de ses frère et sœurs se soient proposés comme tuteurs.

Nous sommes assez fiers de ce qu'est devenu François. Son avenir n'est pas assuré, mais nous savons que frère et sœurs seront là après nous pour l'aider.

## 1. De l'ombre à la lumière

Dès l'annonce de la trisomie, à l'instant de la naissance, l'infirmière s'exclamant « mais il est mongolien ! », nous nous sommes demandé comment nous pourrions élever un enfant affecté d'un tel handicap.

François est le sixième d'une fratrie de sept, et nous nous sommes aperçus très vite que l'expérience acquise avec ses frères et sœurs n'était pas suffisante. Aussi avons-nous cherché à nous informer sur les tenants et aboutissants de la trisomie 21, à travers différentes sources. C'est l'objet du chapitre « savoirs ».

À cette connaissance théorique, nous avons dû ajouter des astuces de « savoir-faire » car l'éducation dispensée à nos autres enfants s'est révélée déficiente dans le cas de François. C'est l'enjeu du second chapitre.

Le regard d'autrui nous a incités à nous positionner vis-à-vis du handicap en général, et de la trisomie 21 en particulier. C'est tout un « savoir être » que nous avons peu à peu intégré; nous abordons dans ce troisième chapitre notre nouvelle vision de la vie, bouleversée par cette naissance inattendue.

## 2. Savoirs

Nous étions tout à fait ignorants de ce qu'est la trisomie 21, en dehors de clichés du type enfant bavant dans son coin, lourdaud et que l'on cache. Il a fallu « apprendre la maladie ».

La lecture d'ouvrages sur le sujet a commencé à nous éclairer, en particulier :

- J.-R. BASCOU, neuropsychiatre à Montpellier, dresse à grands traits la « silhouette » du trisomique 21. Il passe en revue tous les aspects des particularités induites par la trisomie: motricité, sensorialité, langage, comportement, déficit mental, performances concrètes...

Tout ceci d'une froideur clinique.

- Monique CUILLERET, psychologue et audiophonologue de l'Université Lyon 1, nous a fait part de ses recherches sur le développement du langage chez les personnes atteintes de trisomie 21. Son livre, *Les trisomiques parmi nous*, paru l'année suivant la naissance de notre fils, nous a informés et rassurés quant à l'éducation d'un tel enfant.
- C. ROSSIGNOL, assistante des hôpitaux de Tours, avait rédigé un article très complet sur les aspects éducatifs de la trisomie 21 et le rôle du médecin, insistant sur le nécessaire travail en équipe des pôles pédagogique et thérapeutique.
- Marie-Odile RETHORE, professeur spécialiste en génétique, publie régulièrement des études sur les spécificités de la trisomie 21.
- La fréquentation de revues telles *Ombres et Lumière* (OCH), *Ensemble* (UNAPEI) et occasionnellement *DECLIC* nous a ouverts au monde du handicap.

Ici, nous devons mentionner l'expérience pionnière de la Fondation Jérôme LEJEUNE dans la recherche fondamentale sur la trisomie 21, les moyens d'atténuer les conséquences du chromosome surnuméraire et le soutien aux familles à travers des consultations médicales annuelles.

À l'initiative de ladite Fondation sont organisées des conférences traitant de pathologies liées à la trisomie 21 (œil, appareil digestif, sommeil, etc.). Nous y avons butiné de précieuses informations: ce qu'il vaut mieux faire, ce qu'il faut éviter, les signaux d'alerte, le recours à l'avis d'un médecin... Simple illustration: l'enfant trisomique se plaint peu (est-il moins sensible à la douleur que les autres?); il faut être vigilant devant un changement de comportement qui décèle peut-être un mal-être.

Nous avons rapidement adhéré à l'UNAPEI. Cette association, représentative des personnes handicapées auprès des pouvoirs publics, propose formation et information dans maints domaines : ressources, carte d'invalidité, éducation, prévoyance, successions, tutelle et curatelle...

Enfin, le témoignage de parents dans notre situation nous a aussi été profitable, en particulier le livre de Georges HOURDIN, *Le malheur innocent*, relatant la vie quotidienne avec sa fille Anne-Marie, atteinte de trisomie 21.

De même, nous avons apprécié le partage de nos expériences, difficultés et compétences avec d'autres familles au sein d'associations de parents, lors de nos nombreux lieux de séjour. À Grenoble, quelques parents se réunissaient pour échanger sur leur vécu auprès de leur enfant handicapé. À Saint-Cloud, c'est lors de rencontres organisées par l'établissement fréquenté par leur enfant que les parents abordaient les questions qui leur tenaient à cœur. À Strasbourg, ville très conviviale, des manifestations festives favorisaient partage et dialogue. À Melun, ce sont les rencontres Foi et Lumière qui nous apportent amitié et soutien.

### 3. Savoir-faire

D'entrée, nous voudrions souligner que les compétences acquises dans l'éducation de François sont les mêmes que celles qui ont guidé l'éducation de ses frères et sœurs. Cependant, elles ont dû être plus réfléchies.

Prenons l'exemple de la confiance en les capacités de développement de notre enfant. C'est un principe de base de la psychologie de croire qu'il peut réussir. Avec des enfants ordinaires, il n'est pas toujours facile de conserver cet optimisme en toutes circonstances; avec un enfant handicapé mental, c'est encore moins évident, justement parce qu'il n'est pas ordinaire, parce que les obstacles semblent immenses, parce que les résultats tardent au rendez-vous.

C'est alors que ce qui paraît aller de soi pour le reste de la fratrie nous demande une application supplémentaire; l'acquisition et le progrès ne sont pas impossibles, ils demandent plus de temps et sont plus limités, mais jamais terminés.

Bien que théoriquement informés, nous restions insatisfaits. Démunis devant cet enfant différent, le non-savoir pratique a induit une grande soif de bien faire.

C'est ainsi que dès sa première année de vie notre fils, à Annecy, a été assisté, à domicile, par un thérapeute. Celui-ci a veillé à développer sa mobilité, puis sa motricité fine à travers des exercices corporels, la manipulation d'objets et des jeux : empiler, visser, cacher, assembler...

Ensuite, la fréquentation d'un CAMSP, à Paris, (Centre d'Aide Médico-Social Précoce) lui a permis de progresser dans les acquisitions physiques et mentales : équilibre, adresse (jeux de ballons) reconnaissance des formes géométriques, des couleurs.

C'est l'école maternelle qui a pris la relève, apprenant la socialisation : faire comme les autres, faire attention aux autres, obéir aux ordres, ranger ses affaires... A Chamonix, une institutrice a su prendre en charge notre fils et a réussi à l'intégrer à la classe avec bonheur.

A l'âge de 5 ans nous avons déjà rejoint le milieu spécialisé, près de Chambéry, aucune école n'ayant accepté notre enfant, les déménagements tous les deux ans dus à la profession du père ne facilitant pas l'intégration scolaire.

Nous avons passé la main aux divers établissements fréquentés par notre fils en essayant, pas toujours avec succès, de coopérer avec eux. Il nous a parfois semblé que l'institution nous mettait à l'écart, nous dépossédait de notre rôle de parents tout en prônant la collaboration. Un passage en classe intégrée (classe d'enfants trisomiques au sein d'une école primaire publique), à Grenoble, fut une expérience très positive.

Selon les IME fréquentés, les éducateurs ont fait émerger des intérêts variés, toujours dans la veine artistique : musique, théâtre, peinture. Ces intérêts font que François ne s'ennuie jamais, ce qui est un atout pour lui.

Enfin, les difficultés d'élocution et de compréhension de notre fils nous ont conduits à le faire suivre en orthophonie.

Quant à nous, nous avons appris à observer, à décrypter des attitudes ou des comportements. Ensuite, nous avons été amenés à faire confiance ; cela nous est apparu capital, et notre fils nous a parfois surpris par des capacités que nous ne soupçonnions pas.

François répond positivement aux encouragements, peut-être pour nous faire plaisir ? Nous avons guetté les progrès et les avons donc vivement mis en avant.

L'éducation de notre fils nous a aussi appris la patience devant la lenteur des acquisitions et le refus buté de certaines activités.

Nous avons remarqué que projeter François dans un avenir qui l'intéresse lui permet de sauter l'obstacle de la tâche présente qu'il renâcle à accomplir. Par exemple : « après la promenade en forêt (qu'il ne veut pas faire), nous allons goûter » (proposition attirante) et François s'équipe pour la sortie.

Nous avons aussi noté que notre fils aimait se mettre en avant, aussi lui avons-nous ménagé des occasions de faire valoir ses talents, ce qui l'a aidé à aller plus loin. Cela va de la banale ouverture d'un pot de confiture (« je suis costaud ») à la confection d'un gâteau (« moi je t'aide ») ou à la préparation du café (« moi tout seul »).

Il aime beaucoup la peinture. Nous avons exploité ce goût pour l'emmener au musée ; il apprécie particulièrement Cézanne et Picasso qu'il essaie d'imiter !

Son attirance pour la musique nous a amenés à lui offrir un clavier sur lequel il pianote imperturbablement. Il ne

sait pas lire une partition mais joue et s'accompagne à l'oreille, ou improvise, assez heureusement.

Ce ne sont pas vraiment des astuces que nous avons imaginées, mais plutôt des attitudes que nous avons travaillées, celles développées plus haut, et aussi :

- savoir prendre du recul,
- ne pas attendre de résultats immédiats,
- stimuler constamment notre fils car la régression rôde toujours, les acquis sont fragiles,
- lui confier des responsabilités à la mesure de ses moyens, ce qui l'insère dans le milieu de vie et développe son autonomie,
- savoir, une fois informés et compte tenu de notre vécu, donner notre point de vue et résister à des pressions médicales ou du milieu éducatif (institutions),
- faire preuve d'abnégation, on pourrait dire « aimer sans retour ».

#### **4. savoir être**

Accueillir un enfant trisomique nous a projetés dans un autre monde, à la fois inconnu et hostile.

La première difficulté a été de reconnaître la situation de handicap, pour nous d'abord, et ensuite devant les autres, tous les autres, la famille, les amis et connaissances, et même le quidam dans la rue dont le regard s'attarde un peu trop sur le visage de notre fils.

Dès les premières semaines, les exclamations de l'entourage : « qu'il est beau » (comprenez : il est bien joufflu), nous mettaient mal à l'aise ; difficile de préciser : « oui, mais c'est sa trisomie qui lui donne ce visage si rond »

Puis, très rapidement, la hiérarchie de nos valeurs s'est sensiblement déplacée ; il nous a semblé que les événements trouvaient leur juste place ; des préoccupations

sont devenues futiles. Elles ont été remplacées par des questions: qu'est-ce que la vie? Quelle qualité attribuer à une vie affectée d'un handicap? Qu'est-ce qu'une vie réussie (pour reprendre une expression de Luc FERRY), réussie pour nous, réussie pour François?

Ensuite, au fur et à mesure de l'écoulement des jours, sont apparues les décisions concrètes à prendre et à ajuster constamment: recherche de la meilleure prise en charge aux différents stades de la vie, mettre ou ne pas mettre sous tutelle (et finalement organiser cette tutelle), préparer les ressources financières pour l'avenir, explorer les possibilités d'accueil définitif en foyer de vie...

Le savoir être s'exerce aussi vis-à-vis de la fratrie. François n'est pas le centre du monde, fût-il familial. L'attention que nous devons à ses frères et sœurs ne saurait souffrir de l'intérêt qu'il réclame, aussi bénéficie-t-il des mêmes exigences et du même traitement qu'eux en matière de récompenses ou punitions.

L'âge mental d'une personne trisomique n'a rien à voir avec son développement physique. Le passage à l'âge adulte est une période floue, étendue, pendant laquelle nous ne savions plus si nous avions encore à faire à un enfant. Nous avons tenté d'encourager sans effrayer, de gérer les initiatives sans les freiner, de convaincre sans imposer. Rude épreuve. C'était la période des « moi, tout seul », qu'il s'agisse de traverser la rue la plus encombrée de la ville, de préparer le petit déjeuner familial, de grimper aux arbres, de faire quelque emplette, de monter les blancs en neige pour le gâteau, de retirer de l'argent au distributeur en ayant mémorisé le code, d'utiliser les appareils ménagers...

Une étape difficile à franchir fut celle de déléguer notre autorité de parents à des tiers pour éviter le risque de fusion. Il a fallu oser la confiance. Nous avons essayé de

promouvoir la diplomatie avec les instances éducatives et médicales. A ce sujet, il a fallu un an de patience pour obtenir l'abandon d'un traitement inadapté qui avait réduit notre fils à l'état de « zombie », et pour qu'il retrouve dynamisme et joie de vivre.

Père et mère, nous avons conjointement assumé l'éducation de notre enfant trisomique, veillant à le faire reconnaître comme « enfant » et non comme « handicapé » dans nos divers lieux de vie. Il a pu ainsi se forger des relations chaleureuses en milieu sportif (course d'orientation), culturel (chorale), paroissial, amical et jusque dans certains magasins où il est connu et accueilli avec chaleur. Il est très sensible aux atmosphères.

François a 27 ans. Quand il est né, nous éprouvions quelque inquiétude devant l'avenir, son avenir. Nous avons cru en lui et sommes persuadés que cela l'a aidé à avancer. Ses frères et sœurs se sont montrés de précieux auxiliaires; ils ont su l'accompagner, le tirer, le pousser, le bousculer pour son plus grand bien. Aujourd'hui, nous pouvons témoigner de la richesse d'avoir cet enfant à nos côtés, et de sa propre richesse. Il nous a appris la tolérance, la persévérance, nous a obligés à changer notre regard sur le monde, à aiguïser notre jugement, à déplacer nos priorités.

## **5. En guise de conclusion**

Quelles compétences avons-nous retenues de cette tranche de vie avec notre enfant atteint de trisomie 21? Ce récit espère vous les avoir dévoilées. Au-delà des savoirs, savoir-faire et savoir être, c'est une manière d'être au monde qui nous a été donnée en cadeau, et nous en remercions notre François, notre unique!

## Éliane CHABE

**J'** ai 57 ans, je suis la deuxième d'une famille de 6 enfants, j'ai dû travailler très jeune, à 14 ans, pour aider ma famille. Grâce aux divers stages que j'ai réalisés dans les entreprises, j'ai pu passer mon Certificat d'Études.

Je suis une maman divorcée qui a élevé seule ses 3 enfants : Laure née en 1971, Frédéric né en 1979, Sindy née en 1988. Le second est atteint d'une maladie génétique (syndrome de SMITH-MAGENIS). C'est seulement en 2002 que l'on a pu identifier le handicap de Frédéric, il avait alors 23 ans. Jusqu'à cette date, je m'occupais de lui toute seule sans savoir ce qu'il avait.

Mon travail était ma seule distraction en dehors de la maison, mon seul espace pour m'évader et me ressourcer car à la maison les enfants me prenaient tout mon temps. Et Frédéric me demandait un peu plus que les autres (à cause des nuits sans sommeil notamment à la suite d'un des symptômes de Frédéric, le sommeil inversé). Je n'avais aucun moment pour être autre chose qu'une mère à 150 % ; ma vie de femme était mise entre parenthèses.

Aujourd'hui je ne sais toujours pas penser à moi. Ma vie professionnelle m'a beaucoup aidée pour ne pas penser aux difficultés et j'ai ainsi pu évoluer et devenir comptable.

Le Centre de La Gabrielle m'a contactée pour savoir si je voulais participer aux Ateliers Coopératifs de Recherche-Action, prévus dans le cadre du Programme Européen ECLAS. En acceptant de participer aux sessions d'ACORA, j'ai pu constater que ce travail d'ACORA m'a permis de me rendre compte de toutes les compétences que j'ai acquises seule, durant toutes ces années, et que je pouvais transmet-

tre aux institutions, aux spécialistes, aux associations, aux politiques et aux familles.

J'ai pris conscience de tout ce que j'avais à partager sur les difficultés que j'ai rencontrées et que l'on pouvait, à partir de cette base, travailler sur la question du handicap qui, depuis plusieurs années, a énormément évolué et pour laquelle beaucoup de choses restent à faire.

### 1. Seule face à une énigme

Frédéric est le deuxième de mes trois enfants. Il est atteint d'une maladie génétique rare, le syndrome de SMITH-MAGENIS. Frédéric avait 23 ans quand le diagnostic a été posé suite à une conversation avec l'équipe pédagogique qui a trouvé une ressemblance avec un autre cas. A la suite de cette conversation, j'ai été voir une généticienne.

C'est une maladie chromosomique — une délétion, une coupure d'un des deux chromosomes 17 — qui se manifeste à l'âge de 2 ans, associant une dysmorphie, des troubles du comportement et un retard mental.

Il avait des ressemblances physiques avec les enfants trisomiques, sauf la bouche en chapeau de gendarme. Les autres symptômes sont le sommeil inversé (il dort la journée et pas la nuit car il a la mélatonine qui se diffuse le matin pour créer le sommeil et non le soir), l'insensibilité à la douleur, l'hyperactivité, la colère, l'auto-agressivité. Ses capacités de compréhension sont supérieures à ses capacités à s'exprimer verbalement.

A la naissance de mon fils, un souffle au cœur a été détecté. Après suivi médical ils ont observé une hyperactivité à laquelle se sont ajoutés des problèmes de dents, de mâchoire, de langue et de retard intellectuel.

Le dialogue entre le milieu hospitalier et moi-même n'existant pas, j'ai pris la décision de m'orienter vers d'autres spécialistes — dentiste, cardiologue, orthophoniste, orthopédiste — qui seraient plus à mon écoute. J'ai également décidé de faire évaluer ses capacités intellectuelles, car je me suis rendue compte qu'il y avait un décalage entre son évolution et celle de ma fille aînée.

Et ainsi, au fil des années, j'ai développé en tant que mère des compétences variées dans les domaines des savoirs, savoir-faire, savoir être pour faire face aux divers problèmes et comportements rencontrés, la difficulté majeure étant que je ne savais pas de quelle maladie Frédéric souffrait.

#### **a. Se confronter au milieu médical, scolaire et aux institutions**

Les médecins avaient donné à Frédéric un traitement destiné à un enfant soumis régulièrement à des convulsions. Je lui ai diminué les doses progressivement jusqu'à ce qu'il n'ait plus besoin d'en prendre.

Ils m'ont proposé de l'hospitaliser pour faire une radio par les artères pour voir ce qu'il avait au cœur. Pensant qu'il avait subi assez de traumatismes pour ne pas en rajouter, j'ai été voir un cardiologue qui a prescrit une échographie du cœur ce qui a permis de diagnostiquer une communication intra-ventriculaire gauche. Ces examens pouvaient être pratiqués sans médicament et sans souffrance : qui a eu raison ?

J'ai donc refusé les médicaments et les examens traumatisants, je ne suis plus retournée dans cet hôpital pour son suivi. Il faut savoir insister quand on sait qu'on a raison, savoir ne pas lâcher, ne pas hésiter à aller consulter ailleurs.

J'ai rencontré une psychiatre qui voulait me voir régulièrement car Frédéric faisait toujours des colères, des

crises. C'était le démarrage du syndrome. Mais elle croyait qu'il avait un problème avec moi. Elle voulait que je suive une thérapie pour savoir gérer le comportement de mon enfant, elle ne m'a jamais revue.

Frédéric avait son frein de langue trop court. A ce propos, les médecins m'ont dit que je me faisais des idées. Pour sa jambe gauche plus courte<sup>6</sup>, là aussi, on m'a prise pour une idiote : il est trop gros, il doit faire du sport, m'a-t-on dit. Pour eux il n'y avait pas de problème, ce n'était pas intéressant car pourquoi améliorer ces anomalies puisque de toute façon, à leurs yeux il sera toujours handicapé ?

Il a été opéré de sa langue à 9 ans en chirurgie esthétique pour rallonger le frein de sa langue. Pour sa jambe gauche, après examen, il s'agissait d'une malformation de la hanche de 5 cm. Si j'avais écouté tous ces grands professeurs, nous n'aurions pas pu améliorer ces anomalies.

On m'a déjà suggéré des médicaments pour qu'il soit moins actif au sein de l'établissement. Mais j'ai préféré que le suivi médicamenteux soit fait à l'extérieur de l'établissement d'accueil pour palier des traitements non adaptés ou des surdosages. Ce sont des problèmes que rencontrent beaucoup de parents.

Bien sûr, il faut écouter les spécialistes. Mais quand vous avez votre enfant qui souffre jour et nuit avec vous, que vous détectez des anomalies en l'observant et en comparant, qu'on ne vous croit pas et que cela peut nuire à votre enfant, alors vous allez voir d'autres spécialistes. Jusqu'au jour où vous trouvez un médecin qui vous écoute et qui prend en compte vos remarques, vous prouvant ainsi que vous avez raison. Là aussi il faut être armé de courage et continuer son combat.

---

**6-** C'est un des symptômes physiques du syndrome.

C'est difficile également avec le milieu scolaire. Il faut apprendre à être diplomate, ne pas s'énerver, rester calme et trouver une solution pour ne blesser personne.

A 3 ans, il est rentré à la maternelle. Avant c'était sa grand-mère qui le gardait. La première année, il a eu une maîtresse qui n'était pas trop compréhensive, qui ne supportait pas sa lenteur, son retard et ses crises. Elle a vu qu'il avait des problèmes de comportement, elle lui mettait ses dessins à la poubelle. On a changé de maternelle en leur disant que sa grand-mère ne pouvait plus le garder, que maintenant c'était sa tante qui s'en chargerait et qu'on le mettrait à l'école à côté de chez elle.

On est tombé sur une directrice très compréhensive qui a pris Frédéric en maternelle tout en sachant qu'il avait des problèmes. Il est resté jusqu'à 6 ans. Les institutrices se sont adaptées à son niveau, à sa lenteur sans jamais le brusquer. Cette directrice a contacté un directeur de l'IME qu'elle connaissait pour lui parler de Frédéric. Nous avons eu un rendez-vous et grâce à lui Frédéric a été pris en charge par cet établissement qui était dans ma commune.

#### **b. Développer des capacités et de l'énergie pour gérer tout le quotidien**

Avant que je ne sois divorcée, c'est moi qui me levais la nuit, qui m'occupais de Frédéric, qui allais aux réunions... Je gérais tout et, en plus, je devais être en pleine forme et agréable. Mais malheureusement j'étais trop fatiguée.

Apprendre à anticiper certains problèmes et à imaginer des solutions pour atténuer les difficultés.

Par exemple, lorsque Frédéric a commencé à aller en stage, j'ai dû trouver des solutions pour les trajets qu'il faisait seul alors qu'il ne savait pas lire. Je lui préparais une fiche avec les numéros de téléphone de la maison face au dessin de la maison et de mon travail face au dessin d'un bureau.

J'informais les collègues de travail au sujet de ce trajet pour créer une chaîne de gens qui connaissent ce chemin et qui puissent intervenir en cas de problème sur son trajet. En effet, à cause du syndrome du sommeil inversé, Frédéric s'endort n'importe où dès qu'il est assis. Mes collègues avaient pour mission de le rassurer en attendant que je le retrouve et que je le ramène à son stage. Ce qui ne lui plaisait pas trop car il pensait rentrer à la maison. Je lui disais : même si tu arrives en retard, il faut respecter tes engagements. Puis je retournais travailler, la peur au ventre qu'il ne se perde à nouveau. Ce qui me préoccupe, c'est qu'il ne sait pas lire mais je ne baisse pas les bras car je sais au fond de moi qu'il peut y arriver.

#### **c. Savoir discuter et négocier avec diverses personnes pour faire face aux imprévus.**

Ainsi, une autre fois il s'était trompé de bus, il m'a appelée pour me dire : « ton fils est perdu ». Je ne me suis pas affolée, il y avait un café à côté, je lui ai dit de rentrer et de demander qu'on m'appelle car il était perdu. Le patron du café m'a appelé, je lui ai expliqué le problème en lui demandant d'appeler un taxi pour le reconduire à son stage. Entre temps j'ai téléphoné au stage pour les prévenir ; ils n'étaient pas très contents car il fallait avancer l'argent pour le taxi et ce n'était pas dans leurs attributions, mais ils l'ont quand même fait. Evidemment Frédéric espérait comme toujours rentrer à la maison.

#### **d. Apprendre à agir face aux crises de Frédéric, savoir se maîtriser, savoir quand il faut dialoguer et quand cela ne sert à rien.**

Par exemple, quand je veux aller faire les courses, il me dit : « je viens », puis deux minutes après, il ne veut plus et cela dure au moins pendant une demi-heure. Alors là, je

suis folle de rage, mais je me maîtrise, j'essaie de ne rien faire apparaître mais au fond de moi je bous.

Quand on va en voiture, il ne veut pas monter. Ou bien il se met devant la voiture afin que je ne puisse pas démarrer. Avant, soit je ne m'énervais pas, je dialoguais avec lui ou bien je craquais et je remontais chez moi en larmes à bout d'arguments. Alors là, il s'arrêtait, me demandait pardon et me disait qu'il ne recommencerait plus. Mais hélas, il tenait sa parole jusqu'à la fois suivante. Maintenant quand il essaie de me le refaire, je ne discute plus, je pars et alors il se dépêche pour me rejoindre.

#### **e. Pratiquer une activité en dépassant ses propres motivations.**

Pour stimuler mon fils je me suis aussi inscrite au judo — dur, dur ! — mais j'ai tenu le coup pendant deux ans. Je voulais que Frédéric fasse du sport car il ne bougeait pas assez et mangeait trop. Je l'ai inscrit au judo à côté de chez son oncle à une demi-heure de la maison en voiture, là où ses cousines pratiquaient le judo. L'entraîneur cherchait des jeunes handicapés comme lui pour faire une section dans son club.

En attendant d'en avoir plusieurs, Frédéric apprenait avec des gens valides. Ce n'était pas très pratique car loin de chez nous, il fallait y courir une fois par semaine, le samedi. Puis nous avons arrêté car le sport, c'est bien mais trop cher.

Mettre son enfant en internat permet aux parents de mieux assumer les difficultés de leur enfant. L'internat cela signifie pouvoir enfin dormir, récupérer des nuits de sommeil, de l'énergie, se détendre, ne pas angoisser quand il fait un tour dehors, ne pas se demander sans cesse où il est et ce qu'il fait. Cela permet de pouvoir gérer les crises avec plus de patience, plus de calme et

aussi de pouvoir laisser l'internat prendre le relais pour tout ce qui est administratif. Un autre aspect important dans ce choix est que cela permet à Frédéric de vivre sa vie d'adulte loin de nous, avec d'autres personnes.

#### **f. S'occuper également des deux autres enfants**

Préparer l'acceptation d'un autre enfant. Quand je me suis trouvée enceinte de Sindy, j'ai préparé Frédéric à l'arrivée de sa petite soeur. Je lui ai fait suivre les étapes d'une grossesse en me servant d'un petit livre. Je l'ai préparé à l'arrivée de Sindy et cela s'est bien passé. Je me souviens qu'il disait : je suis le grand frère maintenant, j'ai une petite sœur !

Accepter l'intervention d'une tierce personne. Avec Sindy, la plus jeune des trois, c'était difficile de discuter, elle ne voulait rien entendre. Elle avait besoin de parler, de dire ce qu'elle ressentait par rapport à Frédéric. J'ai pris rendez vous avec un psychologue. Et depuis que Frédéric va en internat, Sindy est plus calme et moins agressive. On a plus de temps ensemble.

#### **g. Savoir parler de la sexualité avec son enfant**

Il faut savoir être patiente, savoir répéter, savoir intervenir aux moments opportuns, savoir trouver les bons mots.

Frédéric n'a jamais eu de problème avec les filles mais j'ai dû lui faire comprendre la différence entre une copine et une petite copine, que par exemple, il ne fallait pas prendre systématiquement toutes les filles dans ses bras. J'ai beaucoup répété : ce n'est pas ta petite copine. Il a fallu lui apprendre que toutes les femmes n'étaient pas « ses » femmes.

Frédéric me posait des questions sur ce qu'il faut faire ou ne pas faire ou des questions sur comment faire. Et je lui répondais sans aucun détour. J'ai surtout été vigilante sur le fait qu'il n'ait pas de gestes osés sans le savoir avec

moi ou avec d'autres femmes. Je lui disais : « non, ça ne se fait pas » et j'essayais de lui faire comprendre que certains gestes pouvaient être mal compris par les autres, que ça ne leur faisait pas plaisir. Dès qu'il y avait un geste qui pouvait sembler déplacé, j'insistais. Je lui disais : quand tu auras une petite copine, oui, alors tu pourras.

Je n'ai pas eu trop de difficultés quand à la question de l'intimité. Avec sa petite copine, il est discret. Il va dans sa chambre, il ferme la porte. Il fait très attention, il est discret.

