

ONE

Direction
Recherches
et Développement

2019-2022

UMONS
Université de Mons



LIÈGE
université

ONE
OFFICE
DE LA NAISSANCE
ET DE L'ENFANCE



RAPPORT DE RECHERCHE

**AMÉLIORER LA COHÉRENCE
DE L'ACCOMPAGNEMENT
DES PARENTS AVEC DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE**

EN FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES



Sébastien FONTAINE
Charlotte MAISIN
Michel MERCIER
Romina RINALDI



Améliorer la cohérence de l'accompagnement des parents avec déficience intellectuelle en Fédération Wallonie-Bruxelles

Une recherche réalisée par



Equipe de recherche – Auteurs du rapport

- Jean-Philippe Cobbaut – Centre d’Éthique Médicale, Université de Lille, France
- Vincent Collin – Association de Recherche et d’Action en faveur des Personnes Handicapées, Namur, Belgique
- Sébastien Fontaine – Département Pragmapolis, Université de Liège, Belgique
- Alexandra Franquet – Association pour l’Innovation en Orthopédagogie, Mons, Belgique
- Hélène Geurts – Service d’Orthopédagogie Clinique, Université de Mons, Mons, Belgique
- Manon Legierski – Association pour l’Innovation en Orthopédagogie, Mons, Belgique
- Charlotte Maisin – Fédération des Services Sociaux
- Michel Mercier – Association de Recherche et d’Action en faveur des Personnes Handicapées, Namur, Belgique
- Audrey Quinaux – Association de Recherche et d’Action en faveur des Personnes Handicapées, Namur, Belgique
- Romina Rinaldi – Service d’Orthopédagogie Clinique, Université de Mons, Mons, Belgique
- Erika Wauthia – Association pour l’Innovation en Orthopédagogie, Mons, Belgique

Comité d'accompagnement de la recherche

- Baise Olivier – Référent maltraitance – SOS enfants/ONE
- Bazier Geneviève – Directrice – Direction Recherches et Développement/ONE
- Dechamps Michel – Conseiller médical pédiatre – Direction Santé/ONE
- Dupont Aurélie – Gestionnaire de projet/Cellule Soutien à la Parentalité – Direction Recherches et Développement/ONE
- Duysens Fanny – Chercheure/anthropologie- Direction Recherches et Développement/ONE
- Luc Christel - Animatrice chargée de projets · Associations de Solidaris Mutualité
- Maulet Nathalie – Chercheure/santé publique - Direction Recherches et Développement/ONE
- Rees Anne - Référent maltraitance – SOS enfants/ONE
- Wauters Sylvianne – Conseillère sage-femme – Direction Santé/ONE

Table des matières

I. REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	9
1. Introduction générale	9
2. Perspective historique et légale	14
3. Obstacles à la parentalité	17
4. Besoins de soutien et bonnes pratiques	24
5. Conclusions et perspectives du présent projet	29
II. QUESTIONS DE RECHERCHE.....	31
III. CADRE METHODOLOGIQUE	34
1. Partie qualitative	34
1.1. La méthode d'échantillonnage	34
1.2. Outils et procédures pour les analyses qualitatives	38
1.3. Aspects éthiques et déontologiques	41
2. Partie quantitative	41
2.1. Outils de collecte	42
2.2. Spécificités, techniques et adaptations prévues dans le cadre de cette consultation	42
2.3. Passation	43
2.4. Description des indicateurs mobilisés	44
2.5. Les méthodes quantitatives, les limites et les difficultés dans le cadre de cette recherche	46
2.6. Description de l'outil d'enquête en ligne : Kobotoolbox	48
3. Méthode d'analyse en groupe	48
3.1. Éclairage sur la méthode utilisée	48
3.2. Prise de contact et explication des 3 journées MAG	49
3.3. Les questions d'analyse	50
IV. PARTIE QUALITATIVE – RESULTATS - PERSONNES AVEC DI.....	52
1. Amélie et Marc	52
1.1. La période préconceptionnelle	53
1.2. L'accompagnement à la parentalité	54
1.3. Les besoins en termes d'intervention et de soutien	56
2. Clara	57
2.1. Situation actuelle	57
2.2. La période préconceptionnelle	58
2.3. La périnatalité et la petite enfance	58
2.4. Accompagnement à la parentalité	60

3.	Virginie et Dorian	63
3.1.	Situation actuelle	63
3.2.	La période préconceptionnelle	63