#### **h. Prendre en charge les différentes démarches administratives**

Pour ses 20 ans, nous avons rempli un dossier auprès de la MDPH — Maison Départementale des Personnes Handicapées (anciennement COTOREP) — pour une série de demandes : une reconnaissance de son handicap, une carte d'invalidité, des allocations, une demande de tutelle afin de préparer sa sortie vers un autre centre. Les demandes sont compliquées et les centres doivent en principe vous aider. Mais cela, nous l'avons su une fois que tout était fait, comme d'habitude...

Pour être sous tutelle, votre enfant est obligé de passer un examen devant un psychiatre, qui déterminera si votre enfant a vraiment besoin d'être protégé. Si vous choisissez la modalité de l'internat dans un centre, il vous faut verser un pourcentage de l'allocation Adulte Handicapé soit 70 %. De son allocation, il ne lui reste plus grand-chose donc je dois subvenir à ses besoins. Ce qui signifie beaucoup d'interdits et de privations. Aujourd'hui, les choses commencent à changer mais pas suffisamment vite.

#### **i. Savoir transmettre mon vécu pour aider d'autres parents**

Après avoir appris ce qu'avait mon fils et m'être rendue à la première réunion de l'association du syndrome

SMITH-MAGENIS, je me suis aperçue que nous n'avions aucun document de parents parlant de leur parcours. J'ai ressenti à ce moment-là une immense envie de faire partager mon parcours avec Frédéric, mes joies, mes peines, mes galères. Envie également de leur donner le plus d'informations possibles pour les informer sur les différentes étapes de ce syndrome du sommeil inversé ainsi que sur des aspects pratiques comme les procédures administratives, etc.

J'ai donc écrit un livre qui racontait l'histoire de Frédéric. Je l'ai fait pour moi, pour me soulager d'une souffrance intérieure que je ne pouvais partager. Je l'ai fait aussi pour Frédéric et avec lui. Je lui ai fait raconter son histoire.

Je ne me croyais pas capable de faire quelque chose comme cela. J'ai mis deux ou trois mois à le faire, je m'y mettais tous les jours après mon travail. Il fallait que ça sorte. Mais en fait, avant de me mettre réellement à l'écrire, j'ai « porté » ce livre pendant de longs mois.

Je voulais à tout prix faire participer Frédéric. Il s'est mis à l'ordinateur et cela a donné un enchaînement de lettres et caractères sur plusieurs pages que j'ai intégrés dans le livre. Car, pour moi, cette longue suite de lettres symbolise le mystère, l'énigme qu'est Frédéric, le mystère à déchiffrer.

J'ai choisi de mettre dans la dernière partie du livre un journal de l'association qui diffuse tous les trois mois les actions faites par les parents ainsi que les recherches des médecins sur ce syndrome et des lettres d'autres parents. Je pense que c'est important.

## **2. En guise de conclusion**

En juillet 2002, Frédéric a 23 ans. Le centre m'a demandé de prendre contact avec une généticienne qui exerce à l'hôpital Necker car il leur semblait que Frédéric

avait des ressemblances avec des enfants atteints de l'anomalie (microdélétions) du chromosome 17.

J'avais une certaine réticence, je n'y croyais plus. J'ai quand même pris rendez-vous mais sans aucune conviction. J'ai pris connaissance des résultats plusieurs mois après, en décembre. Le médecin m'a annoncé que Frédéric avait bien le syndrome SMITH-MAGENIS.

Cette découverte — enfin un nom sur cette maladie — fût pour moi mon plus beau cadeau de Noël. Toutes les souffrances ne sont pas atténuées mais au moins je ne culpabilise plus.

Dans un futur proche, il est prévu que Frédéric soit plus autonome, travaille dans un CAT, puis le soir rentre chez lui dans son appartement, une habitation collective avec trois ou quatre autres adultes handicapés avec qui il séjourne depuis plusieurs années. Cela lui donnerait plus d'autonomie, une vie presque normale, même si encadrée. Nous le poussons au maximum dans cet objectif d'autonomie. Plus tard, peut-être pourra-t-il prendre un studio seul ?

J'espère mais je n'y crois pas trop.

Frédéric espérerait vivre avec sa copine mais là encore nous en sommes très loin. Ce n'est pas facile de lui faire comprendre cela. Au fil des années, il prend confiance en lui, mais il faut lui faire comprendre que ce n'est pas grave s'il n'arrive pas à faire tout de suite quelque chose. Que l'important c'est qu'il apprenne et que tout apprentissage est pénible pour tout le monde.

Je reste toujours persuadée que le jour où il va savoir lire, il va dévorer les livres. Il pourra aussi se déplacer seul beaucoup plus facilement.

La grosse difficulté actuellement c'est qu'il ne m'écoute plus trop, il écoute beaucoup plus ses sœurs car il en a marre d'écouter sa mère. Frédéric deviendrait-il adulte ?

## Chantal CANTAYRE

**J**e suis née en août 1953 à Paris, cadette d'une famille de 2 enfants. Ma sœur aînée et moi avons toujours eu une grande complicité. J'ai grandi dans une famille unie où chacun vaquait à ses occupations : nous étions tous engagés dans le milieu associatif, sportif ou culturel, suivant nos motivations. Mariée depuis mes 24 ans, je suis Maman de 2 enfants : Aude âgée de 23 ans qui vient de terminer ses études et vit avec son ami, et Nikolas atteint de trisomie 21, âgé de bientôt 19 ans. Lorsqu'il est avec sa grande sœur, il se métamorphose et vit des moments inexplicables. Mes parents qui, malheureusement, m'ont quittée prématurément n'ont pas connu mon fils. L'absence de ma mère, lors de la naissance de Nikolas, a été difficile à surmonter.

Suite à des études universitaires en STAPS (Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives), je suis devenue enseignante en EPS. Je me suis longtemps investie dans le monde associatif (club, école de sport...), milieu très enrichissant, demandant une énorme disponibilité. Lorsque Nikolas est rentré à l'école, j'ai arrêté toutes mes activités autres que celles professionnelles pour me consacrer à son éducation. Depuis 3 ans, mon mari et moi avons repris des activités. Je pratique pour mon plaisir des activités telles que la randonnée, la danse... Bien entendu cela demande une harmonisation de nos plannings mais avec de l'organisation et des compromis nous y arrivons surtout que Nikolas pratique 2 fois par semaine le judo en club. Il comprend très bien que nous ayons, son papa et moi, des activités.

L'avenir proche nous conforte dans notre démarche d'aller de l'avant puisque Nikolas va bientôt quitter l'IME pour une nouvelle structure où il va côtoyer un monde d'adultes qui va l'aider à grandir et progresser.

Cinq années après la naissance de notre premier enfant (une fille), un deuxième bébé désiré nous est annoncé ; de plus un garçon, le premier de la famille, quelle joie ! Un mois avant la date prévue, une grossesse un peu difficile, notre bébé décide de nous montrer le bout de son nez un beau jour d'été à 8h30. Contrairement à sa sœur on ne me le monte pas immédiatement dans la chambre. Je ne m'inquiète pas, il est petit, 2 kg 100, il a bien crié, il a certainement besoin de soins supplémentaires. Après ces émotions, son papa s'est absenté la matinée, je suis seule. En fin de matinée, surprise, je vois arriver l'obstétricien accompagné du pédiatre qui suit notre fille depuis sa naissance. Il m'annonce que Nikolas présente des signes caractéristiques de la trisomie (phalanges courtes, cou un peu épais...). Mon bébé se portait bien, avait une bonne tonicité et pas de problèmes cardiaques ni fonctionnels à priori. Le ciel m'est tombé sur la tête, j'avais entendu le verdict mais les médecins ne m'avaient parlé que de suspicion et lorsque je regardais mon bébé dans mes bras, il ressemblait à sa sœur.

Un mois plus tard, suite aux examens, le verdict tomba définitivement : Nikolas était atteint de trisomie 21. Nous étions effondrés, mon mari et moi, mais en même temps soulagés. Le Professeur que l'on a rencontré dans cet hôpital a su nous déculpabiliser en nous expliquant scientifiquement la cause de la trisomie. Elle nous certifia que nous aurions à découvrir chaque jour notre enfant qui, même différent des autres, possédait des aptitudes qu'il nous faudrait développer avec beaucoup d'amour.

Rapidement, nous avons expliqué à sa sœur que son petit frère aurait besoin de nous trois pour bien progresser car il serait un peu plus lent et allait rencontrer des difficultés. Aude annonçait partout la venue de son petit frère, jouait, riait avec... Elle prenait très au sérieux son rôle de grande sœur. Avait-elle compris ?

Petit à petit notre fils a grandi, souriant, rieur, plus fragile, son évolution plus lente. Chaque visite chez le pédiatre était encourageante car celui-ci nous faisait prendre conscience des progrès de notre enfant au niveau moteur, physique... Progressivement, l'acceptation de la différence faisait son chemin même s'il m'était toujours difficile d'annoncer, de parler du handicap. Ayant décidé de reprendre mon travail, mon enfant alla à la crèche à partir de 5 mois. L'équipe qui l'accueillit, n'ayant jamais reçu d'enfant handicapé, avait des appréhensions par manque de connaissances et demanda un stage pour s'informer ce qui l'aida à surmonter les difficultés rencontrées. L'équipe était très attachée à Niko. A ce jour nous passons encore voir ce personnel qui est toujours ravi d'avoir des nouvelles.

Par la suite, Niko fut inscrit en maternelle. Son entrée fut préparée. Le lieu était connu de mon enfant puisque sa sœur le fréquentait. Les deux premières années se déroulèrent correctement : Nikolas progressait à son rythme, pendant la sieste la maîtresse s'occupait de lui. L'année suivante, tout changea : une classe surchargée, Nikolas qui ne suivait pas le rythme, qui avait du mal à se concentrer longtemps, des parents pensant que la présence de notre enfant allait freiner les acquisitions des leurs. La maîtresse ne pouvait pas gérer seule tous ces facteurs au sein de sa classe. Une atmosphère peu propice au bien être de notre enfant, m'obligea à trouver rapidement une solution. Il a fallu rester diplomate pour ne blesser personne et ne pas culpabiliser davantage la maîtresse. J'ai dû gérer mon amertume, contrôler ma colère. Il a fallu faire face au premier rejet de mon enfant. Une solution a été trouvée avec l'aide de l'inspection de l'Education nationale pour affecter Nikolas à une nouvelle école. La mairie détacha une jeune fille pour seconder la maîtresse, volontaire pour accueillir Niko.

Avec le recul je pense que j'ai réagi positivement car l'acceptation du handicap avait suivi son chemin et que celle-ci fut le déclencheur d'une multitude de compétences développées en tant que Maman d'un enfant en situation de handicap avec comme principal objectif : l'aider à atteindre le maximum de ce qu'il est capable de faire et rechercher un harmonieux épanouissement dans tous les domaines.

Le fait de m'engager dans le projet ECLAS m'a permis de prendre conscience que, depuis la naissance de Nikolas, j'avais acquis des compétences variées dans les domaines des savoirs, des savoir être, des savoir-faire. Celles-ci se construisent progressivement.

### **1. Mes savoirs**

Au niveau de mes savoirs, les premières informations me sont venues du milieu médical. L'analyse des caryotypes de mon mari et de moi-même et l'explication du médecin associées à mes connaissances biologiques m'ont rappelé le mécanisme de la trisomie et m'ont confirmé que seul le hasard était en cause. Ceci m'a, dans un premier temps, ôté le sentiment de culpabilité, tout en gardant un sentiment d'injustice.

La recherche livresque d'informations est devenue un besoin afin de mieux connaître les caractéristiques de cet handicap pour suivre l'évolution de Niko, m'aider à comprendre son comportement parfois déroutant, surprenant, et éviter des réactions de ma part inadaptées. Par exemple, les enfants trisomiques ont souvent une motricité moins harmonieuse que les autres enfants. Dès son plus jeune âge j'ai beaucoup joué avec Niko pour l'éveiller ; l'aide de sa sœur, qui le voyait comme compagnon de jeu, fut très précieuse. Je lui ai fait pratiquer des activités physiques (APS) variées (je lui construisais des parcours avec

des cerceaux, des bornes, des balles...) afin de développer au mieux sa motricité : latéralisation, coordination des mouvements pour qu'il se construise un schéma corporel positif.

Ma formation universitaire en sciences et techniques des activités physiques et sportives m'a été d'un grand secours. Aujourd'hui il pratique le judo dans un club, bien intégré dans un groupe ordinaire d'adultes dans lequel il tient sa place. Cela est valorisant pour lui et enrichissant au niveau social. Il est en situation de réussite dans de nombreuses APS : tennis, badminton... Bien entendu, il rencontre des difficultés lorsqu'il s'agit de stratégie de jeu. Parfois la connaissance de certains caractères de la trisomie m'a guidée dans mes attitudes : par exemple, la répétitivité des tâches est primordiale pour les acquisitions, la référence à du concret... Nous verrons ultérieurement les divers savoir-faire qui ont été influencés par les savoirs.

J'ai acquis des connaissances concernant l'Institution, les droits de notre enfant : les accueils existants à toutes les étapes de sa vie, les possibilités d'intégration en milieu ordinaire avec une auxiliaire de vie, l'IME, les CLIS, l'accueil de jour, l'ESAT, les administrations et leurs rôles (orientation, AES...). A l'âge adulte, d'autres questions se posent : comment protéger notre enfant ? Que choisir ? Tutelle, curatelle...

La réflexion sur le parcours de mon enfant depuis 18 ans me permet de voir son évolution, me pousse à regarder vers le futur, à me battre pour sa réussite, l'acquisition de son autonomie.

En conclusion, tous les apports théoriques sont utiles mais il faut savoir prendre du recul, toujours garder un esprit critique, analyser les écrits, car tout enfant est unique, possède sa personnalité, ses capacités, sans oublier l'environnement dans lequel il vit.

## 2. Mes savoir-faire

Comme je le disais précédemment diverses compétences dans le domaine du savoir-faire se sont construites. Je pourrai les regrouper dans 2 rubriques :

### a. Celles qui m'ont permis de faire acquérir les gestes de la vie quotidienne pour que Nikolas puisse atteindre un maximum d'autonomie.

La recherche d'astuces pour pallier les difficultés rencontrées est chose quotidienne. Pour l'habillage, j'ai remplacé les boutons des pantalons par des élastiques, préétabli des nœuds aux lacets pour ne pas avoir à faire de laçage aux chaussures, cousu des marques de couleur dans les vêtements pour différencier le devant de l'arrière... En bref, j'ai recherché des solutions facilitantes pour exécuter des tâches complexes en me servant des acquis du moment. Il a fallu expérimenter aussi des outils. Je m'explique : les doigts des enfants trisomiques sont courts, épais, les mains larges ; les couverts de table, les crayons, etc., sont inadaptés. J'ai donc bricolé des manches pour qu'il puisse tenir son matériel correctement en attendant d'améliorer sa motricité fine. J'ai utilisé de nombreux jeux comme des plaques trouées dans lesquelles il insère des petits clous de couleurs différentes, de la pâte à modeler pour faire travailler la précision de ses gestes... Pour bon nombre de ces enfants, la difficulté de réflexion les met en échec face à une tâche à accomplir mais les actions répétitives sont généralement réussies après un temps d'apprentissage. Il nous faut donc éviter le matériel compliqué, ceci demande d'analyser toute nouvelle acquisition (ex : achat d'un micro onde, appareil audio...). Je me suis aperçue aussi que pour Niko l'imitation était source d'apprentissage car il est très observateur : j'essaie donc d'effectuer un maximum de gestes de

la vie quotidienne devant lui comme mettre la table, faire la vaisselle, classer des objets et lui confier ensuite le travail. Actuellement il réussit parfaitement toutes ces tâches et les fait avec plaisir. Mais en contrepartie, je dois être vigilante dans mes comportements comme ne jamais traverser une rue si le piéton du feu n'est pas vert...

### b. Celles qui m'ont permis de faire acquérir des connaissances intellectuelles (lecture, écriture, connaissances du monde...)

A partir de l'observation, une capacité que j'ai énormément développée, je me suis aperçue qu'il fallait toujours mettre en relation le plaisir, le jeu, les centres d'intérêt et la finalité pour que Nikolas apprenne de nouvelles choses. Prenons des exemples :

Passionné de sport, les livres de sport lui ont permis de découvrir les lettres, des mots globaux qu'il reconnaît dans un autre contexte (Nikolas possède une bonne mémoire visuelle). Le suivi du Tour de France, les clubs de foot, de rugby nous ont permis de situer les villes, les régions, les pays, les continents... La pratique de la randonnée en montagne en famille m'a permis d'aborder des sujets variés comme la nature, l'élevage, les notions d'orientation, la lecture d'une carte simple (parcours colorié) et surtout le guidage sous sa responsabilité.

Sa deuxième passion : les trains. Se rendre dans une gare est un réel plaisir pour lui et pour moi une source riche en informations. De nombreux sujets sont abordables : les notions de direction, les règles de sécurité (ne pas parler à tout le monde mais s'adresser au personnel en cas de besoin). La présence de nombreux panneaux est une bonne stimulation à la lecture et à l'acquisition de mots globaux, ainsi que l'apprentissage de vocabulaire nouveau.

J'ai dû faire appel à mon imagination de nombreuses fois pour adapter les jeux de société existants afin de les rendre utilisables par Nikolas et qu'ils soient source d'apprentissage: les cartes m'ont permis de renforcer la notion de nombre, le nain jaune celle d'ordre croissant. Il m'arrive de créer des petits jeux pour, par exemple, lui apprendre les formes géométriques. Actuellement j'utilise certains jeux (Monopoly junior, Poker, J'achète...) en parallèle avec la situation réelle chez le commerçant pour sensibiliser Niko à la notion d'argent, le dû, le rendu.

Un documentaire télévisé sera un moyen d'aborder une notion. Par exemple, un film sur les animaux m'a permis de parler des étapes de la vie. La retransmission du défilé du 14 juillet ainsi que la présence avec son Papa à une cérémonie de commémoration du 11 novembre ont apporté à Niko des notions historiques. Les informations seront aussi un moyen de prendre connaissance des événements mondiaux; du reste, elles seront utilisées par la maîtresse comme moyen d'échange et d'expression pour les jeunes. Il est important de voir si mon enfant a bien interprété l'info car souvent il s'arrête à l'image parfois traumatisante et est incapable seul d'en faire l'analyse.

Nous pouvons voir que les compétences que l'on développe sont souvent mises en place pour supprimer la notion d'abstrait et la remplacer par du concret qui est le seul moyen de faire comprendre les choses à mon enfant. Il est important de ne lui demander qu'une seule chose à la fois, ce qui demande souvent la décomposition de la tâche. Les consignes doivent être claires, simples et courtes. Par exemple, pour se passer des DVD on a dû lui expliquer et le guider dans sa démarche: d'abord allumer la TV, appuyer sur une chaîne avec la télécommande grise, mettre son CD, attendre l'affichage sur l'écran, appuyer sur le bouton « play » de la télécommande blanche. Niko

a intégré le mécanisme mais, catastrophe, si par mégarde il appuie sur la mauvaise touche ou va trop vite et saute une étape, le mécontentement apparaît et l'appel au secours est immédiat car Niko se sent démuni face à l'imprévu. Ce comportement, parfois, m'empêche d'aller de l'avant, de sauter le pas. Comme, par exemple, l'idée de le laisser seul à la maison plus d'un quart d'heure est à ce jour chose inconcevable pour moi alors qu'il en est certainement capable.

Tout ce qui est décrit me demande une grande disponibilité, une gymnastique intellectuelle pour être à l'affût de toutes les informations permettant à notre enfant de progresser sans le mettre en difficulté car cela est une situation qu'il a du mal à accepter.

### **3. Les savoir être**

Enfin un dernier groupe de compétences est à aborder: celles des savoir être. Je les regrouperai dans 3 rubriques:

#### **a. Tout d'abord celles liées directement à notre enfant en situation de handicap.**

Comme je l'ai déjà dit, l'acceptation de la différence et la gestion du regard d'autrui sont des étapes importantes qui se traduisent par des démarches personnelles. Pour parler du handicap de mon enfant autour de moi, il m'a fallu un certain temps avant de pouvoir dire dans mon milieu professionnel que mon enfant était différent. Il m'a fallu une longue réflexion, peser le pour et le contre lors de la proposition d'orientation de Niko vers le milieu spécialisé. Encore aujourd'hui je me pose la question: ai-je fait le bon choix? Avec un enfant handicapé je pense que toute décision prise est beaucoup plus réfléchie.

J'ai appris à rester sereine en faisant place à l'humour face à des situations parfois embarrassantes. Notre fils

est très spontané et ne s'encombre pas des codes de bonne conduite dictés par notre société, donc il dit ce qu'il pense : lors d'une visite chez sa grande tante cela ne l'a pas dérangé d'annoncer son départ car il trouvait le temps long. J'ai appris aussi à faire preuve de diplomatie pour faire passer un message.

Le fait d'être optimiste, de ne pas me décourager, en regardant le parcours déjà fait et en le positivant, m'a fait relativiser les choses du quotidien. Ma philosophie de la vie s'est modifiée, bien que de nombreuses questions restent sans réponses pour le futur et sont parfois angoissantes.

Je suis devenue persévérante et patiente. J'ai appris à prendre mon temps avec Nikolas, moi qui étais du genre « speed ». J'ai amélioré la maîtrise de moi-même dans de nombreuses circonstances. En effet il faut souvent parler avec lui pour obtenir son adhésion car l'opposition ne fait qu'envenimer les choses. La notion de répétition fait partie du quotidien. Tout cela est délicat à gérer dans notre société qui va à cent à l'heure et où seul le résultat et le rendement sont de rigueur.

Un autre savoir être me vient à l'esprit : celui de contrôler mes appréhensions, ma peur, sentiments que je ressens parfois face à mon enfant en quête d'autonomie. Je dois accepter qu'il grandisse, qu'il fasse les choses seul même si des maladresses subsistent, des erreurs sont faites. En bref, comme me le rappelle souvent sa sœur, arrêter de faire à sa place, de le surprotéger. J'ai appris aussi à doser mes exigences tout en me fixant des objectifs qui puissent être atteints par mon enfant qui fait les choses pour faire plaisir à son entourage et non pour lui et donc, en cas d'échec, nous dissimule les résultats et souffre certainement sans l'exprimer. Bien entendu il faut être proche mais en même temps savoir dire non et le pousser vers le haut.

Savoir observer est très important car utile à l'analyse et à l'interprétation des signes envoyés par mon enfant. Par exemple Nikolas ne pleure jamais, ne se plaint que rarement ; par contre son comportement change : lui, dynamique, devient nonchalant, recherchant ma présence... Face à cela, j'ai pu anticiper des complications médicales. Ses réactions comportementales sont des moyens d'expression et sont des appels envers nous.

Vers l'âge de 4 ans, je voulais tellement faire progresser Niko qu'en plus de l'école, je l'emmenais à des séances d'orthophonie, chez le pédopsychiatre... Au bout d'un certain temps, l'excès de stimulation fit l'effet inverse de ce que j'espérais et Nikolas commença à traîner pour se rendre aux séances, était agité et énervé, refusait de participer. Ce comportement m'a fait comprendre le ras le bol de mon fils et la décision d'une pause a été prise.

Etre à l'écoute de ses paroles, parfois à son insu lorsqu'il était dans sa chambre avec ses peluches, m'a permis de découvrir des soucis qu'il pouvait avoir à l'extérieur et aborder le sujet à une occasion. Lors de nos discussions en famille devant Nikolas, j'observe toujours ses réactions pour voir si nos paroles sont bien comprises car, étant très sensible, une hausse du ton de la voix peut être mal interprétée, un mot inconnu sujet à mauvaise interprétation... En grandissant, il gère mieux cela en s'exprimant.

#### **b. Viennent ensuite des compétences plus en relation avec notre entourage.**

Viennent ensuite des compétences plus en relation avec notre entourage. Etre capable de me détacher de mon enfant pour voir les autres — mon mari, ma fille, mes amis, la famille — est un savoir être primordial pour garder un équilibre familial. Suite à la naissance de Niko, j'ai été

prise inconsciemment dans une spirale qui, même si j'avais l'impression de rester à l'écoute de mon entourage, m'envahissait jusqu'au jour où, de manière brutale, j'ai pris conscience de cet état.

Ma fille Aude, âgée de 10 ans, était en 6<sup>e</sup> depuis quelques mois. Tout se passait très bien apparemment lorsque un jour je reçus un mot de son professeur principal m'informant qu'elle avait subi en temps que déléguée de sa classe des menaces et des pressions venant de camarades, que le problème avait été réglé collectivement et qu'elle ne m'en avait pas parlé avant, à la demande d'Aude qui ne voulait pas m'inquiéter. Étais-je devenue aveugle ? Là je me suis rendue compte que même si j'avais toujours essayé d'être attentive aux signes envoyés par ma fille, à ses paroles, en restant disponible pour répondre aux questions concernant le handicap de son petit frère ou discuter de tous les sujets qu'elle désirait aborder, ma disponibilité envers elle n'avait pas été celle qu'elle aurait pu attendre.

A partir de ce moment, j'ai essayé d'être plus attentive, plus observatrice afin de maintenir son bien-être en lui accordant son rôle d'aînée sans oublier son âge et ses capacités même si Aude a toujours été en avance et plus mûre que les enfants de son âge.

Trouver un équilibre entre patience, fermeté, diplomatie, pour gérer les relations entre Nikolas et Aude et ne pas prendre systématiquement la défense du « plus faible » n'a pas été chose facile car mon attitude était inconsciente. Le regard de ma sœur (marraine et confidente de ma fille) et des échanges sur le sujet m'ont ouvert les yeux.

Savoir déléguer, accepter que le Papa ou un tiers (une tante, un grand parent) puisse s'occuper de mon enfant aussi bien que moi fut une longue démarche. Apprendre à

faire confiance aux autres, confier le temps d'un week-end mon enfant sont des conditions impératives à mon bon équilibre. Je me souviens de la première fois que Niko, âgé alors de 8 ans, est parti en classe de mer une semaine. Durant tout le séjour j'étais angoissée ; à son retour, à la descente du car, il voulait repartir immédiatement. J'avais donné de nombreuses recommandations à la maîtresse au départ. Avec le recul mon attitude me fait sourire.

Accepter l'avis de l'entourage et en tenir compte m'a aussi demandé des efforts car, au départ, on s'enferme dans son monde et l'on est persuadé que seule son opinion est bonne.

- c. **Pour finir j'ai acquis des compétences en relation avec le monde institutionnel en acceptant, dans un premier temps, l'aide, les conseils des professionnels que mon enfant côtoie régulièrement et qui ont un regard différent sur Nikolas, moins affectif que moi.**

Cela me demande d'accepter de moins maîtriser la situation (accepter une orientation par exemple) tout en développant le dialogue avec le milieu médical, les éducateurs, tout en osant exprimer mes opinions, mes décisions et ne pas tout accepter.

#### **4. En guise de conclusion**

Je m'aperçois que depuis la naissance de mon fils, ma ténacité, mon instinct, ma réflexion et beaucoup d'autres facteurs m'ont permis d'avancer même si le chemin à parcourir est encore long, sans nier mes faiblesses et sans oublier que tous les acteurs qui interviennent auprès de Nikolas sont une aide précieuse pour son épanouissement, sa quête d'autonomie. Le futur me laisse interrogative : que va devenir Nikolas ? Vais-je lui trouver un accueil

où il se plaira, s'épanouira? Lui sera-t-il possible de vivre sans ma présence quotidienne? L'avenir me le dira. Je pense que toute Maman d'un enfant en situation de handicap développe des compétences générales (ténacité, patience...) ainsi que des compétences spécifiques correspondant au type de handicap et cela, tout au long du parcours de sa vie. Mais de toutes les manières, la prise de conscience dans le cadre de cette réflexion sur les compétences acquises ou développées me montre le trajet parcouru à ce jour et m'encourage à continuer à me battre pour Nikolas avec l'aide de son entourage institutionnel, familial, amical ou sportif. L'acceptation de Nikolas par la famille, mes amis qui dépassent son handicap, le précieux soutien sans faille de son Papa et de sa grande sœur n'est-il pas le meilleur moteur pour moi, maman d'un enfant dit « différent » qui reflète la joie de vivre et qui nous donne tant d'Amour?

## **Aimée PERRINO**

**J**e suis née en avril 1957, je suis la dernière d'une fratrie de trois sœurs. J'ai grandi dans une famille très unie. Mes parents, bien que de milieu modeste, nous ont apporté beaucoup d'amour.

Nous sommes des rapatriés d'Algérie et nous sommes arrivés en France en 1962. Mes parents, malgré leur douleur d'avoir dû quitter leur beau pays, leurs racines, ont eu le courage de reconstruire leur vie et ne nous ont jamais fait ressentir leur souffrance. Ma mère ne travaillait pas, elle s'occupait de nous. Ils étaient très protecteurs et nous avons reçu beaucoup d'amour de leur part. C'était un couple très uni.

A 23 ans, j'ai quitté le giron familial. Je me suis mariée et je suis montée à Paris. J'ai réussi à trouver du travail au Centre d'Action sociale de la Ville de Paris dans lequel j'exerce toujours en tant qu'aide soignante auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Entre temps, j'ai eu la joie d'être maman pour la première fois en 1984 d'une adorable petite fille prénommée Julie et cinq ans plus tard, naissait ma petite Émilie qui allait bousculer toute notre vie puisque elle est née différente; elle est Autiste.

Émilie a pointé le bout de son nez après une grossesse sans problème. Rien ne laissait penser qu'elle aurait plus tard des troubles du comportement.

Je m'interrogeais sur son comportement: par exemple, aucun balbutiement ne sortait de sa bouche comme chez d'autres enfants de son âge. Elle ne pleurait pas quand elle avait faim, ne se manifestait pas quand elle se réveillait, ou encore elle faisait toujours les mêmes jeux avec les mêmes objets (stéréotypies); si on bougeait une pièce du jeu elle la

remettait exactement à la même place. Et surtout j'avais l'impression qu'elle était sourde car elle ne répondait pas à son prénom, ne réagissait pas quand on rentrait dans sa chambre.

J'aurais pu la laisser toute une journée sans m'occuper d'elle, ça ne l'aurait pas dérangée. Elle pouvait rester toute la journée avec une couche sale. Elle ne réclamait rien, rien ne la dérangeait. C'était une enfant très sage, TROP SAGE, nous diront plus tard les professionnels.

Nous avons pris réellement conscience des difficultés d'Émilie lorsqu'elle était âgée de 18 mois. Pour nous, elle avait des problèmes d'audition. Va s'en suivre alors une batterie d'examen qui va montrer qu'Émilie a des problèmes. Ainsi débute un long parcours semé d'embûches au cours duquel peu à peu le diagnostic de l'autisme sera posé. Aujourd'hui Émilie a 19 ans. Au fil de ces années, mon mari et moi-même avons dû développer un ensemble de compétences pour faire face.

## **1. Notre fille, ce garçon manqué**

Je vais présenter chronologiquement certaines des compétences que nous avons peu à peu mises en place au fur et à mesure qu'Émilie grandissait.

### **a. Savoir se repérer entre examens et diagnostics contradictoires et non-dits**

C'est à mon médecin généraliste qui s'occupait d'Émilie bébé à qui j'ai fait part de mon inquiétude. Pour lui, il n'y avait aucun doute Émilie avait un comportement autistique. Je refusais ce diagnostic et je décidai d'aller consulter un pédiatre afin d'avoir un autre avis. Celui-ci fut plus rassurant, il me répondit que chaque enfant avait son propre rythme de développement, qu'il ne fallait pas faire de comparaison avec sa sœur à son âge, qu'il n'y avait rien d'anormal.

Bien que sa motricité soit parfaite, je restais toujours inquiète et j'en informais à nouveau le pédiatre qui jugea bon de lui faire pratiquer un audiogramme qui révéla qu'effectivement Émilie avait une baisse d'audition à une oreille. Il pensa que cette baisse d'audition était due à une otite séreuse. Car Émilie était souvent malade (rhinopharyngites à répétition). Il décida de la faire opérer des végétations et, en même temps, il irait voir ce qu'il se passait au niveau de son oreille. Après ça, nous dit-il, vous verrez, tout ira bien !

Malheureusement, ce ne fût pas le cas, alors il décida de faire pratiquer d'autres examens. Émilie sera hospitalisée pendant trois jours. S'en suit alors une batterie d'examen : prise de sang, recherche de l'X fragile, électroencéphalogramme, IRM, etc.

Nous avons fait les examens au mois de juillet et nous avons eu les résultats au mois de septembre. L'attente nous a semblé interminable. Le professeur nous a enfin reçus pour nous dire que tous les examens effectués

étaient bons mais qu'effectivement il y avait un problème au niveau du comportement d'Émilie. Pour lui, c'était une « psychose infantile ». Durant cet entretien, le mot « autiste » ne fut jamais prononcé. Il nous a conseillé de la changer de nourrice dans un premier temps, de la mettre en contact avec des enfants et de lui faire suivre une psychothérapie.

Le changement de nourrice n'a rien donné et nous lui avons fait suivre une psychothérapie dans un CMPP (Centre Médico Psychopédagogique), elle avait tout juste 2 ans. Tout au long de cette psychothérapie, qui a quand même duré jusqu'à ses 12 ans, on n'a cessé de dire que j'étais la seule responsable de l'état d'Émilie.

Finalement, mon généraliste avait bien raison, Émilie était bien Autiste. Nous étions complètement abasourdis par cette annonce : comment allions-nous faire pour gérer un handicap qui nous était inconnu ? Nous nous sommes documentés grâce à des ouvrages décrivant les symptômes de l'autisme, des livres de témoignages de parents. Les livres vont nous aider à mieux comprendre certaines situations, à faire des comparaisons.

Nous avons aussi adhéré à l'association « Sésame Autisme » qui parle du handicap et de toutes les recherches effectuées en génétique, ce qui nous a permis de nous déculpabiliser. Nous nous sommes également abonnés à *DECLIC*, revue mensuelle de la famille et du handicap, dans laquelle les témoignages de parents sont nombreux et fort enrichissants. Il y a également la participation à des colloques : on en ressort plein d'espoir et plein de courage pour continuer.

Tous ces savoirs vont nous permettre d'avancer dans notre travail avec Émilie. Nous avons observé sans cesse Émilie afin de repérer toutes ses possibilités, ses envies, ses craintes, ses difficultés, pour pouvoir l'aider au maximum.

## **b. Savoir-faire face aux défaillances des institutions**

Les premières difficultés commencent à la maternelle où Émilie, âgée de deux ans n'est acceptée qu'une demi-journée par semaine. Et encore, cela a été de courte durée car la directrice ne voulait pas la garder sans aide supplémentaire. Ensuite, Émilie est admise dans une école privée une demi-journée (le mercredi matin). Là aussi cela n'a pas duré : le directeur nous a dit clairement que les familles ne souhaitaient pas la présence d'Émilie dans son établissement.

Il a fallu prendre sur soi et « accepter », si on peut dire, cette réalité : Émilie ne sera jamais acceptée dans une institution scolaire dite « NORMALE ». A partir de là, quoi faire sinon se diriger vers des centres spécialisés ?

À quatre ans, elle intègre un hôpital de jour où elle fera d'énormes progrès. Malheureusement à 12 ans, Émilie, qui est en pleine progression, doit quitter l'hôpital de jour et se retrouve, du jour au lendemain, sans structure. Nous nous sommes sentis complètement abandonnés par les professionnels. Pour Émilie, ça a été la chute libre : elle n'a pas compris pourquoi, du jour au lendemain, elle ne voyait plus ses amis, ses éducateurs, etc. Impuissants, nous assistons à la dépression d'Émilie, elle régresse de jour en jour.

Sans aucune aide de professionnels, nous avons donc fait seuls des démarches afin de trouver une structure le plus rapidement possible. Je contactais directement des IME (Institut Médico-Educatif) grâce à l'annuaire ou à des connaissances, chose à ne pas faire. En effet, les contacts téléphoniques étaient souvent mal perçus par les directeurs car, normalement, ce n'était pas à moi de leur téléphoner. Il fallait passer par la CDES (Commission Départementale de l'Éducation Spéciale) afin qu'elle leur adresse le dossier d'Émilie. C'est moi qui ai recherché les structures pour la CDES ! Cela a duré un an et demi.

Quand Émilie effectuait des périodes d'essais, il y avait toujours quelque chose qui n'allait pas : soit elle était trop jeune, soit elle ne convenait pas à la structure. Il est vrai qu'en restant à la maison, elle avait beaucoup perdu au niveau social. Il faut dire aussi que les listes d'attentes sont très longues et que LES ENFANTS ATTEINTS D'AUTISME NE SONT PAS CEUX QUE L'ON ACCUEILLE LE PLUS VOLONTIERS.

Finalement, suite à un entretien avec un député de notre département, nous avons pu obtenir une place dans un IME, à côté de chez nous, à temps partiel.

Le fait que nous soyons passés par un député pour obtenir cette place a été très mal perçu par le directeur ainsi que le personnel et malheureusement c'est Émilie qui en a fait les frais.

Ils n'ont surtout pas voulu prendre en compte les conseils que nous pouvions apporter pour que son intégration se passe bien. Il n'y avait pas un jour sans qu'on nous fasse des réflexions sur son comportement... Jamais un mot d'encouragement ! Émilie gênait, elle était trop exubérante pour cet IME où les enfants ne devaient surtout pas s'agiter.

Quand on rentrait dans cet IME le silence vous surprenait, aucun bruit, aucune vie... C'est sûr qu'Émilie, avec son tempérament de feu, venait bousculer cette inertie. Après maintes convocations, le directeur nous incita fortement à lui donner des médicaments pour la canaliser et pour l'aider à mieux s'intégrer, d'après ces dires.

Nous étions très réticents, mais pour qu'elle puisse rester dans l'établissement, nous avons fini par accepter. Émilie, à cette époque n'avait pas besoin de médicaments. Effectivement, elle était très agitée, mais c'était évident qu'après être restée un an et demi à la maison, il lui fallait un temps d'adaptation et il fallait s'armer de patience pour qu'elle puisse à nouveau vivre en société.

Nous sommes tombés malgré nous dans l'engrenage de la médication. Les médicaments donnés à Émilie ne lui allaient pas du tout : elle était complètement endormie, bavait, avait pris du poids. Elle était devenue méconnaissable : où était notre petite Émilie pleine de vie, joyeuse ?

Le traitement a été modifié, cela allait un peu mieux, elle était un peu plus présente, nous l'avons enlevée de cet IME. Ensuite, elle a intégré un Hôpital de jour pour adolescents, elle y est restée quelque mois avant d'obtenir une place dans un autre IME. Avec tout ce chamboulement, Émilie avait du mal à trouver sa place, à se poser.

Cette fois-ci, c'est le psychiatre du nouvel établissement qui a décidé qu'il fallait augmenter la dose des neuroleptiques. Pour elle, Émilie n'évoluait pas car elle était en pleine souffrance et que l'on n'avait pas le droit de la laisser ainsi. Nous avons encore une fois accepté et résultat : suite à un trop fort dosage de neuroleptiques, Émilie a eu une grave dystonie.

Nous avons eu les coordonnées d'un neuropédiatre qui a essayé de la soulager de ses douleurs. A la suite d'une IRM, il s'est avéré qu'Émilie est très sensible aux neuroleptiques. Avec beaucoup de patience, il a réussi à trouver un traitement qui lui convienne. En fait, c'est seulement à l'adolescence qu'Émilie a réellement eu besoin de médicaments, pas avant.

Pour sa dystonie, nous allons voir un neurologue à l'hôpital de la Salpêtrière pour lui injecter de la toxine botulique, Émilie a retrouvé son port de tête suite à la première injection. Mais hélas sa tête est ensuite revenue sur le côté et nous avons dû lui faire d'autres injections. Mais là aussi, il s'avère qu'Émilie est résistante à la toxine, les injections ne marchent plus.

Je ne suis pas contre les médicaments, si c'est réellement nécessaire, mais à « petite dose » et sur une

« courte durée ». Aujourd'hui nous avons appris à gérer nous-mêmes sa médication. Nous savons exactement ce qui convient à Émilie ; nous ne laisserons plus personne la détruire. Qui mieux que nous, parents, savons ce qui convient à notre enfant ?

Maintenant avec le recul, je pense qu'il ne faut pas accepter tout et n'importe quoi. Il faut faire confiance aux instituts, soit ! Mais aussi avoir son mot à dire. Il faut discuter avec les professionnels, travailler ensemble, définir des objectifs à atteindre par l'enfant et par les équipes. Il faut anticiper ses besoins et essayer de faire un travail commun.

### c. Savoir accepter son refus de féminité

Le passage à l'adolescence a été très compliqué pour Émilie qui refuse sa féminité. Elle a toujours voulu être un garçon, elle refuse le mot « fille ». La transformation de son corps a donc été très difficile à gérer. Je n'ai jamais pu lui faire porter de soutien-gorge, ni une brassière et ce n'est pas faute d'avoir essayé... C'était vraiment une souffrance pour elle ! J'y ai renoncé et depuis tout va bien. Effectivement, elle a 19 ans et ne porte pas de soutien-gorge... Et alors ?

Tout ce qui est accessoire féminin, inutile d'en parler : bijoux, maquillage, robes... Longtemps je me suis obstinée à lui acheter des vêtements féminins qu'elle refusait systématiquement de mettre. C'étaient des conflits permanents et des colères. J'ai mis longtemps à le comprendre et à l'accepter jusqu'au jour où j'ai décidé de la laisser choisir les vêtements qu'elle voulait porter, pantalons, chemises, cravates, costumes, etc. : que des vêtements de GARÇON ! Nous respectons ses choix, ses envies ! Pareil pour les cheveux : jamais les cheveux longs, que les cheveux très courts !

Dans l'autisme, il faut prendre les enfants comme ils sont. Au diable les préjugés !

Il faut faire un travail personnel, en tant que parents, sur ces problèmes et puis on voit les progrès. « Pas rapides » mais ils sont là ! Il faut apprendre à être patient, très patient.

Ce refus de féminité, chez Émilie, s'étend au langage. Ainsi elle refuse certains mots et en accepte d'autres. Par exemple, elle n'est pas une « fille » mais une « adolescente », elle n'a pas de « seins » mais des « pectoraux ». D'une manière générale, elle refuse le vocabulaire féminin : par exemple elle ne porte pas de « culotte » mais des « slips ».

Nous avons donc dû comprendre sa logique puis nous avons adapté notre langage dans le sens que veut Émilie. Il ne faut surtout pas lui dire un « non » systématique. Il faut savoir jouer avec les mots et ça passe tout seul. Cela aussi, on a eu du mal à le comprendre ! Par exemple, quand on lui dit : « Lave-toi les mains » (mot féminin), elle nous dit « Tu t'es trompé, c'est lave-toi les doigts » (mot masculin). Alors on lui répond : « oui, lave-toi les mains avec les doigts » et là, elle accepte sans problème. Par contre, si on s'obstine à lui dire « non », elle commence à s'angoisser jusqu'à faire une grosse colère.

Mais nous n'acceptons pas tout. Ainsi, elle a même essayé de se faire appeler « ÉMILE ». Pareillement, elle ne veut pas qu'on dise « elle » quand on parle « d'elle », elle aurait souhaité qu'on dise « il ». Ce que nous n'avons jamais fait : on le prend à la dérision, à la rigolade, comme un jeu. Et ça passe très bien.

Émilie a été réglée très tôt, à 10 ans. Elle avait été préparée, je lui en parlais souvent avec sa sœur aînée. Mais malgré cela, quand elle avait ses règles, c'était un déchânement pour elle. Dès qu'elle avait ses règles, elle nous demandait : « C'est bientôt fini ? ». Et cela toute la journée

jusqu'à la fin de ses règles. Elle enlevait ses protections hygiéniques. Ça se passait très mal à l'hôpital de jour. C'était vraiment très douloureux pour elle qui ne veut surtout pas être une fille. J'en ai parlé à ma gynécologue qui lui a prescrit la pilule qu'elle doit prendre en continu pour ne plus avoir de règles. Depuis elle est « ravie » comme elle dit — pour ne pas dire « contente » !

D'une manière plus générale, quand Émilie a une idée en tête, encore maintenant, on a du mal à aller contre son idée. Comment faire pour éviter les conflits ?

#### **d. Savoir accepter son enfant avec ses différences et sa façon de vivre**

Par exemple, pour elle, monter en voiture c'est forcément monter devant. Au départ, nous étions contre ça. Pour nous, les adultes sont devant et les enfants derrière. La vie était devenue infernale, on ne pouvait plus sortir en voiture et ça a duré pendant deux ans. Jusqu'au jour où nous avons accepté l'idée qu'elle soit devant. Et là tout est rentré dans l'ordre, on a pu enfin refaire des voyages, des sorties en voiture. Maintenant, avec le temps, il lui arrive de monter à l'arrière sans faire d'histoire.

Il ne faut pas s'entêter sur des petits riens. Il faut savoir prendre du recul, il faut accepter son enfant avec ses différences et sa façon de vivre. Nous avons décidé de gérer ces petits soucis en les prenant à la dérision, et ça marche très bien avec Émilie.

Émilie adore faire les magasins, elle collectionne les actions man, les montres, les lunettes, les pantalons, les chemises. Elle a très bon goût. Quand on fait les magasins, elle se dirige systématiquement dans les rayons Homme...

#### **e. Savoir gérer la fratrie**

Quand Émilie est née, Julie avait 5 ans. Émilie nous demandait tellement d'attention qu'on en oubliait presque Julie. Julie a suivi une psychothérapie qui a duré un an : elle avait besoin de parler à quelqu'un, de dire son ressenti, son ras le bol de cette situation. Cette psychothérapie lui a fait le plus grand bien.

Mon plus grand regret c'est de ne pas avoir profité plus de ma grande fille ; il faut savoir trouver le temps et ne pas se laisser envahir par le handicap. Une autre question qui se pose également est de savoir s'il faut s'appuyer sur l'aînée et jusqu'où. Julie est très, très proche de sa sœur et Émilie a fait d'énormes progrès grâce à elle. Elle n'hésitait pas à l'emmener partout avec elle : elle a toujours défendu sa sœur du regard des autres. Et surtout elle est beaucoup plus stricte que nous dans la mesure où elle sait qu'Émilie est largement capable de faire ce qu'elle lui demande sans caprices et sans chichis. Et surtout sans faire les choses à sa place comme nous parents, en avons l'habitude... Elle lui fait une totale confiance, croit en ses compétences et ça marche très bien.

#### **f. Savoir se répartir les rôles parentaux.**

Avec son père, Émilie a un autre comportement ; elle fait plus de choses avec lui comme par exemple l'écriture. Depuis qu'elle est toute petite, il a créé un classeur dans lequel il colle des images de la vie quotidienne avec le vocabulaire en majuscules et minuscules. Elle a commencé à écrire avec ce support. Ensuite ont suivi la lecture et l'apprentissage des chiffres.

Pour l'écriture et la lecture, par exemple, il réussit à capter son attention pendant une demi-heure, voire plus. Il va partir d'un élément qui l'intéresse et, de fil en aiguille, il arrive à faire un travail extraordinaire. Elle est attentive,

intéressée, elle participe. Il la sollicite tout le temps: balade en vélo, sortie au musée, etc.

Il a une confiance totale en elle. Il sait qu'elle est capable de faire beaucoup de choses et n'hésite pas à le dire aux éducateurs, aux professionnels. Il la valorise toujours.

Moi, je la fais participer aux tâches quotidiennes, mettre la table, faire la cuisine, ranger sa chambre, essuyer la vaisselle. Elle et moi, nous faisons les magasins, son activité préférée. Il faut la rendre le plus autonome possible, la laisser prendre des initiatives.

#### **g. Savoir déléguer pour faciliter l'autonomie d'Émilie**

Émilie est partie très tôt en colonies de vacances avec plusieurs associations, ça s'est toujours bien passé. Ces séjours lui font le plus grand bien au niveau de l'autonomie.

Quand elle revient, c'est une autre Émilie qui, hélas, reprend vite ses habitudes dès qu'elle rentre à la maison.

Il faut faire de temps en temps des petites ruptures pour le plus grand bien des enfants. Et des parents aussi... Nous avons besoin de nous ressourcer, de respirer.

Pour ses 18 ans, Émilie a été mise sous tutelle. Nous avons voulu la protéger car ces enfants sont très vulnérables et à 18 ans, aux yeux de la loi, ils sont majeurs et peuvent se gérer tout seul, ce qui n'est pas le cas d'Émilie. Il faut s'y prendre au moins 6 mois à l'avance, contacter le Tribunal d'Instance, remplir un dossier, faire pratiquer une expertise psychiatrique qui coûte assez cher (260,00 euros) à nos frais et non remboursée.

Émilie a 19 ans et elle est toujours en IME. Nous devons trouver une structure pour elle: ce n'est pas évident, il n'y a pas beaucoup de structures et les places sont chères. Il faut beaucoup s'impliquer dans la recherche des établissements.

Notre souhait, c'est qu'elle puisse vivre dans un endroit chaleureux où elle pourra évoluer le mieux possible avec

des gens qui la respectent. Qu'elle soit heureuse, c'est tout ce que nous demandons. L'avenir nous fait peur: on ne sera pas toujours là pour veiller sur elle.

Un dossier COTOREP a été fait en vue d'un nouveau placement.

Nous essayons de rendre Émilie le plus autonome possible afin qu'elle puisse se débrouiller. Elle y arrive, nous avons confiance en elle.

## **2. En guise de conclusion**

Après toutes ces années d'expériences, de joie, de tristesse, de souffrance, nous avons appris par la force des choses, que pour le bien-être d'Émilie, il faut dédramatiser, il faut laisser derrière soi tous ses préjugés.

Depuis que nous avons compris cela, la vie est beaucoup plus sereine à la maison et puis, Émilie, c'est notre « baromètre »: quand elle est bien tout va bien, quand elle est mal tout va mal.

Nous ne voulons que son bonheur et nous allons essayer de l'accompagner le plus longtemps possible dans ce projet.

Il faut garder espoir, la recherche continue: grâce au vécu des parents, le handicap est découvert plus tôt, il est pris tout de suite en charge. Fini la culpabilité de la mère: L'AUTISME EST ENFIN RECONNU!

## CHAPITRE III

# Croisement des trois types de compétences : analyse des savoirs, savoir-faire, savoir être

**L**es compétences travaillées par des parents d'enfant en situation de handicap ayant participé aux sessions d'ateliers coopératifs sont des compétences essentiellement informelles.

En partant du postulat que chaque parent d'enfant en situation de handicap serait amené à réfléchir à la situation de son enfant, à son handicap, aux types de relations qu'il doit établir pour son autonomie, pour son bien être, pour qu'il (elle) soit heureux ou heureuse...

Cette visée naturelle et idéale que chaque parent avec ou sans enfant en situation de handicap manifeste en général a pris une ampleur plus importante avec le groupe de parents concerné par l'ACORA. Une ampleur qui s'est caractérisée en effet, par des sensations conjuguant

l'amour parental, les émotions affectives aux sentiments de responsabilité authentique que tout être humain et tout parent libère dans ces moments singuliers lorsque l'on apprend que son fils ou sa fille est différent (e) des autres...

À travers les paroles et les expressions du groupe de parents, en particulier depuis la naissance de leur enfant en situation de handicap, chaque maman ou papa devait identifier les faits, les événements et les situations par lesquels elle ou il avait appris et développé un bricolage, une astuce, une compétence, etc.

Les différentes descriptions des parents durant les premiers ateliers nous ont conduits à nous référer à un schéma selon lequel chaque parent devait exposer ses compétences. Les principales phases de ce schéma considéré et vécu comme un processus se présentaient comme suit :

Chaque parent après avoir pris connaissance du handicap ou des signes renvoyant au handicap de son enfant vivait une période particulièrement chargée d'émotions, de curiosité, d'interrogation, d'étonnement, de tristesse... Cette période se concrétisait par la volonté sinon l'envie pour chaque parent d'apprendre des choses de cette situation différente des autres, apprendre sur le handicap, s'informer pour se former au handicap.

Bien que différent des uns, des autres, toutefois, certaines voies d'apprentissages et d'informations étaient les mêmes ; se renseigner par les autres, en parler avec certains de ses proches, lire des ouvrages, des revues, aller consulter des spécialistes, écouter des émissions à la radio ou à la télévision, participer aux journées d'études, aux colloques, etc.

Nous avons retenu que pendant toute cette période qui pourrait se prolonger d'ailleurs plus tard, chaque parent a

été amené à développer des connaissances théoriques, méthodologiques, techniques, organisationnelles, institutionnelles, etc. Dans la mesure où ces apprentissages ne devaient pas être occasionnels, ni provisoires, cela les conduisait à acquérir des connaissances que nous avons intitulé ici les « savoirs ».

Nous avons ensuite évoqué l'idée que chaque parent devait préparer les conditions optimales pour rendre convenable la vie de son enfant. Pour cela, les parents ont été amenés à créer, à imaginer, à développer des pratiques facilitatrices pour leur enfant. Qu'ils s'agissent d'innovation, de création, d'invention, de fabrication, etc., ces conditions de facilité faisant appel aux élaborations conceptuelles et mises en interaction avec des expérimentations pratiques pour donner lieu aux savoir-faire.

C'est dans cette perspective que chaque parent a été amené à développer des savoir-faire variés issus de ses curiosités, de son expertise des situations au cas par cas et selon les moments, des connaissances de son enfant, de sa situation de handicap, etc.

C'est ainsi que tous les parents ont pu développer différents savoir-faire rendant plus facile la vie quotidienne de leur enfant à tous les niveaux.

Enfin, dans le prolongement de cette même idée, nous avons retenu que certaines compétences des parents pouvaient interroger leurs personnalités et leurs attitudes en ce qui concerne la situation de handicap de leur enfant.

Certains parents ont précisé par exemple que durant plusieurs années ils ne pouvaient pas ou ne voulaient pas ou ne savaient pas affronter les regards des autres individus vis-à-vis du handicap de leur enfant, préférant même de ne pas trop le montrer ou l'amener à l'extérieur. Puis

arrive le jour de « maturation » où ces mêmes parents arrivent à dépasser ces mêmes regards des autres en se rappelant que si les autres ont un regard différent c'est leur faute, ce n'est pas la faute de leur enfant. Cette capacité de dépassement est considérée en effet comme un savoir être développé par les parents parmi plein d'autres savoir être.

Dans cette visée, nous pouvons dire que les compétences des parents dans leur diversité en termes de savoirs, de savoir-faire et de savoir être peuvent se présenter comme suit :

**Prise de connaissance du handicap → développement des savoirs →  
développement des savoir-faire → développement des savoir être...**

## **A. Les compétences des parents en termes de savoirs**

En ce qui concerne les savoirs développés par les parents ayant participé aux sessions d'ACORA, on constate deux types de savoirs construits :

il y a des savoirs qui sont spécifiques à chaque parent et à son contexte autobiographique, voire liés au type de handicap de son enfant.

Il y a aussi des savoirs que l'on peut considérer comme communs à tous les parents du groupe ACORA.

Toutefois, dans tous les cas, les connaissances développées par les parents ont concerné le handicap de leur enfant : la connaissance du handicap, les différentes approches par lesquelles le handicap est traité, la maîtrise

des situations renvoyant au type de handicap auquel est confronté leur enfant. De plus, les lieux, les espaces et les sources d'apprentissage de la problématique du handicap (livres, revues spécialisées, hôpital, clinique, lieux et institutions concernés par l'accompagnement des personnes en situation de handicap...) ont également constitué les moyens par lesquels les parents ont développé des savoirs spécifiques.

Certains ouvrages de base, tout en décrivant les symptômes des handicaps comme l'autisme, la trisomie 21 ou encore syndrome SMITH-MAGENIS permettaient aussi aux parents de pouvoir mettre un nom sur le handicap de leur enfant.

Cet acte pouvait d'autant plus rendre curieux certains parents que parfois, des professionnels du handicap ne leur disaient pas tout ou pas assez tôt.

Comme le précise Véronique, la maman de Thomas, « *la lecture de ces livres nous a permis de mettre de nous mêmes un nom sur le handicap que les professionnels rencontrés ne nous avaient pas nommé au risque de nous faire faire des erreurs dans notre attitude vis-à-vis de Thomas* ».

De plus, la référence aux ouvrages spécialisés permettait aux parents de mieux connaître le handicap, de mieux saisir les spécificités du handicap, de mieux comprendre l'enfant et ses comportements.

Des ouvrages ayant permis aux parents de développer des connaissances spécifiques, dans le domaine des handicaps de leur enfant sont variés.

Des auteurs classiques permettant une connaissance de l'autisme comme Howard BUTTEN, connu sous le nom de Clown BUFFO, considéré comme l'un des premiers en France à oser de parler des autistes « comme des per-

sonnes »<sup>8</sup>, ou encore, Catherine MILCENT<sup>9</sup>, sans oublier des ouvrages spécialisés tels que celui de Théo PEETERS consacrés à l'autisme et à sa compréhension de l'intervention.

En outre ces ouvrages ont permis à certains parents d'acquérir un vocabulaire particulier lié au domaine des handicaps.

D'autres ouvrages visant à apporter une meilleure connaissance de la trisomie 21 avaient aussi pour objectif d'aider certains parents à mieux comprendre ce handicap. Parmi ces auteurs, on peut citer notamment J.-R. BASCOU, neuropsychiatre à Montpellier qui passe en revue tous les aspects des particularités induites par la trisomie 21 en termes de motricité, sensorialité, langage, comportement, déficit mental, performances concrètes.

Monique CUILLERET en tant que psychologue et audiophonologue de l'Université Lyon 1, aborde la problématique du développement du langage chez les personnes atteintes de trisomie 21 et l'éducation des enfants trisomiques.

Concernant les aspects éducatifs de la trisomie 21 et le rôle du médecin, les écrits de C. ROSSIGNOL, assistante des hôpitaux de Tours, ont aussi joué un rôle dans le développement des savoirs des parents en ACORA.

Les recherches de Marie-Odile RETHORE, professeur spécialiste en génétique, concernant les spécificités de la trisomie 21, doivent être signalées comme sources d'apprentissage pour certains parents.

---

**8-** Howard BUTTEN est également fondateur d'une structure d'accueil à Paris pour adultes autistes

**9-** Catherine MILCENT, *L'autisme au quotidien*, Odile Jacob, 1991

Toujours dans cette même voie, l'expérience pionnière de la Fondation Jérôme LEJEUNE dans la recherche fondamentale sur la trisomie 21 a permis à certains parents d'acquérir des connaissances dans ce domaine. De plus, ils ont pu apprendre sur les moyens d'atténuer les conséquences du chromosome surnuméraire et bénéficier du soutien aux familles proposé au travers des consultations médicales annuelles.

D'autres catégories de livres étaient utilisées par certains parents pour les sensibiliser plutôt au travers des expériences d'autres personnes en situation de handicap ainsi que leur environnement.

Parmi ces livres, Théodore GRANDIN, sous le titre *Ma vie d'autiste*<sup>10</sup> a permis à quelques parents de mieux comprendre certains aspects des comportements de leur enfant, par exemple lorsqu'il aime ressentir une pression au niveau de la tête et du corps comme en a témoigné aussi une autiste australienne dans ses écrits. Jean-Paul et Simone, les parents de François, évoquent dans ce domaine leur adhésion à l'UNAPEI et la lecture du livre de Georges HOURDIN, intitulé *Le malheur innocent*, relatant la vie quotidienne avec sa fille Anne-Marie.

Dans cette même logique, plusieurs ouvrages avaient permis à certains parents de développer des stratégies adaptées à la vie quotidienne de leur enfant.

D'autres références, notamment des témoignages issus des revues spécialisées telles que *DÉCLIC*, mensuel de la famille et du handicap, *Ombres et Lumière*, *Ensemble*, UNAPEI, OCH..., ou encore la participation à

---

**10-** Théodore GRANDIN, *Ma vie d'autiste*, Odile Jacob, 1994

plusieurs colloques organisés sur la thématique du handicap, en particulier ceux du *GRAP* (Groupe de Recherche sur l'Autisme et le Handicap), tout en permettant à certains parents de s'ouvrir au monde du handicap, leur ont permis aussi de prendre confiance en eux-mêmes. Parmi les apports de cette catégorie d'espaces de réflexions et d'écriture, il convient de souligner la prise de conscience de certains parents à l'idée qu'ils avaient aussi des choses à dire, leurs mots à dire, et à communiquer aux professionnels des structures qui ont en charge l'accueil et l'accompagnement de leur enfant.

Pour Françoise, c'est autour de différentes connaissances de l'autisme telles que la communication, le langage, l'alimentation, l'autonomie, l'éveil, etc., qu'elle a dû développer ses savoirs par l'intermédiaire de médias (Autisme France), le réseau (AURA ISTED), différents sites Internet, des témoignages de parents...

Une autre catégorie d'apprentissage des savoirs de certains parents est liée aux recherches génétiques dans les domaines de l'autisme, de la trisomie 21 et tout autre handicap. Cette catégorie de savoir a été développée, capitalisée, acquise par l'intermédiaire d'articles, d'événements tels que des colloques et des journées d'études, mais aussi des émissions de télévision.

Selon l'une des mamans, ces savoirs liés aux découvertes des chercheurs lui ont permis d'enlever les dernières traces d'une éventuelle culpabilité des parents quant à l'origine du handicap. Cette maman insiste notamment sur les conséquences de certaines petites phrases utilisées par les autres lorsqu'ils disaient « qu'il a dû se passer quelque chose pendant la grossesse » !

Toujours dans le domaine des savoirs, plusieurs parents ont pu évoquer ceux acquis dans le cadre des recherches

de méthodes d'apprentissage pour leur enfant. Parmi elles, il est possible d'évoquer l'exemple de *Pictogramme*, jeu éducatif utilisant des images, ayant permis aux enfants autistes de se repérer dans une situation, dans le temps et dans l'espace. Bien que cette méthode soit centrée sur l'enfant ayant des difficultés de notion du temps, les parents concernés ont eux-mêmes développé leur connaissance de cette méthode et s'en sont appropriés l'usage.

En ce qui concerne le processus par lesquels certains savoirs avaient été développés, il est important de préciser que plusieurs parents évoquent que c'est au bout de plusieurs mois, voire plusieurs années, que le terme « autisme » ou tout autre handicap avait été utilisé ou formulé pour eux. Cette information est importante dans la mesure où cela montre que l'acquisition de certains savoirs développés avait été réalisée dans la durée et en tant que processus.

Pour Françoise, c'est le psychiatre de l'hôpital de jour qui a mentionné le handicap de son fils Jean-Baptiste sur le formulaire médical de prise en charge du dossier handicap qui était adressé à la CDES devenue maintenant MDPH.

En outre, nous constatons que les échanges avec les autres parents autour de leurs expériences avaient aidé certains parents à développer différents types de savoirs et de démarches leur permettant d'acquérir des connaissances dans le domaine du handicap.

Pour plusieurs parents, les premières informations liées au développement de leurs savoirs étaient venues du milieu médical et hospitalier. Les parents devaient ajuster leurs connaissances à partir de leur confrontation avec l'inconnu du handicap, les modes d'organisation et d'informa-

tion des milieux médicaux scolaires, ainsi que les anticipations des parents devant des situations et des attitudes à adopter devant ces situations.

Développer des capacités et de l'énergie pour gérer le quotidien de l'enfant, apprendre à savoir anticiper à la fois certains problèmes et en même temps imaginer des solutions à ces problèmes..., font partie des points sur lesquels les savoirs devaient être organisés.

Selon Éliane, savoir discuter et négocier avec diverses personnes pour faire face aux imprévus, apprendre à agir face aux crises de Frédéric, savoir se maîtriser, dialoguer quand il faut et arrêter de dialoguer lorsque cela ne sert à rien, l'ont conduite à développer certains types de savoirs.

Les différentes connaissances développées par certains parents les amenaient à être en mesure de maîtriser des situations et évoquer avec leur enfant certains thèmes tels que la sexualité.

Pour Chantal, la maman de Nicolas, l'analyse des caryotypes de son mari et d'elle-même, ainsi que l'explication du médecin, associées à ses connaissances biologiques lui a rappelé le mécanisme de la trisomie et lui a confirmé que seul le hasard était en cause. Elle précise que sa formation universitaire en sciences et techniques des activités physiques et sportives lui a été d'un grand secours.

Parallèlement à tous les autres usages des savoirs développés par les parents, il est important de souligner également ceux leur permettant de mieux comprendre les institutions et leur fonctionnement, les droits des enfants, les différentes possibilités d'accueil des enfants, les possibilités d'intégration en milieu ordinaire avec des professionnels tels que des auxiliaires de vie. De plus, la connaissance des milieux comme l'IME, les CLIS, l'accueil de jour, l'ESAT, les administrations et leurs rôles (orienta-

tion, AES...) font partie des questions ayant servi de base pour le développement des savoirs et en même temps l'usage de ces savoirs sur le terrain de la vie quotidienne.

Selon la maman de Nicolas toujours, d'autres questions liées à son enfant seront posées plus tard puisqu'elles concernent son passage à l'âge adulte : comment protéger notre enfant ? Que choisir ? Tutelle, curatelle, à l'âge adulte.

Pour Éliane la maman de Frédéric, la connaissance de la maladie de son fils posait des problèmes dans la mesure où il avait des ressemblances physiques avec les enfants trisomiques, sauf la bouche en chapeau de gendarme, spécifique au syndrome SMITH-MAGENIS.

Pour Aimée la maman d'Émilie, « savoir se repérer entre différents examens médicaux et diagnostics parfois contradictoires caractérisés par des non-dits, influençaient sa curiosité et ses connaissances dans le domaine du handicap de sa fille ».

Pratiquer d'autres examens, l'hospitalisation de sa fille pendant trois jours, suivie d'une batterie d'examens (prise de sang, recherche de l'X fragile, électroencéphalogramme, IRM, etc.), étaient autant de motivations et de sources d'acquisition de savoir pour la maman d'Émilie.

Nous constatons aussi que les réalités de certains services, de certains fonctionnements, l'attitude ou les paroles de certains professionnels étaient très chargées pour quelques parents. Alors que ces réalités devaient motiver et développer la curiosité des parents à développer des connaissances et des savoirs spécifiques dans le domaine des handicaps de leur enfant, dans certains cas, elles ont renforcé les difficultés des parents. En fait, selon les propos de la maman d'Émilie, « le changement de

nourrice n'a rien donné et nous lui avons fait suivre une psychothérapie dans un CMPP (Centre Médico Psychopédagogique), elle avait tout juste 2 ans. Tout au long de cette psychothérapie, qui a quand même duré jusqu'à ses 12 ans, on n'a cessé de dire que j'étais la seule responsable de l'état d'Émilie ».

« Nous avons aussi adhéré à l'association « Sésame Autisme » qui parle du handicap et de toutes les recherches effectuées en génétique, ce qui nous a permis de nous déculpabiliser. Nous nous sommes également abonnés à *DECLIC*, revue mensuelle de la famille et du handicap, dans laquelle les témoignages de parents sont nombreux et fort enrichissants. Il y a également la participation à des colloques : on en ressort plein d'espoir et plein de courage pour continuer. »

## **B. La construction de savoir-faire**

La lecture de la construction des savoir-faire des parents ayant participé aux sessions d'ACORA, nous permet de comprendre que cette catégorie de compétences, comme les savoirs théoriques ou les savoir être est le fruit d'un processus construit dans la durée.

Les savoir-faire décrits par les parents à l'issue de leurs recherches autobiographiques sont à la fois de nature différente et varient selon chaque parent et chaque situation handicapante de l'enfant.

Bien que dans l'ensemble ils visent l'amélioration de la vie quotidienne de l'enfant, certains savoir-faire abordés par les parents concernent les aspects pratiques de leur vie et celle de leur enfant. D'autres savoir-faire sont de

type relationnel et touchent les questions liées à la gestion des problèmes spécifiques à tel ou tel handicap.

Quelques-uns sont développés pour établir des relations plus adaptées avec les institutions et les professionnels qui ont en charge l'accompagnement de l'enfant.

Enfin, nous avons constaté que certains savoir-faire des parents, tout comme leurs savoirs théoriques, étaient communs à tous et d'autres étaient spécifiques à certains d'entre eux.

En ce qui concerne la gestion de la vie quotidienne de leur enfant tant au niveau de leur éducation au sein de la famille que de leur autonomie, tous les parents concernés par l'ACORA ont pu développer plusieurs savoir-faire.

Faire acquérir de l'autonomie à leurs enfants, faire en sorte qu'ils puissent savoir lire et écrire, s'exprimer, qu'ils puissent participer aux actes quotidiens de la vie (manger, se laver, se raser, s'habiller, etc.), font partie des savoir-faire relativement communs à tous les parents. Même si selon le degré et les spécificités du handicap de leur enfant, les savoir-faire diffèrent d'un parent à l'autre, cependant tous ont décrit qu'ils ont développé ce type de compétence dans leur parcours.

Les propos de Sophie, la maman de Flarent vont dans le même sens lorsqu'elle dit que l'essentiel de ses savoir-faire développés depuis la naissance de son fils a concerné la gestion de la vie quotidienne. Dans la mesure où Flarent ne sait ni lire ni écrire, elle a été amenée à lui tenir la main en le guidant avec une certaine méthode. C'est au travers des dessins ou plutôt des « gribouillages », que Sophie a su accompagner son fils pour ses apprentissages.

Plusieurs raisons expliquent pourquoi ce type d'exercice permet aux parents de développer des compétences. Dans la mesure où certains enfants arrivent à perdre la

patience très vite devant des exercices pour apprendre à lire et à écrire, les parents se voient obligés d'inventer, de créer, d'élaborer, d'imaginer des outils, des astuces et des savoir-faire pour que les enfants puissent malgré tout continuer l'exercice et apprendre quelque chose.

Là aussi, les descriptions de la maman de Flarent confirment ce postulat lorsqu'elle rappelle que puisque son fils perd patience rapidement et qu'en même temps le contact avec de la pâte à modeler le dégoûte (à tel point qu'il s'énerve facilement...), alors il fallait penser à d'autres méthodes et moyens. C'est ainsi qu'elle a été amenée à penser à d'autres jeux éducatifs dont certains ont permis à son fils d'apprendre à distinguer les animaux à partir de la reconnaissance de leur bruit et de leur voix.

Ce type de savoir-faire concerne tous les aspects de la vie quotidienne des enfants en situation de handicap dont les parents ont participé aux Ateliers Coopératifs de Recherche-Action.

En dehors de l'habillement et de la toilette de son fils, Françoise, la maman de Jean-Baptiste insiste sur un des points de la vie quotidienne de son fils, c'est-à-dire les repas. Elle précise que pour les repas elle devait assister son fils pendant longtemps car Jean-Baptiste ne voulait pas se servir de fourchette ni de couteau, mais juste d'une petite cuillère, ce qui a pour conséquence des repas qui traînent en longueur. Cet exemple de Françoise est également significatif pour mieux comprendre pourquoi les séances de repas telles qu'elle les évoque dans sa description sont importantes pour développer des compétences. En fait, en dehors des astuces et des savoir-faire qu'elle doit mettre en œuvre pendant que son fils mange, Françoise profite aussi de ces moments relativement longs pour apprendre d'autres choses à son fils. Selon les moments qu'elle considère comme appropriés et en fonc-

tion des connaissances qu'elle a de son fils, de son attitude, de son niveau de connaissance de telle ou telle question, Françoise s'appuie sur toute une série d'astuces et d'outils pour expliquer beaucoup de choses à son fils. On voit donc que ces moments de repas nécessitant en tant que tel des savoir-faire pour que l'enfant mange, sont aussi des occasions pour inventer et imaginer bien d'autres savoir-faire en lien avec l'éducation de l'enfant.

D'autres savoir-faire de même type, visant la vie quotidienne et l'éducation des enfants, ont été créés par des parents à la suite des liens et des contacts avec certaines institutions spécialisées ayant accueilli ces enfants.

L'exemple des parents de François confirme ce propos puisqu'ils rappellent que leur fils a fréquenté un Centre d'Aide Médico-Social Précoce. Le développement des savoir-faire des parents se définit conjointement à partir de deux types d'observations et de constats :

- ils ont constaté que leur fils progressait dans les acquisitions physiques et mentales notamment au niveau de l'équilibre, de la reconnaissance d'adresse, des jeux de ballons, la reconnaissance des formes géométriques, des couleurs...
- parallèlement à la fréquentation du CAMSP, les parents ont appris à observer, à décrypter des attitudes ou des comportements de leur fils pour à la fois mieux comprendre leur enfant et en même temps inventer des savoir-faire pouvant l'aider dans son éducation et dans ses apprentissages.

C'est dans cette logique que Jean-Paul et Simone disent qu'ils ont été amenés à faire confiance à leur fils en rappelant que cela leur paraissait capital puisque leur fils parfois les a surpris par des capacités qu'ils ne soupçonnaient pas.

Dans le même ordre d'idées, d'autres parents d'enfants en situation de handicap ont du participer eux-

mêmes à certaines activités pour encourager leur enfant à les pratiquer.

L'exemple d'Éliane, la maman de Frédéric va dans ce sens lorsqu'elle rappelle que pour stimuler son fils à pratiquer une activité sportive jugée bénéfique pour lui, elle a dû elle-même pratiquer le judo pendant deux ans.

Dans la mesure où Éliane avait constaté que son fils devait faire un sport car il ne bougeait pas assez et mangeait trop, elle est amenée à créer, à imaginer et à inventer une solution qui, de par son organisation, ne pouvait que créer des savoir-faire spécifiques pour elle-même.

En fait, les savoir-faire d'Éliane ne se limitent pas seulement au niveau de l'éducation de son fils, de son alimentation et du bien être de son fils, mais ils vont plus loin. Elle pense en effet, que le sport peut être un outil éducatif, mais aussi que parmi différentes catégories de sport, le judo peut être le plus adapté à son fils et pour que son fils puisse être motivé et stimulé, elle pense qu'elle doit pratiquer elle-même le judo.

Une autre catégorie de savoir-faire développé par les parents ayant participé aux sessions d'ACORA concerne les compétences qu'ils ont du mettre en œuvre pour mieux gérer les rapports entre leur enfant et les institutions qu'ils fréquentent. Ces savoir-faire ont pour objectif de mieux comprendre les démarches administratives, les langages des administrations et institutions que leurs enfants doivent fréquenter.

Ce type de savoir-faire développé en rapport avec les administrations d'accueil des enfants est très varié et vise plusieurs objectifs pour les parents.

Certains ont été acquis en rapport avec le monde institutionnel pour la gestion de la vie quotidienne de l'enfant, alors que d'autres étaient construits pour assurer l'avenir de l'enfant.

Qu'il s'agisse de savoir-faire issus des contacts et des relations qu'avaient certains parents avec différentes administrations, ou des savoir-faire créés à la suite des insatisfactions de certains parents, ils sont tous issus de processus longs.

Qu'il s'agisse de la préparation de l'avenir de leur enfant, de l'inscription de l'enfant en internat, de savoir prendre en charge différentes démarches administratives pour son enfant, ou encore de savoir faire face aux défaillances des institutions..., tous ont un point commun ; celui de l'administration et ses langages.

Certains parents devaient arriver à inventer un type de langage et de méthodes pouvant gérer des relations plutôt « adaptées » et satisfaisantes entre ces parents et les administrations avec lesquelles leur enfant devaient avoir des liens. Il est possible de dire que ces méthodes et ces savoir-faire ont été construits par des parents à partir de plusieurs constats et certains états des lieux :

- soit, ils devaient découvrir des façons de faire et des modes de communication entre les parents et certaines administrations. Cela signifie que le langage et les modes de communication de ces institutions étaient compliqués, conduisant des parents à développer des savoir-faire spécifiques pour élaborer et mettre en place des modes de communication adaptés...
- soit des parents devaient s'adresser à quelques institutions et s'engager dans plusieurs démarches pour lesquelles certains parents ne savaient pas comment faire, par où il fallait passer et à qui ils devaient demander de l'aide et des conseils ;
- soit des parents devaient faire face à certaines attitudes administratives jugées insatisfaisantes, voire inadaptées. C'est pour faire face à ces insatisfactions et attitudes « défailtantes » que des parents devaient développer des savoir-faire productifs et efficaces ;

→ soit des savoir-faire étaient développés selon les moments et les périodes liées à l'âge de l'enfant. À un moment donné, ce sont des institutions médicales, à un autre moment des institutions comme l'internat, ou la structure d'accueil... Enfin certains parents, désormais, évoquent l'avenir, voire la retraite de leur enfant... Cela signifie que la construction des savoir-faire des parents a été liée à des moments différents et à des besoins jugés nécessaires selon des périodes et au cas par cas.

Dans tous les cas, nous constatons que les rapports que les parents devaient établir avec certaine institution, leur donnaient des moyens supplémentaires pour qu'ils développent des savoir-faire spécifiques.

Il est possible de rappeler aussi que certaines catégories de savoir-faire des parents développées pour différentes raisons et lors de moments très différents peuvent servir tout le monde. Qu'il s'agisse des autres membres de la famille, de la fratrie, des professionnels chargés d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap, des autres parents, etc., plusieurs savoir-faire des parents peuvent être utiles pour eux à jamais et servir tout le monde à tout moment.

Lorsque certains parents disent : « l'éducation de notre fils nous a appris la patience » ou encore de « faire confiance à notre fils », les termes patience tout comme confiance, sont des qualificatifs généralement très utiles pour tout être humain.

Lorsque certains parents évoquent qu'après l'observation de leur enfant, de ses attitudes, de ses progressions, de ses lenteurs, etc., ils ont été amenés à pouvoir décoder ces attitudes et à prendre des décisions adaptées, cela aussi produit des savoir-faire qui pourraient être utiles toute la vie.

Les propos de Jean-Paul et Simone vont dans le même sens lorsqu'ils disent qu'ils ont noté que leur fils aimait se mettre en avant, « aussi lui avons-nous ménagé des occasions de faire valoir ses talents, ce qui l'a aidé à aller plus loin. Cela va de la banale ouverture d'un pot de confiture (« je suis costaud ») à la confection d'un gâteau (« moi je t'aide ») ou à la préparation du café (« moi tout seul ») ».

Ou encore lorsque la maman de Laurent dit que pour raser son fils et afin de ne pas lui faire peur, elle utilise un rasoir à lames pendant son bain qu'elle ne lui montre pas directement. Le rasage se fait sous forme de jeu, très en douceur. Elle lui parle tout en le rasant, en lui disant que Laurent va être beau.

Dans cette compétence, comme dans beaucoup d'autres, non seulement on arrive à solutionner un problème ou à répondre à un questionnement, mais la compétence elle-même peut générer de nouvelles situations et de nouveaux cas de figure. Dans ce même exemple donné par la maman de Laurent, on voit bien qu'en répétant que Laurent va être beau, à son tour son fils répète la phrase « Beau Laurent ». Cela signifie que la maman de Laurent mobilise deux compétences : celle inventée pour raser son fils et celle de lui faire répéter des mots, ce qui signifie en soi de nouvelles potentialités pour qu'il puisse aller plus loin dans la prononciation d'autres termes, l'acquisition d'autres vocabulaires et d'autres phrases liées à sa vie quotidienne et à son éducation.

Par ailleurs, les propos de Véronique, d' Aimée, de Françoise et des autres confirment aussi l'idée selon laquelle les savoir-faire qu'elles ont développés peuvent avoir des visées spécifiques répondant aux situations au cas par cas, mais ils peuvent être aussi des compétences de longue durée.

Qu'ils concernent la gestion des crises et des troubles du comportement, la gestion du regard des autres ou

encore celle de garder un équilibre au sein de la fratrie et du couple, ces savoir-faire répondent aux problèmes dans leur immédiateté, mais aussi dans la durée.

Lorsqu'il s'agit de savoir-faire permettant de prendre du recul, de ne pas attendre de résultats immédiats, de pouvoir stimuler constamment leur enfant, de pouvoir lui confier des responsabilités à la mesure de ses moyens, ce qui l'insère dans le milieu de vie et développe son autonomie, etc., ce sont autant de savoir-faire de courte et de longue durée.

Ou encore lorsque certains parents disent qu'ils ont su donner leur point de vue et résister à des pressions médicales ou de certains milieux éducatifs, cela signifie que les savoir-faire en question sont issus d'une connaissance et d'une observation distancée très approfondie.

Aussi lorsque d'autres parents évoquent qu'ils sont en mesure de savoir si leur enfant est malade, s'il a de la fièvre, ou s'il a mal quelque part, « uniquement d'un simple regard sur leur enfant, ou encore être en mesure de dire qu'il faut « aimer sans retour »... », on voit bien qu'il s'agit là de savoir-faire tellement travaillés qu'ils deviennent des savoir être.

### **C. Le cheminement des savoir être**

Les descriptions des parents d'enfants en situation de handicap ayant participé aux sessions d'ACORA montrent que ces parents ont également développé des savoir être depuis la naissance de leur enfant.

Tout savoir être construit par les parents était pensé comme l'œuvre d'interactions entre leurs savoirs et leurs savoir-faire dans la durée. Nous avons fait le postulat que

les interactions ainsi organisées, dont les parents sont les acteurs principaux font émerger des attitudes et des façons d'être spécifiques dans la durée. Dans le cadre de cette recherche-action, nous avons voulu voir quels étaient les attitudes et les comportements des parents développés depuis la naissance de leur enfant en situation de handicap.

En fait notre choix ne portait pas sur n'importe quel comportement, mais sur ceux pouvant être considérés comme des compétences.

Dans le domaine des compétences considérées comme des savoir être aussi, nous avons pu constater qu'ils étaient de natures différentes et alors que certains étaient communs à tous les parents, d'autres étaient spécifiques à certains parents.

Comme toutes les autres compétences de ces parents, la construction et le développement de chaque savoir être ont été organisés différemment selon les réalités contextuelles de chaque parent, le type et le degré du handicap de chaque enfant... Toutefois, la question de l'acceptation du handicap a joué un rôle important dans l'émergence des autres savoir être des parents.

En fait, la problématique de l'acceptation du handicap a souvent joué deux rôles différents et complémentaires :

- elle-même est un savoir être puisque tous les parents ont du mettre beaucoup de temps pour comprendre et accepter la situation de handicap de leur enfant.
- pouvoir accepter la situation de handicap en tant que savoir être a été générateur d'autres savoir être comme si tout autre savoir être ne pouvait se développer et se donner du sens qu'à condition qu'il passe par l'acceptation du handicap...

C'est dans cette perspective que la majorité des parents ayant participé aux sessions d'ACORA a évoqué l'acceptation du handicap de son enfant en premier lieu.

Les propos de Véronique, la maman de Thomas, vont dans ce sens lorsqu'en situant l'acceptation du handicap de son fils comme son premier savoir être, elle précise que ses autres compétences dans ce domaine concernent les attitudes qu'elle a pu développer au quotidien vis-à-vis de l'enfant, des parents, des professionnels et des familles.

Pour Sophie, la maman de Flarent, l'acceptation du handicap de son enfant lui a permis d'accepter la séparation avec lui, avec une situation idéale, etc.

En ce qui concerne la place, l'importance et l'usage des médicaments pour son fils, Françoise évoque une version particulièrement originale de son savoir être. Après avoir interrogé l'institution ou elle-même pour savoir si l'usage des médicaments est un passage obligé ou non, elle précise que ce problème constitue une grande question pour elle et pour beaucoup d'autres parents. Elle décrit que certains professionnels ne laissent pas souvent le choix aux parents à ce sujet. En évoquant la grande souffrance de l'enfant, des professionnels arrivent même à culpabiliser certains parents qui essaient de s'opposer à l'usage des médicaments. « Nous n'avons pas d'autres choix que d'accepter une prescription souvent lourde qui peut avoir des conséquences dramatiques sur l'enfant » dit Françoise en rappelant que la prise de poids, la température élevée, les agitations, les troubles du sommeil, etc., font partie des conséquences des médicaments que son fils doit prendre.

En termes de savoir être, les compétences de Véronique se situent précisément dans une série d'efforts qu'elle doit faire pour comprendre, dialoguer, analyser une situation médicalisée qu'elle ne trouve pas pertinente, mais en se voyant démunie face aux argumentations médicales, elle se voit obligée d'accepter. En réalité, l'acceptation qu'elle évoque comme savoir être est en effet

un savoir faire dans la mesure où elle se voit obligée d'accepter une prescription qu'elle n'accepte pas. Il s'agit plutôt de vivre des moments paradoxaux entre le sentiment d'être maman, de ne pas accepter que son fils souffre, de ne pas accepter les conséquences négatives liées à l'usage de médicaments, de ne pas s'opposer aux corps professionnels, de ne pas vouloir que son refus entraîne le refus de place en centre d'accueil pour son fils, de ne pas vouloir s'opposer au pouvoir des médecins dans leur position professionnelle alors qu'elle a des raisons objectives de s'opposer, etc.

Pour Françoise la maman de Jean-Baptiste, après l'acceptation du handicap comme savoir être, elle pense qu'elle est désormais un peu plus confiante par rapport à une époque où cela n'était pas le cas.

Un autre savoir être de Françoise qui concerne aussi le savoir faire du papa de son fils est lié à certaines attitudes que les deux parents de Jean-Baptiste ont pu développer. Cette attitude est liée à l'âge de leur fils dans la mesure où depuis qu'il a grandi en taille, en quelque sorte, il s'impose et donc cela a conduit son papa à porter un regard plus conciliant vers son fils. En fait en dehors d'être amené à « porter un regard conciliant » en tant que savoir être, Françoise aussi a été amenée à « être moins en première ligne ».

En réalité on voit bien qu'autour de cette intimité, les parents de Jean-Baptiste au travers des savoir-faire qu'ils développent, arrivent aussi à réunir des conditions favorables pour leur savoir être.

Ils précisent par exemple que lors des sorties au restaurant, ils s'arrangent toujours pour arriver très tôt, dès l'ouverture du restaurant pour ne pas être obligés d'attendre. Aussi, ils choisissent un endroit où ils pensent que leur fils ne gênera pas par ses balancements et par la répétition des mots qu'il emploie. On voit bien que cette façon d'al-

ler au restaurant en famille, nécessitant des savoir-faire spécifiques basés sur des expériences et des connaissances de leur fils permet également aux parents de Jean-Baptiste de développer des savoir être puisqu'ils arrivent à profiter de cette sortie en famille.

D'autres catégories de savoir être développées par des parents concernent les attitudes qu'ils ont réussi à adopter tant pour leur fils en situation de handicap que pour le reste de la fratrie.

C'est dans cette approche que Françoise dit avoir refusé que Jean-Baptiste devienne le centre de la famille, afin d'éviter que le reste de la fratrie soit relégué au second plan. Pour cela, elle est arrivée à développer des compétences en se sacrifiant et en faisant des efforts considérables en s'enfermant dans une sorte de coquille afin de ne pas l'entendre dans ses répétitions de mots et de bruitages.

Dans le même ordre d'idées, Jean-Paul et Simone, les parents de François, décrivent les mêmes types de savoir être lorsqu'ils disent que le savoir être s'exerce aussi vis-à-vis de la fratrie. « François n'est pas le centre du monde, fût-il familial ». L'attention qu'ils doivent à ses frères et sœurs ne saurait souffrir de l'intérêt qu'il réclame, aussi bénéficie-t-il des mêmes exigences et du même traitement qu'eux en matière de récompenses ou punitions.

Certes, pour pouvoir développer ce type de compétence, il faut être en mesure de pouvoir être à l'écoute de leur enfant en situation de handicap, mais aussi à l'écoute de toute la famille. C'est en effet à partir de l'analyse de la situation dans son ensemble que ce type d'attitude peut se développer pour devenir des savoir être.

Les propos de Françoise toujours, vont dans le même sens lorsqu'elle dit qu'il faut être à l'écoute de toute la famille et qu'elle a insisté pour que le frère et la sœur de

Jean-Baptiste ne s'investissent pas trop dans le quotidien de leur frère car selon Françoise, ce n'était pas leur place.

Un autre point lié au savoir être des parents vient de leur capacité à pouvoir anticiper des actes et des situations de leur enfant en situation de handicap. Pour que ces parents puissent anticiper, ils ont besoin de bien connaître leur enfant, sa situation de handicap, mais aussi ses potentialités. Cela leur permet dans bien des cas, de leur faire confiance, de leur donner des tâches, de leur confier des responsabilités et de ce fait d'établir tout un rapport éducatif avec des résultats.

Comme le précise la maman de Jean-Baptiste, à force d'anticiper les actes de la vie quotidienne, l'automatisme dans lequel on s'est installés depuis des années fait que nous appréhendons ce laisser-faire. Aussi en se rendant compte que son fils arrive à faire quelques actes de la vie quotidienne, qu'il grandit, cela l'a conduit à intervenir moins souvent et donc à être fier de lui. De plus, elle précise qu'à la maison, ils le stimulent et le félicitent beaucoup en utilisant par exemple le mot clef : « tu peux le faire » et il répond : « je peux le faire ».

À travers cette situation décrite et les formes de savoir être que cette situation peut générer, Françoise pose un questionnement fondamental lié aux degrés de dépendance et d'interventionnisme des parents. Est-ce qu'en dehors des limites liées au handicap de l'enfant, certains parents peuvent accepter d'être moins interventionnistes ou n'y arrivent pas. Dans tous les cas, cela peut avoir une conséquence sur le degré et sur la nature de certains savoir être que les parents pourraient développer.

Pour Sophie la maman de Laurent l'un de ses savoir être est lié à l'arrivée de son deuxième enfant Valentin, arrivé après la naissance de Laurent. Dans la mesure où

elle pense que son rôle vis-à-vis de son fils en situation de handicap n'était qu'un rôle d'infirmière, la naissance de Valentin a été pour elle comme un second souffle lui offrant la joie de connaître la signification du mot *maman*.

Un des points essentiels lié au savoir être concerne le rôle et les effets que pourraient avoir l'appropriation des savoir être sur les principes des parents, sur leur éducation et sur la grille qu'ils construisent pour faire état de leurs valeurs humaines.

En fait, nous avons constaté que chaque savoir être était à la fois le fruit de toute une dynamique interne et externe inscrite dans la durée et en même temps à partir du moment où tout savoir être fait partie intégrante de la personnalité des parents, cela peut avoir à son tour des effets et des conséquences dans leur vie quotidienne et dans leur personnalité.

Les propos de Jean-Paul et Simone, les parents de François vont dans le même sens lorsqu'ils disent que très rapidement, la hiérarchie de leurs valeurs s'est sensiblement déplacée. Il leur a semblé que les événements trouvaient leur juste place, certaines préoccupations sont devenues futiles. Ils précisent que ces valeurs ont été remplacées par des questions existentielles telles que : Qu'est-ce que la vie ? Quelle qualité faut-il attribuer à une vie affectée d'un handicap ? Qu'est-ce qu'une vie réussie et pour qui (les parents ou l'enfant...)?

À travers les propos des parents de François on voit bien que chaque savoir être, étant donné son caractère essentiellement subjectif et qualitatif, ne peut être qu'en lien avec l'être humain dans sa singularité et donc ne peut qu'intervenir dans la personnalité des individus concernés.

En ce qui concerne les effets des savoir être aussi, on peut à nouveau se référer à l'exemple donné par les parents de François lorsqu'ils disent qu'au fur et à mesure

de l'écoulement des jours, sont apparues les décisions concrètes à prendre et à ajuster constamment. Ces décisions concernaient la recherche de la meilleure prise en charge aux différents stades de la vie de leur fils, l'acceptation de mettre ou de ne pas mettre sous tutelle leur fils, la réflexion sur l'organisation de cette tutelle, la préparation des ressources financières pour l'avenir, l'exploration des possibilités d'accueil définitif en foyer de vie...

Un autre point important lié au savoir être réside dans la manière dont ils pourraient faire partie de la personnalité des parents. En fait, le cheminement des savoir être est marqué par des moments de doute, d'interrogation, de questionnement et aussi de référencement aux apprentissages, aux principes, aux savoirs, etc. Lorsque Jean-Paul et Simone, les parents de François, évoquent que l'âge mental d'une personne trisomique n'a rien à voir avec son développement physique et que le passage à l'âge adulte est une période floue, étendue, pendant laquelle ils ne savaient s'ils avaient encore à faire à un enfant ou à un adulte..., confirme cette idée. C'est en se basant à la fois sur des moments de doute et sur des moments de certitude que les parents pourraient être amenés à tenter, à essayer, à observer, à fixer pour ensuite évaluer et voir s'ils devaient continuer dans la même voie ou s'ils devaient arrêter.

Les descriptions des parents de François vont de nouveau dans le même sens lorsqu'ils disent qu'ils ont tenté d'encourager sans effrayer, de gérer les initiatives sans les freiner, de convaincre sans imposer. C'est dans cette épreuve « rude », comme ils disent, marquée par la période des « moi, tout seul », qu'il s'agisse de traverser la rue la plus encombrée de la ville, de préparer le petit déjeuner familial, de grimper aux arbres, de faire quelque emplette, de monter les blancs en neige pour le gâteau,

de retirer de l'argent au distributeur automatique en ayant mémorisé le code, d'utiliser les appareils ménagers...

Dans le prolongement de cette étape et ses caractéristiques, d'autres questions autrement plus importantes interviennent, et là aussi ces questions ne devaient pas conduire les parents à abandonner leurs efforts d'appropriation de savoir être. Quand ils disent qu'une étape difficile à franchir a été celle de déléguer leur autorité de parents à d'autres personnes pour éviter le risque de fusion, on touche là un autre phénomène qu'il faut savoir analyser avec distance. C'est dans cette perspective qu'ils disent qu'il a fallu oser la confiance, qu'ils ont essayé de promouvoir la diplomatie avec les instances éducatives et médicales. Ils ajoutent d'ailleurs qu'à ce sujet, il a fallu un an de patience pour obtenir l'abandon d'un traitement inadapté qui avait réduit leur fils à l'état de « zombie », et pour qu'il retrouve dynamisme et joie de vivre.

Les précisions données ici par les parents de François montrent que certains parents comme eux ont à gérer plusieurs types de savoir être en interférence. Leur compétence se situe bien à ce niveau là puisqu'ils arrivent très bien à les gérer sans se tromper dans leur hiérarchisation.

D'autres savoir être évoqués par Éliane, la maman de Frédéric, concernent l'acceptation par son fils de sa sœur, que sa maman allait mettre au monde. Ce savoir être concerne en effet la préparation de l'état psychologique de son fils pour lequel Éliane devait se doter elle-même d'outils et de moyens psychologiques, afin de préparer à son tour son fils. Un autre aspect de ce savoir-faire réside dans la possibilité de transmettre avec une certaine pédagogie un état d'être à son fils qui a fini par accepter l'arrivée de sa sœur pour laquelle il devait jouer le rôle de grand frère.

Un savoir être qui ne se limite pas à Frédéric puisque quelques années plus tard, Éliane devait à son tour infor-

mer, expliquer, sensibiliser la sœur de Frédéric sur l'état de son frère. Là aussi, pour que le déroulement du travail pédagogique et éducatif se réalise avec succès, Éliane devait s'appuyer sur ses connaissances, ses compétences, ses astuces et s'engager dans des discussions avec la sœur de Frédéric. Dans cette perspective, lorsqu'elle voit les limites de ses propres compétences, elle fait appel à un psychologue pour encourager sa fille à exprimer ses ressentis au sujet de son frère.

Il est important de rappeler que dans tous les cas de figure, chaque savoir être travaillé par les parents ayant participé aux sessions d'ACORA touche avant tout leur personnalité de parents. En tant que traits constitutifs de leur personnalité, de leur éducation, tout savoir être construit avec le temps devient chemin faisant une réalité faisant partie des caractéristiques des parents.

Dans cette logique, la construction de tout savoir être fait forcément appel aux changements de comportements, de personnalités, d'attitudes pour lesquels le facteur temps est un élément essentiel.

Dans cette perspective, les propos de Chantal, la maman de Nikolas, sont assez révélateurs et confirment l'idée selon laquelle le savoir être touche avant tout l'être de chaque personne.

Chantal dit à ce sujet que l'acceptation de la différence et la gestion du regard d'autrui sont des étapes importantes qui se traduisent par des démarches personnelles. Pour parler du handicap de son enfant autour d'elle, il lui a fallu un certain temps avant de pouvoir dire dans son milieu professionnel que son enfant était différent. Cela signifie qu'avant d'arriver à dire à ses collègues que son fils était différent des autres garçons, il se passe beaucoup de mouvements et d'interrogations qui préoccupent la maman de Nikolas. Cela signifie aussi que pour arriver à

se décider à en informer son entourage il faut un temps de maturation, un temps qui d'ailleurs pourrait ne pas avoir la même durée selon chaque parent. C'est pour cela que Chantal parle d'étape pour la construction de son savoir être dans ce domaine.

Dans un autre domaine qui relève de l'orientation de son fils, elle dit que ce temps de maturation était nécessaire puisqu'elle rappelle qu'il lui a fallu une longue réflexion, peser le pour et le contre lors de la proposition d'orientation de Nicolas vers le milieu spécialisé. Même encore aujourd'hui elle se pose la question de savoir si son choix était le bon choix.

Un autre point qui confirme que tout savoir être est basé sur un temps de construction, est évoqué là encore par Chantal lorsqu'elle dit qu'avec un enfant handicapé elle pense que toute décision prise est beaucoup plus réfléchie.

D'autres savoirs être de Chantal confirment également l'idée selon laquelle tout savoir être touche sa personnalité en tant que parent d'enfant en situation de handicap. En fait, lorsqu'elle rappelle qu'elle a appris avec le temps à rester sereine en faisant place à l'humour face à des situations parfois embarrassantes, on voit bien en quoi le fait d'être sereine est un des aspects de sa personnalité.

Le fait d'être optimiste, de ne pas se décourager, en regardant le parcours déjà fait et en le positivant, lui a fait relativiser les choses du quotidien. Sa philosophie de la vie s'est modifiée, bien que de nombreuses questions restent sans réponses pour le futur et sont parfois angoissantes, cependant elle est devenue persévérante et patiente.

Dans le même ordre d'idée, Chantal précise qu'elle a réussi à contrôler ses appréhensions, sa peur, ses sentiments qu'elle pourrait ressentir parfois face à son enfant en quête d'autonomie.

Comme nous l'avons évoqué déjà, la plupart des savoir être des parents ayant participé aux sessions des ACORA sont à la fois le fruit de tout un processus long et complexe construit dans la durée. Selon les parents, certains savoirs être à priori identiques pourraient ne pas être les mêmes et avoir la même importance, ni les mêmes effets pour tous les parents concernés. En fait, le caractère spécifique de chaque savoir être lié aux réalités contextuelles de chaque parent en lien avec le handicap de son enfant est un élément essentiel à prendre en compte.

Les exemples donnés par Aimée la maman d'Émilie sont particulièrement significatifs pour la compréhension de cette approche.

Contrairement aux autres enfants en situation de handicap qui sont des garçons, Émilie est la seule fille en situation de handicap dont il faut tenter de comprendre les compétences de sa maman en tant que parent d'une fille et non d'un garçon.

Bien qu'étant une fille, Émilie refuse catégoriquement sa féminité. Cela a souvent conduit sa mère à développer des compétences en lien donc avec cette situation complexe : respecter sa fille qui refuse d'être reconnue comme fille, être consciente en même temps que sa fille Émilie est une fille, développer toute une série de techniques de langage, prenant en compte cette complexité...

En fait, nous pouvons soutenir l'idée selon laquelle la plupart des compétences d'Aimée ont nécessité un double effort, puisque ce refus d'Émilie n'a pas été un événement passager et occasionnel, mais s'inscrit dans la durée. Ainsi, tout en étant persuadée que son enfant est une fille, Aimée devait aussi faire l'effort pour prendre en considération le refus de la féminité d'Émilie en élaborant des compétences et des savoir être adaptés au garçon...

Beaucoup de compétences d'Aimée, confirment en effet cette dimension complexe liée à leur construction et à leur usage, notamment lorsqu'elle dit que son savoir être principal a été d'accepter le refus de féminité de sa fille.

Le passage à l'adolescence a été très compliqué pour Émilie qui refuse sa féminité, qui a toujours voulu être un garçon en refusant le mot « fille ». La transformation de son corps a été également très difficile à gérer aussi bien pour elle, que pour sa maman. On voit là des spécificités en matière de mobilisation et d'élaboration de savoir être pour Aimée qui doit gérer plusieurs phénomènes qui s'in-fèrent entre eux.

Lorsqu'elle dit qu'elle n'a jamais pu lui faire porter de soutien-gorge, ni une brassière et ce n'est pas faute d'avoir essayé... on peut voir le double effort de la part de la maman d'Émilie, qui non seulement doit développer un savoir être adapté à la situation de handicap de son enfant, mais qui doit aussi intégrer dans son effort un deuxième, qui consiste à prendre en compte le refus de la féminité de sa fille.

C'est pour cette raison très certainement qu'elle rappelle que cela était vraiment une souffrance pour elle ! Le mot « elle » qui convient d'interpréter à plusieurs niveaux : elle en tant qu'Émilie, elle en tant qu'Émilie qui refuse d'être une fille, mais aussi elle en tant qu'Aimée...

Certes, être en mesure d'entendre et de comprendre qu'Émilie refuse sa féminité demande beaucoup d'efforts, mais à partir du moment où cet effort est accompli, (ce savoir être est construit), en tant que maman elle peut dire que depuis qu'elle a renoncé, tout va bien. En constatant qu'effectivement, Émilie a 19 ans et qu'elle ne porte pas de soutien-gorge... sa mère, pour confirmer le caractère spécifique de son effort, ajoute : « et alors ? »

En réalité, tous les autres savoir être développés par la maman d'Émilie devraient être compris avec ce double effort et notamment lorsqu'elle dit qu'elle est en mesure de savoir accepter son enfant avec ses différences et sa façon de vivre, savoir gérer la fratrie, savoir se répartir les rôles parentaux, savoir déléguer pour faciliter l'autonomie d'Émilie ou encore, savoir déléguer pour faciliter l'autonomie de sa fille...

# IV

## CHAPITRE IV

### Repères théoriques des thèmes abordés lors de cet ACORA

**D**ans le cadre de l'actuel ACORA, plusieurs vocabulaires, mots clés, notions, concepts..., ont été abordés lors des sessions d'ACORA consacrées aux compétences des parents d'enfants en situation de handicap.

Tous ces termes n'avaient pas eu la même importance en ce qui concerne leur usage durant l'ACORA. Certains étaient davantage traités, d'autres n'étaient qu'évoqués, voire survolés. Pour une meilleure compréhension du contenu de cet ouvrage, nous avons décidé de consacrer un chapitre aux apports et aux repères conceptuels en rapport avec la problématique de cet ACORA.

Deux grandes familles de repères constituent ce chapitre non exhaustif : la première aborde la thématique du handicap et la seconde est liée à la problématique des acquis et des compétences.

## **A. repères conceptuels liés à la problématique du handicap**

### **1. Origine du terme Handicap**

La problématique des handicaps physiques et mentaux est une problématique complexe. En cherchant l'origine du mot handicap, on constate que le terme est assez récent et emprunté à l'anglais (1827). Son origine est attribuée à l'expression « hand in cap » (main dans le chapeau), jeu fondé sur l'échange d'objets personnels, pratiqué au XVI<sup>e</sup> siècle en Grande-Bretagne. Un arbitre qui évaluait les prix des objets, était chargé de surveiller l'équivalence des lots afin d'assurer l'égalité des chances des joueurs. La mise étant déposée par l'arbitre dans un chapeau (cap).

Puis, le mot a été utilisé dans certains domaines sportifs (notamment hippiques) pour exprimer l'application d'un désavantage sur les meilleurs concurrents afin d'égaliser leurs chances avec les moins bons ou les moins performants lors des courses dit « à handicap ».

Dans le même ordre d'idée, l'utilisation du mot « handicapé », associé au terme « travailleur », s'est développée ensuite en France en particulier lors des débats publics des premières lois de 1957 qui ont donné un caractère officiel à l'usage du terme. Il convient de savoir que très rapidement, ce terme remplacera dans le langage courant en français, les termes d'infirme, d'invalidé, d'inadapté, etc.

En dehors des évolutions juridiques, sociologiques, comportementales enregistrées dans le domaine de la thématique des handicaps, il est important de souligner aussi que la question des handicaps n'est pas abordée de la même manière dans tous les pays du monde. Les han-

dicaps et les personnes en situation de handicap n'ont pas la même place au sein de chaque société sur le plan culturel, sociologique, éducatif, anthropologique, juridique et donc pratique.

En France, selon la loi du 23 novembre 1957, est considérée comme « travailleur handicapé » toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales.

À la lecture de la terminologie en matière de handicap on constate qu'elle continue de varier considérablement d'un pays à l'autre et d'une culture à l'autre. En ce qui concerne les enfants, certains pays utilisaient la notion d'enfants à « Besoins Educatifs Particuliers », alors que d'autres pays conservent la référence traditionnelle à des catégories de « handicaps » identifiés selon des critères propres et en usage dans chaque pays.

Par ailleurs, malgré la méthode et les outils retenus dans ce secteur, on observe qu'un foisonnement terminologique considérable traverse l'existence fréquente de définitions souvent opératoires à l'intérieur-même de différentes catégories de handicaps (auditifs, visuels, moteurs).

Il est également important de rappeler que les évolutions juridiques intervenues sur le terrain des handicaps ont un double aspect : d'une part, elles interviennent pour mettre un cadre réglementaire aux changements de mentalités et des besoins des personnes concernées, d'autre part, elles provoquent elles-mêmes des évolutions nouvelles dans l'attitude de la société à l'égard des handicaps.

En fait, à partir d'un regard un peu plus historique de l'évolution de la question des handicaps nous constatons que depuis très longtemps déjà, la question de la prise en charge des personnes en situation de handicap préoccu-

paît déjà une petite minorité de la société. On apprend ainsi qu'au Moyen Âge, alors que l'Église brûlait les fous et les sorciers qu'elle considérait comme possédés, on assistait aussi à la création d'œuvres charitables. Vers les années 1400 environ, les Frères de la Merci créent des « asiles » destinés aux mendiants, aliénés, vagabonds... Au XVII<sup>e</sup> siècle, Saint Vincent de Paul a créé une institution pour les enfants abandonnés et dans le même ordre d'idée, quelques années plus tard, l'Abbé de l'ÉPÉE propose l'éducation des personnes sourdes, Valentin HAÛY se consacre aux personnes aveugles et C. ITARD et I. SEGUIN se proposent de s'occuper des « arriérés ».

La fin du XIX<sup>e</sup> siècle marque un tournant essentiel dans le statut social des handicapés. Cette évolution est notamment liée aux apports de la médecine, en particulier grâce à l'anatomopathologie et à la bactériologie. En fait, les avancées de la médecine vont permettre le maintien en vie d'un nombre croissant de personnes, considérées comme des sujets fragiles. Comme l'a montré aussi Michel FOUCAULT dans *La Naissance de la clinique* (1963), la maladie devient sur le plan conceptuel isolable et matériellement manipulable et ce, indépendamment de la personne du malade. En réalité, le handicap commence à exister en tant qu'objet ; à tel point que sa prévalence masque aux yeux du médecin le sujet qui en est porteur.

C'est dans cette perspective que nous observons en France, en 1898, une loi sur la réparation des accidents du travail. Cette loi peut être considérée comme une des premières mesures assurant la protection sociale des travailleurs. Dans les pays concernés par la première Guerre mondiale, le conflit a laissé beaucoup de mutilés vis-à-vis de qui la collectivité s'est sentie responsable. C'est ainsi que plusieurs lois ont été élaborées en faveur des mutilés de guerre : la loi de 1916 en matière d'emplois réservés aux

mutilés, la loi de 1918 en matière de rééducation et celle de 1924 concernant les emplois obligatoires pour des mutilés.

À partir de la deuxième Guerre mondiale l'accent a été mis sur la question des techniques de « réhabilitation » des personnes en situation de handicap. Aussi, parallèlement à l'extension des actes d'indemnisation, nous voyons se développer rapidement, un peu partout dans le monde, les actions visant la réinsertion socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap.

Dans un autre domaine, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) confie en 1980 au rhumatologue anglais Philippe WOODS le soin d'élaborer une classification internationale du handicap. Contrairement à la vision antique centrée sur la dimension médicale du handicap et fondée essentiellement sur la déficience de tel ou tel organe, elle apporte des modifications sensibles. Parmi ces modifications, on peut notamment évoquer la prise en compte du contexte social du handicap et son élargissement à la prise en compte des incapacités et des désavantages en fonction de l'environnement des personnes.

En 2002, par une révision de la classification internationale du handicap, celle-ci devient la CIF (Classification Internationale des Fonctionnalités) dans laquelle apparaît la notion de « situation de handicap ». Ce changement n'a pas été sans conséquence dans la mesure où, dès lors, ce n'est plus l'individu qui va être identifié comme porteur d'une déficience qui crée le handicap, mais aussi un environnement non adapté. Cet environnement participe directement à la survenance du handicap en créant des obstacles. En réalité cela consiste à confirmer que c'est surtout l'organisation des sociétés industrialisées qui provoquent des situations de handicap puisqu'elles ne prennent pas en compte les besoins spécifiques de tous les concitoyens.

Dans cette perspective, la classification internationale des handicaps construite à l'initiative de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S), vise plusieurs objectifs permettant une description satisfaisante des maladies, leurs conséquences et les problèmes de santé liés à cette situation. Cela facilite une meilleure représentation de la diversité des aspects du handicap. Elle comprend en effet, trois dimensions qui révèlent autant de composantes du handicap : la déficience, l'incapacité et le désavantage.

#### **a. Déficience**

Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. Dans cette approche, elle concerne la notion d'intégrité de la personne en permettant de décrire les altérations perceptibles au niveau des organes ou de leur fonction, qu'elles soient physiques ou psychiques. En fait, par cette définition, on peut dire qu'elle concerne surtout une partie de l'individu.

Par ailleurs, il peut s'agir de déficiences assez larges, intellectuelles, du psychisme, du langage et de la parole, auditives, de l'appareil oculaire, d'autres organes, du squelette, et de l'appareil de soutien, esthétiques, des fonctions générales, sensibles ou autres.

#### **b. Incapacité**

En ce qui concerne la notion de l'incapacité dans le domaine de la santé, il est important de dire qu'elle correspond à toute réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain.

Elle concerne la baisse du potentiel à accomplir une activité, dépeint les perturbations au niveau de la per-

sonne en son entier et enfin, elle permet une description des limitations des activités ou comportements essentiels à la vie.

#### **c. Désavantage**

Dans le domaine de la santé toujours, le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.

Il est pris ici dans le sens de l'interaction entre l'individu et l'environnement de travail. Cette description est centrée notamment sur les conséquences néfastes de l'interférence entre les déficiences et incapacités, d'une part et les exigences du travail d'autre part.

Dans cette approche, il décrit le préjudice éventuel subi par une personne dont l'insertion sociale est limitée du fait de son handicap. En effet, c'est la place de l'individu dans la société, et la façon dont elle peut être limitée qui sont décrites.

Il est important de rappeler qu'il ne s'agit pas de savoir si une personne doit ou non être considérée comme « handicapée » mais de relever quels éléments de son insertion sont limités et dans quelles mesures. C'est dans cette visée que le handicap peut ne pas être limité à certaines catégories de personnes mais probablement à beaucoup d'individus.

Dans tous les cas, il est important de savoir qu'entre le mot « handicap » et l'expression « être handicapé » (ou être en situation de handicap) il y a une différence. C'est, généralement dans la formulation des aspects de ces réalités et de leurs connections, que se sont exprimés et rendus visibles des courants de pensée et des idéologies dans ce domaine.

Toutefois, concernant cette notion « d'être handicapé », lorsque certains individus sont victimes de situations socioprofessionnelles défavorables, cela a une influence directe dans l'aggravation de leur réalité.

## 2. Les différents types de handicap

Le médecin, le législateur, le responsable d'établissement spécialisé ou le sociologue ont chacun une façon différente et pertinente de classer les handicaps. La typologie présentée ici distingue les déficiences ou les troubles des grandes fonctions. Elle correspond à la perception du handicap par les personnes concernées et leur entourage.

Il est classique de distinguer différents types de handicaps car les difficultés rencontrées par les personnes handicapées sont manifestement très variées, notamment (mais pas seulement) en fonction de l'origine du handicap.

Les deux premières grandes catégories fréquemment exposées sont d'une part les handicaps physiques, d'autre part les handicaps « mentaux ». Pour cette dernière appellation, il faut noter immédiatement que le terme est en lui-même porteur d'ambiguïtés et qu'une confusion est fréquemment dénoncée par les associations entre les différents types de handicaps induits par des déficiences des « fonctions supérieures ». Il est donc habituel de différencier plus finement ces handicaps en fonction du type de déficience qui en est à l'origine. C'est d'ailleurs par grands types de déficience que sont classés les types d'établissements pour enfants handicapés.

### a. Handicaps physiques

Ils sont présentés selon trois types de déficiences :

- les déficiences motrices. Dans l'imaginaire collectif, elles représentent généralement l'image même du handicap. Il est significatif à cet égard que le picto-

gramme symbolisant le handicap soit la représentation d'une personne en fauteuil roulant. Ce sont donc des handicaps en général visibles mais leur expression et leurs conséquences sont très variables.

- les déficiences visuelles. Elles sont symboliques de la grande diversité possible des conséquences pour un même type de déficience, allant du simple porteur de verres correcteurs, qui ne subit quasiment pas de restriction de participation du fait d'une déficience aisément compensable, à la personne aveugle, autre symbole fort de la notion même de handicap.
- Dans le prolongement de ce tour d'horizon des handicaps il convient de rappeler que des situations telles que l'insuffisance cardiaque ou encore respiratoire (comme dans la mucoviscidose) ou bien celles liées aux conséquences mutilantes d'un cancer qui, aujourd'hui sont aussi considérées comme des handicaps, après avoir été longtemps méconnus en tant que tels.

### b. Polyhandicap, plurihandicap, surhandicap

L'approche par type de déficience aboutit à une catégorisation trop schématique qui pourrait trouver assez vite ses limites. Trois termes sont ainsi souvent utilisés pour décrire des combinaisons fréquentes de déficiences. Ces termes méritent d'être définis et développés :

- le polyhandicap. C'est à partir d'une définition officielle donnée en France dans un texte réglementaire organisant le type correspondant d'établissements pour enfants que ce terme a été utilisé. Il s'agit en effet, de l'association de déficiences motrices et intellectuelles assez sévères associées souvent à d'autres déficiences, et conduisant à une restriction importante de l'autonomie.

- le plurihandicap. Caractérisé par l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité. Ceci empêche en principe de déterminer une déficience principale en posant des difficultés spécifiques de prise en charge, dans la mesure où les capacités qui restent ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels.
- le surhandicap est en principe considéré comme l'aggravation et la détérioration d'un handicap existant par les difficultés relationnelles qu'il provoque. Elles surviennent notamment en cas de handicap congénital et obèrent gravement le développement psychique de l'enfant. Cela pourra ajouter des déficiences psychiques et/ou intellectuelles aux déficiences d'origine intellectuelle ou sensorielle.

En fait, les déficiences servent souvent de niveaux d'expérience pour décrire la situation de handicap. Ainsi, à déficience identique, on peut constater que les incapacités et les restrictions d'activité et de participation qui en résultent sont très variables selon les individus et le contexte dans lequel ils évoluent. Il faut donc se garder d'imaginer qu'un regroupement par déficience permet d'envisager les difficultés et les solutions de manière parfaitement homogène.

On peut aussi compléter cette description par un bref point sur quelques « catégories » en principe exposées comme homogènes car elles présentent des caractéristiques ou des problématiques apparaissant comme spécifiques. C'est dans cette perspective qu'au cours du temps ont été développées des politiques spécifiques en faveur de catégories de personnes regroupées selon un diagnostic.

### c. Handicap mental

Les personnes en situation de handicaps mentaux pourraient être perçues différemment par les autres individus de la société, selon leurs niveaux de connaissances, d'éducation, de leur « degré d'ouverture à la différence », les représentations et les perceptions qu'ils ont des personnes en situation de handicap et de leur handicap, etc.

Le handicap mental est généralement défini comme la conséquence d'une certaine limitation des facultés cognitives et de l'efficacité intellectuelle. C'est par l'existence d'un quotient intellectuel (QI) inférieur à 70 et de troubles de l'adaptation sociale qu'il se définit. Il peut se manifester à tous les âges mais très souvent c'est dès l'enfance qu'il apparaît. Bien que de nombreuses causes puissent expliquer le handicap mental, le rôle des affections génétiques, congénitales, périnatales, des traumatismes, infections, intoxications, accidents circulatoires, ainsi que certaines maladies psychiatriques... sont souvent considérés comme des causes essentielles.

Nous constatons plusieurs définitions du handicap mental.

Pour l'UNAPEI, une « personne handicapée » est une personne à part entière, une personne à la fois ordinaire et singulière. Elle est ordinaire, parce qu'elle a, comme toutes les autres personnes, des besoins, des droits, des devoirs..., mais elle est singulière, parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens, difficultés qui sont la conséquence d'une ou de plusieurs déficiences. Dans cette visée, le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision. Ces difficultés ont besoin d'être compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif,

adapté à l'état et à la situation de la personne. Cela renvoie à une certaine solidarité collective de reconnaître et de garantir cette compensation.

Une personne en situation de handicap mental est souvent porteuse de manière permanente d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être variable. Cette déficience provoque un handicap car elle touche les fonctions de la compréhension, de la mémoire, de l'analyse des situations, de la prise de décisions, etc.

La Classification Internationale des Handicaps emploie le terme de « déficience intellectuelle », au lieu de « handicap mental ». Dans son approche, la déficience correspond à « toute perte ou anomalie au niveau psychologique, anatomique ou physiologique » qui s'articule généralement autour de 3 niveaux (corps, personnel et social). Ces trois niveaux sont en interaction avec le contexte culturel et social de la personne.

En ce qui concerne les origines du handicap mental, elles diffèrent en fonction des différentes périodes où elles apparaissent :

- À la conception, renvoyant aux maladies génétiques, aberrations chromosomiques, incompatibilité sanguine...
- Pendant la grossesse, renvoyant à la radiation ionisante, virus, médicaments, parasites, alcool, tabac...
- À la naissance, liée à la souffrance cérébrale du nouveau-né, prématurité...
- Enfin, après la naissance, renvoyant aux maladies infectieuses, virales ou métaboliques, intoxications, traumatismes crâniens, accidents du travail ou de la route, noyades, asphyxies...

### Déficiences intellectuelles

La déficience intellectuelle se définit par un Quotient intellectuel (QI) inférieur à 69. Selon cette donnée, elle touche entre 1 et 3 % de la population générale, avec une prépondérance du sexe masculin. La déficience mentale, quant à elle, peut s'installer soit d'emblée dans le développement psychique de l'enfant, soit apparaître comme une détérioration secondaire, à la suite d'une maladie comme l'épilepsie sévère, par exemple. D'autres causes liées à des facteurs de l'environnement, comme la maltraitance ou la négligence grave peuvent aussi provoquer une déficience mentale. La déficience peut aussi s'installer, chez l'enfant ou le jeune adulte, dans le cadre d'une maladie mentale, une psychose, que l'on qualifie alors de déficitaire.

### Autisme

L'autisme infantile a été décrit pour la première fois en 1943 par Léo Kanner qui l'a isolé au sein des psychoses de l'enfant pour en faire une maladie à part entière. Aujourd'hui on évoque à la fois plusieurs formes d'autisme et en même temps, celui-ci n'est plus considéré comme une maladie mais comme un syndrome. Cela signifie un ensemble de signes cliniques pouvant relever de plusieurs étiologies et/ou de mécanismes pathologiques.

Plus fréquent chez les individus de sexe masculin, l'autisme est souvent présenté comme un trouble envahissant du développement caractérisé par des altérations graves du développement dans les trois domaines suivants :

- Communication verbale et non verbale ;
- Interactions sociales et comportements ;
- Intérêts et activités qui sont restreints et stéréotypés.

L'autisme ne peut être diagnostiqué avant l'âge de 3 ans, mais dans la majorité des cas, le syndrome autistique est accompagné d'un retard mental. Dans le cas contraire on parle d'autisme de haut niveau.

L'expression « trouble envahissant du développement » regroupe l'autisme, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance et le trouble envahissant du développement non spécifié.

Il y a une grande diversité des niveaux constatés

- Les autistes de « haut niveau ». Chez les autistes « intelligents » les particularités de la communication dominant et caractérisent principalement cette catégorie. Généralement cela ne se voit pas toujours facilement dans la vie quotidienne. Certains d'entre eux, considérés comme « autistes savants », développent quelques fois des capacités exceptionnelles dans des domaines comme la mémorisation, les perceptions visuelles et spatiales.
- En ce qui concerne le « syndrome d'Asperger », dont le nom est d'origine autrichienne, il s'agit d'un trouble du développement situé dans la partie haute du spectre autistique. Il affecte la vie sociale de la personne, ses perceptions sensorielles, mais également sa motricité. En tant que trouble envahissant du développement le syndrome d'Asperger a fait son entrée dans la classification internationale des maladies en 1993 puis dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux en 1994. Parmi ses caractéristiques les plus significatives on peut évoquer les passions hors norme pour certains domaines. La personne peut même devenir experte d'un domaine restreint. En outre, il s'accompagne souvent de traits comme l'hypersensibilité à certains bruits ou ali-

ments, la dysgraphie, une élocution très particulière, une tendance au langage très formalisé même chez les enfants, propension aux routines répétitives. D'ailleurs, les différences avec l'autisme typique concernent surtout le langage qui est de meilleur niveau, le début apparent plus tardif et une intelligence proche de la moyenne.

- Les autistes avec retard sévère: Lorsqu'un retard de développement important caractérisé par des signes neurologiques ou sensoriels associés est observé, on parle de polyhandicap avec autisme si le secteur de la communication est aussi particulièrement altéré et/ou s'il existe des comportements caractéristiques (stéréotypés, bizarres, paradoxaux).

Depuis 1980, les classifications internationales des handicaps, utilisent le terme « Troubles envahissants du développement » (TED) pour désigner « Autisme et les troubles apparentés ».

Plus fréquent chez les individus de sexe masculin, l'autisme est généralement constitué vers l'âge de 2 – 3 ans en se manifestant par une triade de symptômes associant des troubles de la socialisation, de la communication et du comportement.

En ce qui concerne les troubles de la socialisation, le retrait autistique se manifeste par une certaine incapacité à développer des relations interpersonnelles, manque de réactivité envers les autres, voire d'intérêt pour eux. L'enfant autiste non seulement établit rarement le contact, il peut même l'éviter, le refuser. En fait, il jette de brefs regards périphériques pour ne pas regarder en face. Le contact visuel, afin de communiquer un intérêt ou attirer l'attention de l'autre, est rarement utilisé. C'est pourquoi, lorsqu'il est sollicité il peut être inquiet ou agacé.

Concernant les troubles de la communication, le langage et la communication non verbale chez l'enfant autiste sont généralement perturbés. Le langage expressif est souvent absent et lorsqu'il se développe, il est souvent retardé en se caractérisant par des particularités telles que « écholalie », inversion des pronoms (utilisation de « tu » à la place de « je »), l'usage de mots détournés de leur sens habituel... Lorsque le langage est bien développé, la voix a souvent une modulation anormale, avec un débit et un rythme particuliers. La syntaxe est généralement immature mais peut aussi être correcte.

Quant aux troubles du comportement de l'enfant autiste, les comportements sont caractérisés par leur aspect quel que peu bizarre ou stéréotypé. Les intérêts de l'enfant sont restreints, l'activité est souvent répétitive et les objets sont utilisés de façon détournée. À titre d'exemple, il fait tourner longuement les roues de la petite voiture près de son oreille au lieu de la faire rouler sur le sol. Il n'a pas ou peu de jeux spontanés, imaginatifs ou symboliques, comme la poupée, et s'attache généralement à des objets inhabituels.

### **3. Quelques données démographiques**

En France, on parle souvent de trois à cinq millions de personnes considérées comme « handicapées » ou plutôt personnes en situation de handicap selon les données présentées et commentées par Johan PRIOU<sup>11</sup>, En s'appuyant sur ses chiffres, il est important de constater que selon les estimations, la population française en situation de handicap varie aujourd'hui de 1,8 million de personnes

---

**11-** Johan PRIOU est conseiller technique de l'Uniopss (Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux)

à plus de 22,5 millions. Bien que ces chiffres dans leur distance peuvent poser des problèmes d'interprétation, en même temps ils correspondent bien aux différentes approches de la définition de handicap et donc des personnes en situation de handicap.

Ce dernier chiffre, tiré de l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2002, adopte une certaine conception extensive du handicap, commenté par le sénateur Paul BLANC. Ce commentaire aboutit au chiffre relativement important de plus de 40 % de la population qui pourrait déclarer un handicap ou une gêne dans la vie quotidienne.

En fait, nous constatons que depuis plus d'une vingtaine d'années, la notion de handicap fait l'objet d'évolutions considérables en même temps qu'elle fait l'objet de controverses au sein de la société. L'une des raisons pour lesquelles la notion de handicap s'est trouvée accompagnée de ces controverses réside dans la publication par l'OMS, en 1980, traduite en 1988 par l'INSERM, de la Classification Internationale des Handicaps. Avant cette publication, en effet, ce thème, non seulement n'était pas animé par des débats et il était même résumé et traité par une loi votée en France à l'unanimité le 30 juin 1975. Cette loi avait pour objectif principal ainsi que nous l'avons précisé plus haut de permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir une vie meilleure.

À cette période toute une série de débats s'est organisée autour de la problématique de l'exclusion et les mécanismes par lesquels la société fabrique ses exclus. La question liée à la position de la société française vis-à-vis de ses exclus s'est posée à travers deux grands dispositifs : le premier était lié à la création du SAMU social de Paris et le deuxième était en lien avec la mise en place de la loi du 30 juin 1975 en faveur des « personnes handicapées ».

En ce qui concerne les racines culturelles de l'exclusion en général, elles peuvent avoir plusieurs causes, parmi lesquelles il convient de mettre l'accent sur les représentations qui marquent profondément les comportements des uns et des autres et qui entretiennent les mécanismes de l'exclusion. Celles des corps infirmes, celles des corps stigmatisés, celles de corps impurs..., sont autant d'exemples où nous voyons combien les effets des représentations peuvent contribuer à leur étiquetage d'une part, et à l'exclusion de l'autre. L'impureté du corps est d'ailleurs souvent rattachée à celle de l'âme expliquant que les corps perçus comme « anormaux » et « déviants » sont amenés à être éliminés socialement voire, physiquement.

Dans le prolongement de ces débats, une remarque a été faite sur la base d'un constat selon lequel, l'arrivée en 1988 de la traduction française de la Classification Internationale des Handicaps a malencontreusement transformé celle-ci en Classification des « désavantages ». En termes de conséquences de ce constat, il a été souligné qu'en France, la volonté des décideurs d'imposer le « Système de WOOD », sans le critiquer ni le modifier, a eu comme effet de figer la discussion et de décourager, en la considérant comme déviante, toute innovation sur le thème. Ceci a eu un autre effet négatif sur la recherche dans ce domaine et sur les avancées sociales en matière de handicap.

Deux courants se sont nettement rendus visibles : le courant à dimension « médicale » qui définit le handicap comme la conséquence d'un état pathologique (maladie ou accident) et le courant « anthropologique », plus globalement social, qui considère que le handicap est la résultante de la confrontation d'un être humain, et de ses capacités avec son environnement et les exigences de celui-ci.

En résumé, cela consiste à dire que selon les uns, c'est la lésion ou déficience corporelle pathologique qui rend les

personnes handicapées, alors que selon les autres la société et le cadre de vie créent les situations de handicap.

À partir de 1997, devant la demande pressante de nombreux professionnels de la réadaptation, et des milieux associatifs, une révision du projet de l'OMS a été entreprise. Après bien des aléas, elle a abouti, fin 2000, à la proposition d'un dispositif intermédiaire remodelé et adopté en mai 2001 par l'Assemblée mondiale de l'OMS, sous l'intitulé : « Classification du fonctionnement, des handicaps et de la santé » (CIF). On y distingue alors cinq niveaux :

- les fonctions organiques ;
- les structures anatomiques ;
- les activités ;
- les participations ou encore prendre part à une situation de la vie réelle ;
- les facteurs environnementaux.

#### **4. Le corps**

Un autre terme lié à la problématique du handicap concerne le corps, comportant tous les aspects biologiques du corps humain, avec ses spécificités morphologiques, anatomiques, histologiques, physiologiques et, bien sûr, génétiques.

Certaines modifications du corps d'origine pathologique telles que la maladie, les traumatismes ou bien d'origine physiologiques tels que les effets de l'âge, la grossesse..., peuvent entraîner des limitations des capacités. On voit donc que par rapport à la problématique du corps, seules les modifications pathologiques ne sont pas en cause.

##### **a. Les capacités**

En ce qui concerne les capacités, cela renvoie aussi bien aux fonctions physiques et mentales actuelles que

potentielles de l'individu. Toutefois, cette définition prend en compte l'âge et le sexe de l'individu, indépendamment de l'environnement où il se trouve. Il est important également de rappeler que certaines limitations des capacités réelles ou supposées de chaque individu, peuvent survenir aussi à la suite de modifications du corps et de l'état psychologique de l'individu.

#### **b. Réadaptation**

La question de la réadaptation renvoie généralement à l'ensemble des moyens médicaux, psychologiques et sociaux permettant à un individu en situation de handicap, ou menacé de l'être, du fait d'une ou plusieurs limitations fonctionnelles, de mener une vie aussi autonome que possible.

Concernant la dimension médicale de la réadaptation, elle fait appel aux moyens de la rééducation ou médecine physique mais aussi de la psychiatrie et de la chirurgie fonctionnelle.

Quant à la réadaptation sociale, elle fait appel à un ensemble de moyens permettant le maintien ou la reprise de la vie quotidienne, familiale, d'études ou d'activités rémunérées ou bénévoles.

#### **c. La problématique de l'intégration sociale**

Les évolutions des lois concernant les mutilés de guerre, les diverses actions d'indemnisation, de réparation et de compensation sont, en effet, complétées par celles visant les reclassements, les réadaptations fonctionnelles, les rééducations et/ou les formations professionnelles. Parmi les différentes déclarations et conventions des droits de l'Homme, les droits des personnes en situation de handicap à l'égalité, tant au niveau juridique, économique, éducatif, qu'au niveau de leur dignité, de leur accès au travail, sont explicitement précisés. C'est dans

cette perspective que l'Organisation des Nations Unies déclare en 1975 que les individus en situation de handicap ont essentiellement droit au respect de leur dignité humaine. Ceci invite et conduit d'ailleurs les sociétés à s'efforcer de trouver des modes d'insertion sociale et professionnelle adaptés aux personnes et à leur situation.

Enfin, s'agissant de la réadaptation communautaire, cela concerne une démarche largement développée par l'OMS mettant l'accent sur la participation du milieu de vie (la famille, les voisins, les employés communaux etc.). La place de la réadaptation communautaire en Europe est particulièrement conjuguée avec l'implication de l'environnement, notamment la solidarité de voisinage dans l'usage de la télé vigilance par exemple, mais aussi de la mobilisation de la ville, de l'école et du monde du travail autour de la notion de participation des personnes en situation de handicap.

#### **d. Autonomie et dépendance**

À l'origine, le terme autonomie vient du latin « otos nomos », qui signifie « se gouverner soi-même ». Cela signifie donc que la personne est en mesure de décider et de réaliser elle-même une fonction ou d'affronter une situation, avec ou sans la dépendance.

En ce qui concerne la dépendance, cela vient également du latin « dependere » qui signifie « être suspendu à ». Elle peut être technique, humaine, fonctionnelle ou encore situationnelle.

En lien avec les deux termes d'autonomie et de dépendance, il convient d'évoquer également celui de compensation ou plutôt de « droit à la compensation ». Dans le cadre des textes juridiques visant l'aide à l'autonomie des personnes en situation de handicap, la compensation concerne en effet, toutes les aides humaines, techniques,

financières permettant de réunir les conditions favorables à l'égalité des chances, sur la base des principes de non discrimination pour une intégration ou une insertion socio professionnelle.

Concernant la question de la santé sur le terrain des handicaps, celle-ci aussi est généralement abordée par plusieurs approches parmi lesquelles méritent d'être soulignées ici celles basées sur :

- la notion de « bien être » ;
- la définition de l'OMS visant un « complet bien-être ».

La première approche paraît moins utopique que la deuxième. Elle se rapproche beaucoup plus de celle de l'autonomie, qui est la finalité de la réadaptation tant sur le plan médical que social.

Dans cette perspective et en résumé, on peut arriver au schéma suivant de l'approche de la maladie :

**Signes → diagnostic → traitement → guérison avec ou sans séquelles**

Quant à l'approche du handicap, elle se présente ainsi :

**Handicap → Réadaptation → Autonomie avec ou sans dépendance**

## **5. Problèmes propres aux diverses situations de handicap.**

Toute déficience peut varier en fonction du milieu qui entoure la personne concernée par le handicap. Cela concerne le milieu défini notamment par les conditions familiales, la qualité de l'habitat, le niveau social, économique, sans oublier le niveau de développement du lieu, du pays, etc.

Selon la situation de handicap, ses causes, sa nature, les lois et les mesures peuvent être différentes parfois au sein d'un même pays. En France, par exemple, la législation a été assez efficace pour les mutilés de guerre ou les accidentés du travail mais en ce qui concerne les grands

invalides, les grands « arriérés », tout comme les enfants « inadaptés », les différentes aides décidées ont longtemps été insuffisantes. Les avancées, y compris sur le plan conceptuel des termes de déficience, d'incapacité, de désavantage, ont eu des effets sur le plan de l'amélioration de la situation des personnes concernés. C'est ainsi que les divers degrés d'intensité variant du plus léger, (laissant une relative indépendance), au plus grave (nécessitant constamment une aide), tout comme les différentes durées, modifiant les notions de « permanence », de « curabilité » et de « récupération »... ont été prises en considération.

En ce qui concerne les handicaps sensoriels, par exemple, la cécité et la surdité sont deux déficits très différents qui entraînent de la part de l'entourage des réactions différentes.

Quant aux handicaps moteurs, ils constituent une catégorie relativement hétérogène puisqu'on y range les amputations, les atteintes neurologiques centrales et périphériques, les affections musculaires ou ostéo-articulaires. De plus, diverses déjà par leur origine, les déficiences motrices le sont aussi par les réactions qu'elles suscitent de la part des autres. Concernant les réactions des autres, pour une personne « paralysée » ayant la même incapacité qu'une personne amputée, nous observons que, le paralysé est confronté à une certaine « méfiance », alors que ce n'est pas le cas pour l'amputé. En revanche, la personne amputée provoquera généralement, plus que le paralysé, un sentiment de gêne et de malaise lié à la mutilation et au symbolisme rattaché à sa situation. Cela se produit d'autant plus que pour les mutilés de guerre par exemple, le symbolisme de la gloire des champs de batailles peut jouer un rôle important.

### a. La trisomie 21

La trisomie 21 est une anomalie chromosomique qui touche environ une naissance sur 800 (59 % de garçons et 41 % de filles). Les malformations cardiaques, fréquentes (40 %) sont maintenant bien diagnostiquées et sont souvent opérées dès la naissance. Les acquisitions motrices et l'accès au langage s'effectuent plus tardivement et sont parfois perturbées. Des actions rééducatives appropriées sont alors nécessaires. Malgré la déficience intellectuelle, l'adaptation sociale, scolaire et professionnelle est facilitée par la mise en place d'une adaptation de la pédagogie, des dispositifs de scolarisation et d'un accompagnement approprié. L'espérance de vie des personnes trisomiques augmente régulièrement (en quinze ans, elle est passée de 25 à 49 ans et leur longévité continue à progresser de 1,7 an par an en moyenne). Ces personnes qui étaient considérées comme inéducables jusque dans les années 1970, sont aujourd'hui capables de s'insérer dans notre société.

### b. Le syndrome de l'X fragile

Le syndrome de l'X fragile est une anomalie génétique présente sur un chromosome X. Garçons et filles peuvent être atteints, mais l'expression du handicap est moins forte chez les filles. La prévalence est de 1 garçon sur 4 000 et 1 fille sur 8 000. La déficience intellectuelle est légère à sévère, parfois inexistante. 10 % seulement des individus qui présentent ce syndrome ont une déficience intellectuelle profonde. Les troubles du langage sont fréquents, de même que les problèmes d'attention et l'hyperactivité. Des traits de comportement comme l'anxiété sociale et les conduites d'automutilation apparaissent parfois.

### c. Besoins spécifiques

De nombreux tests psychométriques permettent d'évaluer et de distinguer les compétences verbales ou pratiques dès la prime enfance. Il en résulte un résultat global, le QI, évolutif au cours de la vie, qui mesure l'avance ou le retard d'un enfant par rapport à sa classe d'âge. La mesure du QI est souvent décisive pour l'orientation vers le milieu ordinaire, médico éducatif, médico-pédagogique ou sanitaire.

Le retard mental léger (QI entre 50 et 70) concerne en général autour de 85 % des déficients intellectuels. Il est en principe repéré à l'occasion des premières difficultés scolaires. Une intégration scolaire individuelle ou collective peut avoir lieu en milieu ordinaire. Le milieu spécialisé — Instituts médico-pédagogiques (IMP) puis Instituts médico-professionnels (IMPro) — peut permettre une bonne intégration sociale.

Le retard mental moyen (QI entre 35 et 55) touche 10 % des déficients intellectuels. Il permet généralement l'accès au langage. Les bases des premiers apprentissages scolaires (lecture, calcul) peuvent être acquises. Une prise en charge en Institut médico éducatif (IME) est indiquée. Les possibilités d'accéder au travail protégé sont limitées au vu des exigences actuelles. À l'âge adulte, beaucoup vivent en établissements, foyers de vie ou Maisons d'accueil spécialisées (MAS).

Les retards mentaux profonds et graves (QI inférieur à 40) concernent 5 % des déficients intellectuels. Ils sont souvent associés à d'autres handicaps, visuels, auditifs ou moteurs et à des troubles somatiques comme l'épilepsie. Ils ne permettent pas, ou de façon très limitée, l'accès au langage. Les troubles du comportement comme l'automutilation sont fréquents et la dépendance très importante. La prise en charge est généralement réalisée dans des

établissements spécialisés pour polyhandicapés tout au long de la vie.

## **6. Evolution de la situation juridique et sociale**

À la lecture des textes juridiques intervenus dans le domaine des handicaps, nous constatons qu'après plusieurs textes parcellaires, finalement une grande loi d'orientation en faveur des personnes en situation de handicap voit le jour le 30 juin 1975. Elle aborde un nombre assez important d'aspects liés à la situation des personnes en situation de handicap. Suivie de nombreux décrets d'application en 1978, cette mesure peut être considérée comme l'une des plus importantes.

Elaborée en étroite concertation avec les principales associations des personnes intéressées et de leurs familles, cette loi, qui détermine la situation juridique et sociale des personnes en situation de handicap a permis d'avancer les situations handicapantes à bien des égards.

La première avancée concerne la clarification de la notion de handicap considérée comme « physique », « sensoriel » ou « mental ». À partir de cette avancée, le législateur a précisément soutenu que la question de l'intégration sociale de la personne en situation de handicap était bien l'objectif principal des politiques sociales. Toutefois, à côté de l'intégration individuelle dans les milieux ordinaires, au niveau scolaire, professionnel, ainsi que l'habitat, des solutions spécifiques devraient être envisagées et proposées aux personnes concernées. La loi du 10 juillet 1987 par exemple a « obligé » les entreprises de plus de vingt salariés à employer au moins 6 % de personne en situation de handicap ou bien de verser une contribution financière au fonds de développement pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Il est important de souligner que la plu-

part des entreprises ont préféré le deuxième choix plutôt que d'embaucher des salariés « différents ».

En ce qui concerne le domaine scolaire, le législateur a prévu que l'éducation spécialisée pourrait démarrer avant pour se terminer après l'âge de la scolarité obligatoire.

Quant à la question de l'intégration en milieu professionnel ordinaire, l'objectif a consisté à favoriser l'intégration en milieu ordinaire sans pour autant pénaliser les personnes qui ne peuvent y être insérées.

Ensuite on peut évoquer la loi du 13 juillet 1991 ayant institué plusieurs mesures importantes destinées à favoriser la vie sociale des personnes en situation de handicap à travers, notamment, leur accessibilité aux locaux d'habitation, aux lieux de travail et aux installations publiques ainsi que la construction de bâtiments adaptés. Concernant leur accès aux transports en communs, bien que beaucoup reste encore à faire, cependant des réseaux de transports spécialisés pour toute personne en situation de handicap ou à mobilité réduite se sont développés dans différentes villes.

Enfin, la loi du 11 février 2005, a apporté des facilités en particulier en termes d'accompagnement des personnes en situation de handicap. La lecture de la loi nous permet d'observer des qualificatifs importants comme l'accompagnement adapté, la restauration de liens familiaux, l'autonomie, l'évaluation des besoins, l'identification de l'aide, le suivi éducatif et psychologique, le soutien, l'appui, le respect de projets individualisés, le libre choix, la participation effective, le placement de la personne en situation de handicap au centre des dispositifs, sans oublier l'importance donnée à l'accueil, à l'information et au conseil...

Un regard critique et objectif porté aux différentes mesures nous permet de constater que ces mesures apparaissent à la fois comme l'aboutissement de

réflexions antérieures et en même temps comme le point de départ pour des évolutions nouvelles. En réalité, en regard des mesures déjà intervenues nous ne pouvons que constater des avancées considérables dans le domaine de l'accueil, de l'insertion, de l'intégration des personnes en situation de handicap, mais en même temps, nous ne pouvons pas nous empêcher de constater aussi que beaucoup reste encore à faire. En d'autres termes, les mesures seules ne peuvent résoudre tous les problèmes dans ce domaine; elles doivent être accompagnées de changement de mentalité de la part de tout le monde.

L'une des questions essentielles liées à l'intégration des personnes en situation de handicap concerne la notion d'autonomie des personnes. Nous observons en effet qu'en dépit des avancées sur le plan juridique et théorique à ce niveau, beaucoup d'éléments restent encore insuffisants pour que toute personne en situation de handicap puisse quitter par exemple un établissement hospitalier ou de rééducation ou encore un foyer de vie. Bien que dans l'ensemble, le retour et le soutien à domicile soient devenus une réalité, la répartition des financements et la réglementation administrative à cet effet sont encore mal définies.

## **II. repères autour de la problématique des compétences**

La deuxième famille des notions abordées par les parents ayant participé aux sessions d'ACORA concerne la thématique des acquis et des compétences.

### **A. Les compétences**

La multiplicité des définitions du terme compétence, tant sur le plan théorique que pratique nous oblige à être synthétique et ne retenir que celles les plus fréquemment employées.

Au niveau théorique, la notion de compétence est abordée à travers plusieurs approches telles que les aptitudes, les savoirs, les savoir-faire, le mélange des savoirs, savoir-faire, savoir être, les compétences cognitives et les compétences comportementales. Selon Claude LEVY-LEBOYER (1996), la compétence est définie comme un ensemble de répertoires de comportements plus ou moins bien maîtrisés. Pour elle, ces comportements sont généralement observables en situation; ils mettent en œuvre de manière intégrée des aptitudes, des traits de personnalité et des connaissances acquises. Dans cette perspective, les compétences ne peuvent pas se développer s'il ne préexiste pas les aptitudes associées. En fait, les compétences sont souvent liées à une tâche, à une activité « professionnelle » déterminée, ou encore aux missions qui font partie d'un poste de travail. Le fonctionnement cognitif a aussi une importance décisive dans la compréhension de la compétence.

L'approche théorique de Philippe ZARIFIAN (2001) propose une définition intégrant plusieurs dimensions associées à plusieurs formulations. La notion de compétence selon l'auteur est :

- la prise d'initiative et de responsabilité de l'individu sur des situations professionnelles auxquelles il est confronté.
- la faculté à mobiliser des réseaux d'acteurs autour des mêmes situations, à partager les enjeux, à assumer des domaines de coresponsabilité.

→ une intelligence pratique des situations qui s'appuie sur des connaissances acquises et les transforme, avec d'autant plus de force que la diversité des situations augmente.

Dans cette visée, l'individu est un vrai acteur de la situation à partir de laquelle la compétence peut être étudiée, mesurée, abordée. L'individu a, en effet, un rôle important dans la notion de compétence dans la mesure où il s'engage, il choisit, il décide, il sélectionne, il utilise une certaine intelligence des situations... La compétence de l'individu se réfère et s'appuie sur ses connaissances acquises et celles qui sont mobilisées en situation.

En réalité, la compétence est toujours liée à l'action, aux situations et au contexte dans lesquels elle s'exhibe, elle s'exprime. Souvent la notion de compétence est comprise grâce à celle de savoir-agir, c'est-à-dire savoir comprendre une situation et son contexte, savoir mobiliser ses efforts, intervenir dans une situation, savoir analyser, interpréter, savoir transformer des moyens et des ressources dans un contexte donné... Il est important de rappeler que la notion de compétence renvoie souvent à un processus qui se construit dans la durée, pour lequel l'individu est en mesure de mobiliser différentes ressources. C'est ainsi qu'une personne est compétente car elle est capable de réaliser une activité avec compétence, une activité pour laquelle il ou elle aura combiné plusieurs types de micro-compétences.

Toutefois, le savoir agir n'est pas la seule voie d'explication de la compétence. En fait, l'individu doit être aussi en mesure et en capacité de pouvoir et vouloir agir. Autant le contexte et l'environnement organisationnel du travail permettent à la personne d'agir, autant pour vouloir agir, la personne doit être motivée.

Il y a plusieurs manières d'être compétent. La compétence réelle des personnes se réfère en réalité au schéma opératoire. Les compétences mises en pratique donnent lieu à des résultats qui peuvent être mesurés en termes de performance.

Généralement, la compétence professionnelle renvoie à la mobilisation et à la combinaison de plusieurs connaissances, de savoir-faire, d'expériences et d'attitudes; elle renvoie à la mise en œuvre de capacités permettant d'exercer convenablement une fonction ou une activité.

À partir de trois domaines, au moins, la compétence est généralement définie: les savoirs, les savoir-faire et les savoir être. Ce sont ces trois types de savoirs qui sont mobilisés dans l'exercice d'un emploi, d'un métier, d'une situation donnée formelle, ou informelle.

En règle générale, une compétence est une capacité d'action efficace face à une famille de situations.

Il y a toujours des connaissances « sous » une compétence, mais elles ne suffisent pas. Une compétence est quelque chose que l'on sait faire. En allant au-delà d'un simple savoir-faire, la compétence nécessite une capacité stratégique, indispensable dans les situations complexes. De plus, la compétence ne se réduit pas à des connaissances procédurales, codifiées et apprises comme des règles, même si elle s'en sert lorsque c'est pertinent. Juger de la pertinence de la règle fait partie de la compétence.

Valoriser les compétences n'est pas tourner le dos à d'autres justifications des savoirs. C'est en revanche se demander pourquoi on enseigne telle ou telle connaissance, lesquelles on enseigne parce qu'elles sont intéressantes et gratuites, lesquelles se justifient autrement. Il y a place pour différents types de savoirs dans l'école, mais

pas pour ceux qu'on enseigne sans dire pourquoi, par pure tradition ou pour répondre aux attentes des champs disciplinaires.

Effectivement, pour travailler par compétences, il faut alléger les connaissances scolaires, mais tout, dans les programmes, n'est pas de l'ordre de la culture générale indispensable.

Il s'agit de renforcer les compétences, notamment dans les champs où les connaissances disciplinaires ont pris toute la place et en laissent donc très peu à leur mise en œuvre. Ce n'est pas une rupture, ce n'est pas une révolution, c'est une évolution.

Derrière les doutes et les résistances, parmi d'autres facteurs, il y a le rapport des enseignants au savoir et à l'apprentissage. On ne peut aller dans le sens des compétences, sans travailler sur des situations complexes. Le professeur est invité à perdre un peu de son aisance à exposer des connaissances, pour s'aventurer dans un domaine où il devient plus formateur qu'enseignant, plus organisateur de situations que dispensateur de savoirs.

S'il faut armer le regard des enseignants, c'est pour qu'ils sachent observer les compétences mises en œuvre. Pour cela, ils doivent disposer d'un certain nombre d'outils conceptuels, de modèles théoriques de l'apprentissage ancrés dans la didactique des disciplines en cause aussi bien que de concepts plus transversaux : statut de l'erreur, style cognitif, régulation, obstacle, explicitation, métacognition, etc. Il ne s'agit pas forcément de listes d'items à cocher, mais d'une grille de lecture des éléments observables, dans la tête de l'enseignant.

La compétence, ce sont aussi des degrés de maîtrise. Quand nous utilisons Word par exemple, nous mobilisons seulement 10 à 20 % de ses possibilités et cela peut suffire pour fonctionner. C'est seulement lorsque nous cher-

chons à améliorer notre production écrite que nous allons éventuellement développer un degré supérieur de maîtrise en manipulant différents programmes et fonctions...

En fait, nous avons à faire à des niveaux de compétences. Au moins 4 niveaux sont identifiés et nous sommes dans cette perspective assez loin de la notation sur 20 appliquée à l'école. Car nous avons à faire à un fonctionnement par processus qui demande un temps plus long (semestre et cycles) accompagnés de rencontres d'évaluation continue.

#### **a. Apprentissage initial**

Apports des bases suffisantes pour comprendre un champ et rendre l'individu capable d'interagir avec des professionnels du domaine

#### **b. Qualification**

Acquisition d'une maîtrise suffisante des connaissances, des pratiques et des comportements pour pouvoir les utiliser professionnellement sans être un spécialiste

#### **c. Expertise**

Acquisition d'une maîtrise suffisante pour pouvoir utiliser les savoirs, savoir-faire et savoir être spécifiques à un champ et en faire son activité unique : spécialisation

#### **d. Capacité**

Il s'agit de la capacité à s'adapter à des situations variées et à ajuster ses comportements en fonction des caractéristiques de l'environnement, des enjeux de la situation et du type d'interlocuteur.

→ Capacité à identifier les différents composants d'un problème, d'une situation et les liens qui les unissent en vue de leur traitement.

- Capacité à être à l'écoute des autres et réceptif aux informations fournies par l'environnement. Capacité à mettre en forme les informations, à transmettre et établir la relation et le feed-back nécessaire à la compréhension mutuelle.
- Capacité à formaliser, rédiger et transmettre des informations de natures variées, à l'aide d'un support écrit, de façon à atteindre son objectif d'information ou de communication vers des interlocuteurs concernés.
- Capacité à discuter, agir, influencer ses interlocuteurs internes et externes afin de parvenir à un accord.
- Capacité à être efficace dans l'organisation de sa propre activité et/ou optimiser l'utilisation des moyens dans le cadre d'une réalisation collective.
- Capacité à atteindre ses objectifs en faisant face aux difficultés et obstacles de tous ordres rencontrés.
- Capacité à prendre rapidement des décisions et à hiérarchiser les actions en fonction de leur urgence/importance dans un contexte en évolution.
- Capacité à entrer en contact avec autrui, à pratiquer une écoute active, à construire un réseau relationnel et à l'utiliser comme aide et support à son action. Établir la relation et le feed-back nécessaires à la compréhension mutuelle.
- Capacité à sélectionner et à globaliser de façon pertinente l'information disponible pour parvenir à un diagnostic fiable et/ou à une solution adaptée.
- Capacité à s'intégrer et coopérer dans un ou plusieurs groupes de travail, projets ou réseaux et d'y apporter une contribution efficace.

Si nous voulons identifier nos compétences clés, il nous faut souvent apprendre à distinguer savoir, savoir être et savoir-faire.

Cette terminologie, utilisée par les personnes qui conçoivent des formations, permet d'y voir plus clair car cela les aidera à faire le tri entre leurs connaissances, leurs compétences et leur mode de fonctionnement.

Par exemple, lorsqu'on demande à une personne si elle peut se sentir capable de travailler régulièrement en langue étrangère: devant cette question, il arrive très généralement la personne répond par l'affirmative, en évoquant qu'elle a de bonnes connaissances en langues et pense donc être en mesure de s'adapter...

Dans cet exemple, nous sommes dans le registre du savoir et des connaissances par rapport à une compétence. Il faut donc savoir qu'autour de la problématique des compétences il y a bien d'autres aspects qu'il va falloir aborder avec la personne, notamment les dimensions liées aux savoir-faire et aux savoir être.

Concernant la place des savoir être dans une compétence, elle se définit comme une synthèse de nos qualités, de nos défauts, de nos points forts et points faibles, de nos qualités humaines, de nos goûts et de nos motivations. Cette synthèse s'applique d'ailleurs également au monde du travail.

En règle générale, les compétences sont organisées en trois grandes catégories :

#### a. Compétences génériques

- Sens de la responsabilité et du travail bien fait
- Sens des relations interpersonnelles
- Sens de l'organisation
- Travail en équipe
- Capacité d'adaptation
- Leadership

Les compétences génériques sont vastes et peuvent concerner les relations interpersonnelles, le sens de l'or-

ganisation, la créativité, la ténacité, l'initiative, la confiance en soi, le phénomène de leadership, le jugement critique, la persuasion, le contrôle de soi, la sensibilité

### **b. Compétences principales**

L'esprit d'initiative, la persévérance, la créativité, le sens de l'organisation, l'esprit critique, le contrôle de soi, l'aptitude au commandement, la persuasion, la confiance en soi, la perception et l'interception dans les relations interpersonnelles, la préoccupation et la sollicitude envers les autres.

### **c. Compétences spécifiques**

- D'ordre scolaire et technique,
- Compétences issues des apprentissages académiques (formels) et informels.

## **1. Bilan de compétences**

La classification des différentes méthodes utilisées dans les situations de bilans de compétence.

### **a. Méthode utilisant la relation interpersonnelle**

- Aider l'individu (le sujet), à avoir une idée de ses propres aptitudes ;
- Faire le point sur son parcours en le rendant acteur (actrice) de sa démarche ;

Dans cette démarche, la présence d'un conseiller sert à apporter l'appui du regard de l'autre.

### **b. Approche différentielle**

- mesures objectives des différences individuelles. Cette approche s'appuie sur les méthodes rigoureuses fondées sur des statistiques (qualités métriques) mesurant les différences de comportement et de performance des individus.

### **c. Approche centrée sur le milieu professionnel dans une perspective ergonomique.**

C'est-à-dire, la discipline qui se situe au carrefour de la psychologie, de l'ingénierie et de l'architecture étudiant l'aménagement des rapports entre l'individu et les instruments de travail (ordinateur, poste de travail, etc.). Cette approche concerne la manière dont s'acquièrent les compétences sur le terrain et dont se construit l'« intelligence de la tâche ».

### **d. Approche mettant l'accent sur le rôle que joue l'image de soi en tant que ressort de la motivation.**

- Faire émerger l'image que l'individu a de lui-même, celle-ci intervenant lors de la phase d'évaluation.
- Mettre en position de comparaison avec l'image des autres sur lui et vice et versa.

## **2. L'histoire de vie**

Faire une histoire de vie selon cette approche, c'est surtout se préoccuper de son avenir en s'appuyant sur les acquis et les compétences de son parcours de vie plutôt que de se préoccuper de ses souvenirs.

L'histoire de vie en tant que méthode de recherche est utilisée depuis très longtemps. En situation de formation, l'usage des histoires de vie s'est affirmé comme une méthode d'investigation de la singularité des itinéraires personnels.

En général, plusieurs cas de figure se présentent aux individus :

- ils ont une connaissance partielle de leurs acquis et de leurs compétences ;
- ils évaluent très souvent mal leurs acquis et ont tendance à négliger des expériences qui ont une origine

non scolaire et non professionnelle, donc non formelle...

- ils s'expriment avec difficultés sur eux-mêmes, surtout s'il faut parler en termes valorisants, tant oralement que par écrit.

En règle générale, l'approche des histoires de vie vise trois objectifs principaux :

- connaître son itinéraire à travers un inventaire de ses expériences aussi bien formelles qu'informelles ;
- reconnaître et évaluer les acquis des expériences formelles et informelles pertinentes ;
- présenter d'une manière structurée et méthodique cette connaissance et reconnaissance des acquis aussi bien par écrit qu'oralement.

En s'appuyant sur la méthodologie issue de l'arbre généalogique autour de trois générations, il est possible d'indiquer les statuts socioprofessionnels ainsi que les caractéristiques personnelles de chaque membre du réseau familial. Dans cette perspective, il est important d'avoir comme objectif, d'identifier les héritages culturels et les savoir-faire générationnels transmis.

### **3. Le portfolio**

En général, cet outil rassemble les principaux apprentissages de chaque individu. Son objectif est d'explorer le passé, le présent et le futur de la vie.

En principe cette démarche essentiellement anglo-saxonne ressemble à une sorte de plaidoyer qu'un adulte élabore pour démontrer ce qu'il connaît, ce qu'il sait faire et ce qu'il est. Il s'agit plutôt d'une démarche d'autoformation, d'autonomisation et d'orientation pendant laquelle l'individu est acteur, agissant sur ses acquis et prenant

aussi les décisions en termes d'orientation. Dans certaines cultures comme aux USA, l'individu travaille en général seul, à l'aide d'un guide et d'un livret, alors qu'au Canada, il est accompagné par l'institution évaluatrice ou par un conseiller.

#### **a. La démarche portfolio comprend 5 étapes essentielles :**

- La préparation
- Définition des objectifs à court et à long terme et l'utilisation de documents.
- Outil de bilan et reconnaissance personnelle ou institutionnelle par un établissement d'enseignement.
- Définition des moyens à mobiliser et place de la formation dans le projet à venir.
- Le retour historique

#### **b. Exercice de mémoire sur les expériences.**

- Formation scolaire
- Autres formations
- Emplois exercés
- Bénévolat
- Expériences personnelles.

#### **c. L'inventaire des acquis**

Cela consiste à préciser :

- Les objectifs
- Le contenu
- Les acquis par activité et auto-évaluation en choisissant parmi ces acquis ceux qui sont en rapport avec l'objectif recherché.

La principale difficulté est de savoir hiérarchiser et préciser le contenu et le niveau de ses apprentissages en termes de catégorisation :

- les savoirs
- les savoir être
- les savoir-faire

#### d. L'élaboration du lien

Il s'agit d'établir des liens clairs entre l'exigence de l'institution évaluatrice et les compétences acquises.

#### e. La justification

Donner des preuves officielles de ses apprentissages afin de justifier ses compétences.

### 4. L'autobiographie raisonnée

Démarche mise au point par le laboratoire UCI (Université Coopérative Internationale) engagé dans la formation des adultes.

La démarche de l'autobiographie raisonnée est élaborée en France par Henri DESROCHE, fondateur du Collège Coopératif de Paris. Selon lui, chaque individu est imprégné et prégnant d'un potentiel culturel et praxéologique. Cela signifie qu'elle désigne une démarche autonome où des acteurs tentent de théoriser leur praxis, leurs pratiques quotidiennes déjà décrites dans des procédures ou pas. Ce potentiel, l'individu l'a accumulé souvent parcimonieusement, parfois fastueusement, toujours laborieusement, au long d'une expérience de vie studieuse, informelle plutôt que formelle comme de vie sociale et professionnelle.

Selon H. DESROCHE, la « batterie » autobiographique de chaque individu se compose de 4 outils-clés :

#### a. La bio scopie

À partir du schéma produit, on organise une séance d'entretien pour mieux comprendre le sens des expé-

riences et des études ainsi que l'esquisse d'un projet possible. Ce projet peut concerner aussi bien le domaine professionnel, scolaire, bénévolat, personnel...

Age:		Lieu de naissance:			
Profession:		Profession du conjoint:			
Père:		Frère:			
Mère:		Sœur:			
Age	Années	Etudes formelles (EF)	Etudes informelles (ENF)	Activités sociales (AS)	Activités professionnelles (AP)

#### b. La notion de projet

Evocation, même sous une forme non élaborée et élémentaire.

#### c. Un canevas

Consiste à faire bénéficier le candidat d'un regard extérieur, d'une évaluation du « dehors » concernant son parcours.

#### d. Une lettre ouverte

Ces trois outils aideront le sujet à rédiger cette lettre pour décoder les données précédentes et se prononcer sur lui-même à la 1<sup>re</sup> personne.

## 5. La démarche ethnographique

La démarche ethnographique et interactionniste est un moyen d'identification et de reconnaissance des acquis.

Peter WOODS, ethnographe anglais, présente six notions essentielles pour décrire et comprendre une situation. Cela peut concerner n'importe quelle situation (par exemple un acquis ou une compétence) :

- Contexte : associée à celle de situation
- Perspective : point de vue des différents acteurs d'une situation
- Culture : attitudes des acteurs
- Stratégie : interactions dans les situations...
- Négociation : marchandages entre les acteurs
- Carrière : cheminement des acteurs dans un système.

Selon l'approche de l'ethnographie interactionniste, l'identité de chaque personne est un mouvement « en train d'émerger, de se construire ». L'identité est toujours « inachevée » tout comme la construction locale des situations et leurs définitions.

Enfin, le sens du soi ou de l'identité de chaque individu est souvent composé de 7 éléments essentiels :

- Le sentiment corporel
- Le sentiment de l'identité du Moi dans le temps
- Le sentiment des appréciations sociales de notre valeur
- Le sentiment de possession
- L'estime de Soi
- Le sentiment de pouvoir raisonner
- L'effort central : l'intentionnalité de l'être.

## C. Le savoir-faire

### 1. Qu'est ce que le savoir-faire ?

Le savoir-faire recouvre les tours de mains, procédés, formules de fabrication, secrets de fabrique, méthodes de gestion, innovations de toutes sortes, brevetables ou non, qui ne sont pas publics.

### 2. Comment le savoir-faire peut-il être protégé ?

À la différence d'un titre, d'un diplôme, la détention d'un savoir-faire ne confère pas de droit de propriété intellectuelle exclusif et opposable à tous. Le titulaire du savoir-faire ne peut donc pas revendiquer de monopole d'exploitation, ni s'opposer à ce que des concurrents ou des tiers obtiennent de manière honnête, par leur travail ou leur investissement, un savoir-faire identique.

Le savoir-faire peut être exploité directement, ou indirectement par un tiers dans le cadre d'un contrat de cession, de licence ou de communication de savoir-faire. Ces contrats doivent veiller à faire peser sur le tiers une très stricte obligation de confidentialité.

Il est fréquent que les partenaires d'un projet de recherche et développement dévoilent ou apportent dans ce cadre tout ou partie de leurs savoir-faire respectifs. C'est pourquoi il est impératif de conclure un engagement de confidentialité dès que les négociations s'engagent, quel que soit le sort du projet ultérieurement.

### 3. Acquis

Le terme « acquis » comprend l'ensemble des expériences de vie d'un individu qu'elles soient formelles ou informelles. Tous les acquis ainsi développés durant le

parcours de vie ne sont pas souvent validés par « le système d'examen traditionnel ». Les acquis peuvent comprendre des savoirs, des savoir-faire et des savoir être, techniques et comportementaux maîtrisés par l'individu résultant des expériences personnelles, sociales ou professionnelles ainsi que des formations initiales et continues. Dans le contexte lié aux dispositifs de reconnaissance et de validation des acquis officiellement en cours, le mot acquis désigne avant tout les acquis de l'expérience, par opposition aux acquisitions résultant de formations académiques.

Cette définition correspondait dans les années 1980 essentiellement aux approches et aux pratiques anglo-saxonnes en cours dans les Universités américaines et canadiennes où une très large gamme des acquis est prise en compte. Cela concernait en effet, tout apprentissage effectué dans les établissements d'enseignement et ceux réalisés au cours de la vie et par les moyens formels et informels, l'étude personnelle ainsi que les activités associatives, bénévoles, sociales... Toutefois, depuis quelques années, notamment depuis la loi VAE de 2002, nous constatons un rapprochement des pratiques françaises et anglo-saxonnes.

La validation des acquis renvoie à la reconnaissance des aptitudes des candidats et pas uniquement à leurs capacités académiques. En fait, la différence entre l'aptitude et la capacité se situe au niveau de variables hypothétiques dans ce domaine. En réalité, en tant que notion cognitive, le terme « acquis » comprend à la fois des aspects « observables et objectivement mesurables » (l'individu sait faire), que des aspects « hypothétiques » (l'individu pourrait faire). Dans cette perspective, on peut dire que les expériences de la vie quotidienne font émerger des acquis expérientiels de l'individu.

#### **4. Aptitude**

Souvent confondu avec le mot capacité, le terme aptitude désigne en réalité ce que l'individu est capable de faire. L'usage du concept d'aptitude n'implique aucune prise de position préalable quant à l'origine des aptitudes (inné ou acquis). Le mot aptitude est l'une des traductions du mot anglais « ability » et est employé dans plusieurs contextes d'emploi: aptitude physique, psychomotrice, aptitudes verbales, spatiales, numériques, techniques, sociales.

Quant à l'aptitude générale, elle désigne l'aptitude à résoudre un large éventail de problèmes.

L'aptitude sociale, quant à elle, renvoie à l'aptitude à comprendre autrui et à nouer des relations sociales.

#### **5. L'auto-évaluation**

L'auto évaluation peut être une évaluation de soi-même et/ou par soi-même. En soi, cette forme d'évaluation n'est pas incompatible avec des évaluations externes au sujet, qui garde la maîtrise de la signification qu'il peut leur accorder du point de vue de ses décisions et de ses actions. Si l'on reconnaît les effets positifs de l'auto-évaluation sur la motivation des individus et la nécessité à long terme de donner à l'individu les moyens de s'évaluer par lui-même, l'auto-évaluation ne peut pas être considérée comme le seul, ni le premier objectif du bilan personnel et professionnel.

#### **6. Bilan**

L'usage social de ce mot tend à se généraliser pour désigner toutes les formes d'évaluation de soi ou d'autrui associées à des actions d'orientation, de sélection, de formation, de gestion des emplois dans les entreprises et les administrations. Les bilans précèdent généralement les

grandes décisions. Ils sont les outils de contrôle, de régulation et l'indicateur des changements d'orientation. Dans le domaine de l'orientation et de l'insertion professionnelle de l'individu par exemple, pour que le mot garde un sens, il convient de faire en sorte que la référence à la notion de bilan ne soit gardée que pour désigner les activités d'évaluation des ressources ou des potentialités individuelles qui déterminent l'efficacité sociale et professionnelle de l'individu et dont la prise en compte est nécessaire pour décider une orientation. Qu'il s'agisse d'une orientation vers une formation qualifiante, ou d'une orientation vers un emploi.

### **7. La reconnaissance**

Il y a deux facettes dans la démarche de reconnaissance : une facette personnelle renvoyant aux possibilités personnelles d'un individu à reconnaître lui-même ses acquis, ses compétences, etc., auto-reconnaissance de ses compétences par la personne elle-même ; et une facette institutionnelle de la reconnaissance. Lorsqu'une personne demande la reconnaissance de ses compétences par une institution, cette institution à travers les outils qu'elle utilise examine la demande et donne son avis.

Cela signifie que dans une démarche de reconnaissance des acquis, les deux facettes sont obligatoires.

Différents outils de reconnaissance visent également différents effets attendus :

- Effets cognitifs renvoyant à l'élargissement de la connaissance de soi ;
- Effets structurants renvoyant à la mise à jour des logiques qui structurent le cours de l'itinéraire ;
- Effets d'expression renvoyant à la reconnaissance de soi et d'intégration de sa propre histoire. Ceci se

trouve surtout dans les démarches telles que l'histoire de vie et l'autobiographie raisonnée qui amènent à considérer sa trajectoire à travers la mise à jour de ses propres acquis. C'est le travail d'écriture et la réflexion opérée sur les acquis qui sont des outils de distanciation efficaces.

### **8. L'orientation**

Le système qui est appelé à reconnaître les acquis de quelqu'un oriente en même temps cette personne vers un objectif (professionnel, universitaire, personnel, etc.).

### **9. L'évaluation et la régulation**

Le système de reconnaissance des acquis, tout en évaluant le niveau du candidat, tente de réguler sa situation sur le plan professionnel, universitaire, individuel, etc.

### **10. La validation**

Le système de reconnaissance, pour être officialisé dans sa démarche, doit procéder à une opération de certification et d'attestation de reconnaissance de l'individu. Cette opération de certification est conforme à l'application de la règle de la loi. La validation officialise en effet la démarche de reconnaissance des acquis.

La validation est une décision institutionnelle ; elle se fait selon les décrets, donc c'est tout à fait possible qu'une expérience soit reconnue mais pas validée. Autrement dit, pour la validation, la reconnaissance est indispensable mais le passage de reconnaissance à validation n'est pas automatique. La validation est très mécanique.

### **11. L'équivalence**

Elle se fait par décret et peut être vue comme une estimation. En règle générale, l'équivalence ne se discute

pas. Par exemple : une licence dans telle ou telle discipline est équivalente d'un DEUG en Sciences de l'éducation, ou 5 ans d'expérience dans le champs éducatif vaut une licence en éducation ou un diplôme en ingénierie est équivalent d'une licence dans une autre discipline.

Par exemple, l'équivalence de 5 ans d'expérience dans le champ éducatif vaut un DEUG, c'est une décision brutale de l'institution. On peut être d'accord ou pas, c'est une règle, c'est l'autorité de l'institution qui s'applique.

## 12. Histoire de vie

Les diversités chez ces étudiants s'identifient aussi bien au niveau de leurs parcours individuels, leur histoire de vie et leurs acquis personnels qu'au niveau de leurs expériences professionnelles et les divers rôles que ces étudiants ont joué, ou continuent à jouer, dans différents secteurs d'activités.

En résumé, la relation entre ces différentes notions peut se présenter ainsi :

**Évaluation → Reconnaissance → Équivalence → Validation**

# Conclusion

Comme toute démarche ACORA proposée par le Collège Coopératif de Paris, celle-ci également a traité une problématique commune et partagée par ses membres en recherche, ici un groupe de parents d'enfant en situation de handicap.

En même temps que la recherche réalisée autour des compétences des parents, ainsi que l'étude des événements liés à leurs parcours de vie et à ceux de leur enfant, cet ACORA devait étudier également des perspectives réalistes en terme d'action. Des perspectives devant améliorer les situations des enfants en situation de handicap au niveau de leur accueil, de leur accompagnement, de leur insertion, de leur intégration sociale, professionnelle, de leur bien être...

Comme toute démarche ACORA, il a fallu réunir des conditions favorables avant le lancement des ateliers coopératifs et avant de s'engager dans des recherches individuelles et collectives. Une fois de plus en effet, nous avons pu constater l'importance de l'adhésion de chaque membre du groupe concerné par la recherche collective. La démarche pour la préparation, la construction et surtout le maintien permanent de cette adhésion tout au long du parcours d'ACORA constitue l'une des originalités de cette recherche-action collective dynamogène.

Toutes les personnes concernées par cette dynamique durant trois ans ont pu se concerter avant, pendant et après cet ACORA pour jouer différents rôles et définir les situations pour lesquelles elles étaient là. Cette relation réflexive permettait en effet aux acteurs et aux actrices de s'appuyer sur l'espace de l'ACORA pour contribuer à la recherche-action collective et en même temps, le contenu de l'ACORA tant sur la forme que sur le fonds est le résultat de ces contributions.

Cette démarche ainsi élaborée a permis d'aborder différents aspects de la problématique des compétences des parents d'enfant en situation de handicap. Ils ont été décrits, commentés, complétés, analysés..., à partir des points de vue individuels et collectifs tant sur le plan pratique que théorique. Ceci a été en fait, une occasion inédite pour que l'essentiel d'un travail tout autant individuel que collectif, réalisé en s'appuyant sur la parole, puisse se concrétiser dans et par l'écriture et en même temps s'en servir dans l'action quotidienne.

Dans la mesure où toute démarche ACORA se pense, s'élabore et s'organise en fonction des réalités locales et de celles de ses membres, il paraît donc normal que les possibilités et les potentialités de chacun de ses membres – tout comme leurs limites ou leurs contraintes – soient prises en compte. C'est dans cette approche que les apports théoriques, méthodologiques et thématiques ainsi que toutes les stratégies éducatives et pédagogiques avaient pu s'organiser en fonction des besoins individuels et collectifs des parents.

Dans le cadre de l'actuelle recherche collective par exemple, il a fallu organiser une grande majorité des ateliers mensuels en soirée et très souvent par séances de trois à quatre heures et non en journée entière.

## **1. De la recherche à l'action : Les effets, des projets, des perspectives et des préconisations**

Le travail autour des compétences d'un groupe d'une douzaine de parents d'enfants en situation de handicap était une recherche-action pour laquelle, toute compréhension et analyse de la situation devait éventuellement proposer des pistes de leur amélioration. Ces pistes, prenant des formes très différentes, ont concerné aussi bien une meilleure compréhension des situations personnelles de chaque parent et de son enfant, une plus grande maîtrise de leurs parcours de vie et de leurs compétences en termes de savoirs, de savoir-faire et de savoir être, une connaissance plus importante des méthodologies de recherche en sciences sociale...

Des échanges d'expériences entre les parents autour d'une thématique commune liée à la situation de leur enfant, liée aux expériences que chaque parent a pu développer, liée à leurs connaissances réciproques des institutions, des démarches administratives, sans oublier des connaissances de la thématique des handicaps, etc., ont également constitué des pistes de changements.

De plus, comme précisé au début des sessions d'ACORA, le groupe de parents souhaitait que ses travaux liés à ses expériences de mère et de père d'enfant en situation de handicap puissent être communiqués aux autres. Leur souhait s'adressait aussi bien aux autres parents avec ou sans enfants en situation de handicap, aux professionnels des secteurs éducatifs, médicaux, sociaux, professionnels qu'à toute personne, citoyenne de la société. C'est pour répondre à cet objectif que plusieurs initiatives en termes de communication ont été déjà prises.

- La participation à un colloque en 2008 ;
- la coopération des parents pour la réalisation d'un

document audiovisuel, centré sur certains aspects des travaux d'ACORA ;

- la réalisation de l'actuel ouvrage a été aussi envisagée dans ce sens.
- Certains parents déjà impliqués dans des initiatives associatives ont pu renforcer leur implication et devenir ainsi des personnes ressources pour d'autres parents...

Tous les parents ayant participé aux travaux de cet ACORA soulignent déjà que leur rencontre dans le cadre des Ateliers Coopératifs de Recherche-Action leur ont permis de constituer un réseau très solide en termes d'échanges, de solidarité et d'amitiés. Ce réseau leur a donné la possibilité d'être un point d'information et de sensibilisation à la fois pour les autres parents et aussi pour certains professionnels d'accueil de leurs enfants en situation de handicap. Certains parents ont déclaré que grâce aux acquis généralisés de la démarche d'ACORA, ils avaient la possibilité de participer avec davantage de facilité et d'aisance que par le passé dans différentes réunions dont celles des parents.

Un des points significatifs liés aux effets de la démarche ACORA concerne également la question des compétences que des parents d'enfants en situation de handicap ont pu acquérir. Ces parents ont déclaré qu'ils étaient désormais en mesure de transmettre certaines de leurs compétences aux autres parents qui sont dans la même situation qu'eux. En dehors de la thématique développée et de leurs contenus, les parents ayant participé aux travaux de cette recherche-action ont surtout confirmé qu'ils avaient su maîtriser une méthodologie adaptée à la communication et à la transférabilité de leurs savoir-faire aux autres.

En fait, les compétences développées par les parents d'enfant en situation de handicap ayant œuvré pour les travaux de cet ACORA étaient si variées et issues de

domaines tellement larges qu'elles donnaient aux parents un vaste choix dans leur communication.

C'est grâce à ce grand choix que les parents s'étaient trouvés avec une large possibilité de communiquer leurs savoir-faire dans différents domaines. Cela consistait les compétences concernant l'éducation de leurs enfants, les stratégies pour établir des liens adaptés avec les institutions comme les écoles, les services et les structures médicales, sociales... avec lesquelles ils étaient en relation. En outre, les savoir-faire des parents dans le domaine médical tout comme des savoir-faire concernant la scolarité, l'hygiène, la sexualité, la vie quotidienne et le projet de vie de leur enfant ont fait partie des compétences acquises par les parents, et de celles qu'ils ont confirmé être en mesure de communiquer aux autres. Nous avons constaté aussi que les parents avaient su développer des rapports adéquats avec les membres de leurs familles et de leur fratrie pour créer des meilleures conditions éducatives pour leur enfant en situation de handicap et être là aussi en mesure de les présenter aux autres.

Comme tous les autres ACORA proposés par l'institution collégiale, nécessitant une adhésion totale des participants, les parents ont confirmé avoir appris des connaissances spécifiques en matière de négociation, et sur la démarche de recherche-action collective, et été en mesure de les transmettre aux autres. Ils ont également confirmé qu'ils savaient communiquer aux autres les acquis de leur participation à l'ACORA notamment par écrit et oralement. Sur le plan rédactionnel par exemple cette compétence a été vérifiée et confirmée de nombreuses fois dans la mesure où tout au long de cette démarche de recherche les parents devaient réagir aux écrits.

Bien que le thème général de cet ACORA soit « les compétences des parents d'enfants en situation de handi-

cap », comme toutes les recherches de ce type et étant donnée sa durée assez conséquente, les parents ont déclaré que les apprentissages de cette investigation étaient considérables. Bien qu'en fonction des spécificités de chaque membre et de chaque situation handicapante les degrés des acquis de cet ACORA soient différents, tous les parents ont confirmé que cette aventure humaine à visée scientifique leur a permis de clarifier beaucoup de choses pour eux.

En ce qui concerne l'aspect coopératif de la recherche et ses acquisitions, il est important de souligner qu'il était fortement conseillé que chaque parent ne limite pas ses lectures, ses critiques et ses commentaires en ACORA aux seules parties et questions qui le concernaient mais aussi à celles des autres. C'est dans cette sensibilité que les parents ont confirmé avoir appris à apporter des commentaires et à faire des remarques objectives aux situations et aux questionnements des autres. C'est aussi dans le prolongement de cette tâche que tous les parents ont su participer activement à la construction d'une problématique de recherche commune à tous. Sur le plan individuel aussi chaque parent dans sa singularité a montré qu'il avait appris à présenter ses propres apprentissages de compétences liés à ses expériences avec son enfant ainsi que les logiques d'acquisition de ses compétences.

En réalité, concernant les finalités d'une telle recherche collective, chaque personne avait pu déjà exposer son point de vue et préciser ce qu'elle attendait idéalement des conclusions de ses investigations.

Pour ce faire, tous les parents de l'ACORA ont œuvré pour la construction d'une hypothèse générale, selon laquelle chacun a été amené à développer des « compétences spécifiques » dans son rôle pluriel de parent d'enfant en situation de handicap. Ils ont confirmé aussi que les tra-

vaux des ateliers coopératifs et l'accompagnement des animateurs devaient être mobilisés et centrés sur la recherche, l'analyse et le développement de ces types de compétences élaborées aussi bien formellement qu'informellement.

En fait, les parents ont précisé qu'ils étaient engagés dans cette démarche objective qui devait les conduire à produire une réflexion collective autour des points communs, des expériences vécues et partagées grâce à la présence de leur enfant en situation de handicap mental. C'est cette démarche qui amenait les parents à exposer les initiatives prises pour s'organiser, pour mettre de l'ordre dans les idées qu'ils développaient, souvent sur le tas, afin de mieux assurer la présence de leur enfant et favoriser son autonomie.

Les objectifs visés par les parents ayant participé à l'ACORA devaient donc s'inscrire au préalable dans cette hypothèse en partant des descriptions objectives de leurs réalités, puis de l'analyse de ces réalités vécues et ressenties, mais aussi sur la mise en place d'initiatives individuelles et collectives en rapport avec l'autonomie et l'insertion de leur enfant, l'ensemble de ces thèmes devant arriver à une production assurant tout autant la dimension individuelle et singulière que collective de la démarche proposée concernant les compétences parentales et les logiques de leur acquisition.

Certes, la démarche proposée s'est appuyée sur les travaux du groupe de parents ayant suivi les sessions d'ACORA, mais il est clair que certaines compétences tout comme la description des processus par lesquels elles ont été développées sont semblables à celles des autres parents d'enfants en situation de handicap. Ainsi la plupart des parents concernés par l'ACORA sont en contact avec d'autres parents qui sont dans la même situation qu'eux.

L'un des objectifs des parents pour les conclusions de leurs investigations dans le cadre de cet ACORA visait l'amé-

lioration des conditions d'autonomie et d'insertion de leur enfant en situation de handicap dont ils ont la charge. À ce sujet, il convient de rappeler que les parents concernés avaient fixé une tâche supplémentaire pour faire en sorte que leurs propos soient compréhensifs par les autres parents.

Un autre objectif visé par les parents concernait la découverte des situations nouvelles, l'analyse de ces situations, et leur appropriation au service d'une meilleure relation éducative avec leur enfant.

Un autre point visé par cet ACORA concernait la valorisation de toutes les compétences des parents notamment celles qui sont moins visibles et difficile à identifier, qu'il s'agisse de compétences relationnelles, culturelles, personnelles, voire professionnelles, les parents avaient pu les rendre visibles, les analyser et dans certains cas, les utiliser pour l'amélioration des relations interpersonnelles entre eux-mêmes et leur enfant...

Un autre point lié aux objectifs de cet ACORA concernait le travail plutôt autour des notions théoriques liées à leurs expériences de parents d'enfant en situation de handicap. Conformément aux accords tacites et explicites entre les parents et les animateurs d'ACORA, il avait été jugé utile que les connaissances théoriques des parents relatives au champ des handicaps soient exposées, analysées, commentées afin qu'ils soient communicables aux autres. Pour cela, après plusieurs exposés thématiques liés aux notions, aux repères conceptuels, aux définitions des termes, chaque parent devait décrire l'ensemble des faits que l'on pouvait considérer comme une compétence ou comme en rapport avec une compétence. En dehors des connaissances personnelles de chaque parent et des exposés des animateurs, des documents – notamment un lexique relativement complet des vocabulaires en sciences humaines et sociales – ont été utilisés pour atteindre cet objectif.

En fait, il était important que les compétences rendues visibles soient formalisées et traduites en termes d'outils de travail pour les professionnels intervenant auprès des enfants. Les parents souhaitaient en effet qu'un large public de professionnels soient informés des résultats de cette recherche collective pour qu'ils puissent en prendre acte comme outils de travail dans leur accompagnement des personnes en situation de handicap.

En réalité, nous constatons que la démarche d'ACORA réalisée avec les parents d'enfant en situation de handicap a également permis l'émergence d'une certaine notion du « chercheur collectif ». Ceci confirme d'ailleurs une autre spécificité de la démarche proposée par le Collège Coopératif de Paris qui postule l'idée selon laquelle toute recherche-action est aussi une recherche d'acteur.

Ce postulat correspond aussi aux propos de René BARBIER lorsqu'il dit que la démarche de recherche-action ne saurait être réduite à la « somme de ses membres »<sup>12</sup> ni, comme le rappelle Christian HERMELIN, la « somme des savoirs individuels d'acteurs »<sup>13</sup>. À la lecture des conclusions de l'ACORA réalisé avec les parents d'enfants en situation de handicap nous constatons en effet que la démarche a bien confirmé les propos de ces deux auteurs.

Toujours par rapport à la spécificité de la démarche de recherche-action, celle-ci n'est pas non plus une simple question de méthode et d'instrument, mais bien un réel pro-

---

**12-** René BARBIER, *La recherche-action existentielle*, <http://www.fp.univ-paris.fr/recherches/RaInternet.htm>, 1999.

**13-** Intervention de Christian HERMELIN, Colloque « L'actualité des recherches-actions », 16 au 16 février 2000, Collège coopératif de Paris et Paris III-Sorbonne nouvelle (Formation continue), notes personnelles.

cessus méthodologique complexe nécessitant une durée de maturation. C'est un processus qui engage des acteurs qui partagent une expérience ou une préoccupation commune et aboutit à un certain changement social et à des productions à visée scientifique.

Pour parvenir à la réalisation de ce processus, le chemin comporte au moins trois types d'exigences :

- L'apport théorique, théorisation, théoriser ;
- l'apport de l'écriture, la description raisonnée ;
- l'apport de l'action, s'en servir dans et se servir pour l'action.

En réalité l'expérience de l'ACORA avec les parents d'enfant en situation de handicap a permis d'observer et de constater que les trois aspects liés au processus de la recherche-action étaient bien présents.

La place de l'écriture à la fois comme moyen et comme objectif a été présente tout au long de cette démarche, la place de l'apport théorique au travers des investigations menées autour des notions telles que les savoirs, les savoir-faire, les savoir être, les compétences, la maïeutique à la fois du sujet mais aussi de l'objet, etc. ont également occupé des places considérables dans les conclusions de cette recherche-action collective. Quant aux apports de l'action, le cheminement de la démarche a permis au groupe et à chacun de ses membres d'élaborer chemin faisant et de bien tracer des plans d'actions, y compris des petites actions sur le terrain de l'accompagnement des enfants en situation de handicap.

En ce qui concerne l'apport de l'écriture qu'il soit individuel et/ou collectif, l'ACORA a permis de valider l'idée selon laquelle les pratiques sociales, éducatives, culturelles, qu'elles soient formelles ou informelles produisent des savoirs qui ne sont pas toujours connus et reconnus par la société. La démarche ACORA a également rendu visibles

certain types de savoir-faire auparavant non exprimés chez les parents. Les interactions permanentes entre le groupe de parents appuyées par la démarche de maïeutique, introduite par l'animateur ou l'animatrice des ateliers coopératifs ont facilité l'émergence des savoirs et des savoir-faire expérimentiels, leur analyse, leur classement par thèmes, leur interprétation...

C'est grâce à l'écriture qu'ils ont pu montrer qu'ils avaient des savoir-faire et des savoirs spécifiques pouvant les aider à mieux comprendre et mieux accompagner leur enfant en situation de handicap.

En fait, la construction de ces savoirs et savoir-faire ainsi que les définitions des concepts en lien avec les expériences des parents d'enfant en situation de handicap n'ont pu être obtenues que progressivement et collectivement par des confrontations permanentes entre eux. Ceci est d'autant plus intéressant que dans chaque groupe il y a, comme dit Gurvitch, l'unité « collective réelle mais partielle, directement observable et fondée sur des attitudes collectives, continues et actives, ayant une œuvre commune à accomplir »<sup>14</sup>.

La démarche ACORA a été perçue comme un moyen de prise de distance et de réflexion sur les expériences de chaque parent ayant participé aux ateliers coopératifs. L'ACORA a été en effet considéré comme espace privilégié de réflexion face à la pression de la quotidienneté, pouvant offrir des pistes de changement dans bien des domaines liés à l'accompagnement des enfants.

La chronologie des séances de l'ACORA a fait apparaître l'émergence maïeutique du questionnement individuel et col-

---

**14-** GURVITCH, cité par Alex MUCCIELLI in *L'identité*, Que sais-je? PUF, Paris 1994 p. 22

lectif ainsi que la construction des différentes étapes de la méthode à visée scientifique pour les conclusions de l'ACORA. Une des pistes de transformation que les parents ayant œuvré pour les travaux de cet ACORA ont su faire émerger, concerne les modalités d'accompagnement de leur enfant en situation de handicap par les professionnels et les institutions chargées de leur accueil, de leur (re) éducation, de leur insertion...

Les travaux de ces trois années de recherche-action ont révélé qu'il est possible d'accompagner « autrement » les personnes en situation de handicap à condition que l'accompagnement soit basé sur une meilleure reconnaissance de la personne. À condition aussi que la philosophie de l'accompagnement ainsi que ses outils méthodologiques soient fondés sur la valorisation de tous les savoir-faire des personnes à accompagner et des compétences de leurs parents. Une démarche nécessitant la mise en place d'un ensemble de critères de reconnaissance adaptés au contexte des personnes en situation de handicap capables de prendre en considération leurs motivations, leurs savoir-faire, savoir être...

Qu'il s'agisse de situations de formations, d'orientation professionnelle, médicosociale, etc., en envisageant un accompagnement différent, il est aussi possible de s'assurer d'atteindre des objectifs autrement satisfaisants tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

Certes, chaque expérience ou situation d'accompagnement est en soi spécifique, toutefois, dans tous les cas, il est possible que sa réalisation s'identifie à plusieurs caractéristiques fondatrices :

- une approche de l'histoire de vie de la personne en situation de handicap basée sur la reconnaissance de sa différence ;
- une approche en faveur de la reconnaissance de tous les acquis de l'expérience de la personne en situation

de handicap et notamment ses acquis essentiellement informels réalisés en dehors des institutions classiques comme l'école ;

- une approche basée sur la valorisation de l'implication de la personne en situation de handicap à partir d'une grille d'évaluation adaptée à leur contexte. Elle devrait valoriser leurs initiatives, leurs créations, leurs réalisations, etc. ;
- une approche basée sur des relations pédagogiques assurant la coopération entre l'apport des professionnels (accompagnateur, formateur...), celui de la personne en situation de handicap et celui de ses parents ;
- une approche d'accompagnement, basée sur l'apport théorique, celui des réalités pratiques, et celui lié aux échanges d'expériences des autres personnes en situation de handicap ;
- une approche du handicap privilégiant un autre regard de la personne en situation handicapante que celui des représentations et de l'étiquetage officiels ;
- une approche d'accompagnement mettant au centre de ses préoccupations la dimension humaine, les sensibilités et les projets de la personne en situation de handicap avant de s'intéresser à son handicap ;
- une approche dont les choix d'orientation et les solutions institutionnelles de l'accompagnement trouvent leurs appuis dans les réalités contextuelles de la personne et des apports de ses parents.

À la lecture de la loi du 11 février 2005 on constate que celle-ci met l'accent sur plusieurs qualificatifs tels que « l'accompagnement adapté », « la restauration de liens familiaux », « l'autonomie », « l'évaluation des besoins », « l'identification de l'aide », « le suivi éducatif et psychologique », ou encore des termes comme « soutiens », « appuis », « respect de projets individualisés », « libre

choix », « participation effective », « placer la personne en situation de handicap au centre des dispositifs », « accueil », « information », « conseil »... En réalité, le sens réel et pratique de ces qualificatifs ne peut être exposé que si la personne en situation de handicap est perçue et considérée comme un être humain avec ses acquis avant d'être qualifiée et perçue au travers son handicap.

Cela permet de placer au premier rang des préoccupations des dispositifs d'accompagnement, d'orientation, de formation et d'insertion « la personne » avec ses savoir-faire et savoir être, généralement non reconnus. Cela permet de bâtir ainsi des projets réalistes et adaptés aux réalités de la personne en la considérant comme un sujet, acteur de sa situation et non comme objet des dispositifs de l'accompagnement.

Pour ce faire, nous formulons l'hypothèse selon laquelle, plus l'accompagnateur, formateur, orienteur, conseiller, décideur, etc., a accès aux acquis, aux compétences, aux savoir-faire de la personne en situation de handicap – notamment par elle-même et par ses parents – plus il aura de facilité à lui proposer un projet adapté à ses réalités.

Cela suppose une recherche et une mobilisation d'efforts sur les compétences individuelles et collectives des personnes en situation de handicap avec un temps d'accompagnement adapté à leur contexte. Pour aller plus loin dans cette approche et pouvoir ajuster des offres d'accompagnement et de formation adaptées aux personnes en situation de handicap, il est nécessaire de prendre en compte aussi les compétences de leurs parents.

Toutefois la réalisation d'un tel objectif demande des changements de mentalité et de visions philosophiques mettant en cause les représentations habituelles de la société avant de demander des changements d'outils et d'instruments d'accompagnement.

Cela suppose que soit reconnue des compétences spécifiques des personnes en situation de handicap et de leurs parents développées dans différents cadres de créations, d'astuces, de bricolages..., facilitant la vie quotidienne et l'autonomie des personnes.

# Bibliographie

Cette bibliographie comprend différents documents (ouvrages, revues, adresses Internet...). Certains ont été réellement utilisés durant la démarche de recherche-action, d'autres ont été consultés.

## I. Ouvrages

- BARBIER René. *La recherche-action*. Paris, anthropos/économica, 1996, 112 p.
- BARBIER René, *Écoute sensible*, Anthropos, 2005
- BARDIN Laurence, *L'analyse de contenu*. Paris, PUF, 1977, 233 p. (coll. Le psychologue)
- CHRISTEN-GUEISSAZ Éliane, CORAJOUR Geneviève, FONTAINE Michel, RACINE Jean-Bernard (sous la direction de). *Recherche-action, processus d'apprentissage et d'innovation sociale*. Paris, L'Harmattan, 2007, 235p. (Collection Recherche action en pratiques sociales).
- CUILLERET Monique, *Les trisomiques parmi nous, ou, les mongoliens ne sont plus*, SIMEP, collection « handicaps et réadaptation », 1997.
- DESROCHE Henri. *Apprentissages en sciences sociales et éducation permanente*. Paris, éditions ouvrières, 1971, 200 p.
- DUBET François, *Sociologie de l'expérience*. Paris, Seuil, 1994, 274 p. (coll. Couleur des idées).
- DUMAS Bernard et SEGUIER Michel, *Construire des actions collectives. Développer les solidarités*. Lyon, Chronique sociale, 1999, 226 p.
- FARZAD Mehdi et PAIVANDI Saeed, *Reconnaissance et*

*Validation des acquis en formation*. Paris, Anrhropos, 2000, 213 p. (collection éducation).

- GRANDIN Temple, *Ma vie d'autiste*, Odile Jacob, 1994
- HERMELIN Christian, *ACORA (Atelier Coopératif de Recherche-Action) ; construction collective de savoirs d'acteurs en société*, Paris l'Harmattan, publication prévue en janvier 2009
- HESS Remi, *La relation pédagogique*, en collaboration avec Gabriele WEIGAND, 2<sup>ème</sup> édition, Anthropos, Paris, 2007.
- KAËS R., *Le groupe et le sujet du groupe*, Paris, Éd. Dunod, 1993.
- LAVIGNE C., *Handicap et parentalité*, Paris. Éd. CTNERHI, 2004.
- LOURAU René, *Le journal de recherche*. Paris, Méridiens Klincksieck, 1988.
- MILCENT Catherine, *L'autisme au quotidien*, Odile Jacob, 1991
- MESNIER Pierre-Marie, MISSOTTE Philippe (sous la direction de), *La recherche-action, une autre manière de chercher, se former, se transformer*. Paris, éditions L'Harmattan, 2003, 325 p. (collection Recherche-action en pratiques sociales).
- MUCCIELLI Alex, *L'identité, Que sais-je ?* PUF, Paris, 1994.
- PERETZ Henri. *Les méthodes en sociologie, l'observation*. Paris, La découverte, 1998, 124 p. (coll. Repères)
- PINEAU Gaston et LE GRAND Jean-Louis, *Les Histoires de Vie*. Paris, Presses Universitaires de France, 1993, 126 p. (Que sais-je ? N° 2760)
- RETHORE Marie-Odile, *Trisomie 21, Guide à l'usage des familles et de leur entourage*, Bash, 2005.
- SELLIN Birger, *Une âme prisonnière*, Robert Laffont, 1994
- TOURAINE Alain, *Le retour de l'acteur*. Paris, Fayard, 1984, reed. Livre de Poche, essais, 1997, 253 p.

## II. Articles et documents

- BATAILLE Michel. Le concept de « chercheur collectif » dans la recherche-action, *Les Sciences de l'éducation*, n° 2-3, avril-septembre, 1981, pp. 37-38
- DESROCHE Henri « Les auteurs et les acteurs, la recherche coopérative comme recherche-action », in *Archives des Sciences Sociales de la Coopération (ASSCOD)*, N° 59, janvier — mars 1982, pp. 39 à 64
- DESROCHE Henri, *Entreprendre d'apprendre. D'une autobiographie raisonnée aux projets d'une recherche-action*, Apprentissage 3, Editions Ouvrières, Paris, 1990.
- DUMARET A.- C. et ROSSET D., *L'abandon des enfants trisomiques*, Paris, Éd. CTNERHI, 1996.
- FARZAD Mehdi, in *l'écriture de formation et de recherche*, Pratiques de Formation/Analyses, Université de Paris VIII, 2004.
- GURVITCH, cité par Alex Muccielli in *L'identité*, Que sais-je ? PUF, Paris, 1994
- HERMELIN Christian et Collège Coopératif de Paris, *L'Acora (Atelier Coopératif de Recherche-Action); Construction collective de savoirs d'acteurs en société*, l'Harmattan, 2009
- HERMELIN Christian. Les acquis sociodidactes, in *Pratiques de formation*. Formation Permanente, Université de Paris VIII, n° 41-42, juin 2001
- HERMELIN Christian, *Chercheur – acteur, croyance et clairvoyance*. Collège Coopératif (Paris), séminaire de formation DHEPS, 2002.
- HERMELIN Christian, « Les Ateliers Coopératifs de Recherche-Action, pratique d'un mouvement pour aujourd'hui », in *Cahiers de l'Atelier, Réenchanter la révision de vie*, N° 499, janvier — mars 2003
- HERMELIN Christian, Colloque « L'actualité des recherche-action », 16 au 16 février 2000, Collège Coopératif de Paris et Paris III — Sorbonne nouvelle

- HERMELIN Christian, Assistants sociaux à l'association des Paralysés de France. *Handicaps et cultures*. Form'acteurs, Collège Coopératif Paris, tome I, Situation de personnes handicapées d'origine étrangère, travaux d'observation, février 1996, 144 p.; tome II, double différence et démarches de travail social, février 1997, 53 p
- LELORD G., SAUVAGE D., *L'autisme de l'enfant*. Paris, 1990
- Masson LENOIR P., BODIER C., *L'autisme de l'enfant*. Nouvelles approches pédopsychiatriques. Rapport au congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française. Médias flashes, 2000.
- SCHELLES Régine, « Processus de résilience dans les familles de personne handicapée », in *Figure et traitement du traumatisme*, sous la direction de F. Marty, Paris, Éd. Dunod, 2001, p. 173-184.
- SCHELLES Régine, « Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société », Caisse nationale des Allocations familiales | Informations sociales 2006/4 — N° 132 ISSN 0046-9459 | pages 82 à 90

## III. Les revues

- *Ombres et Lumière* (OCH),
- *Ensemble* (UNAPEI)
- *DECLIC*.

## IV. Liens

### Handicap:

- <http://archives.handicap.gouv.fr/dossiers/handicaps/index.htm>
- [http://www.handroit.com/maison\\_handicap.htm](http://www.handroit.com/maison_handicap.htm)
- [http://www.cairn.info/article.php?id\\_revue=inso&id\\_numpublie=inso\\_132&id\\_article=inso\\_132\\_0082](http://www.cairn.info/article.php?id_revue=inso&id_numpublie=inso_132&id_article=inso_132_0082)

**Handicap mental :**

- [http://www.unapei.org/unapei\\_vous/familles/virtual/010\\_fam\\_pres\\_hand/e-docs/00/00/01/6B/document\\_presentation.md? type = text. html](http://www.unapei.org/unapei_vous/familles/virtual/010_fam_pres_hand/e-docs/00/00/01/6B/document_presentation.md? type = text. html)

**Trisomie 21**

- <http://www.integrascal.fr/fichemaladie.php?id=16>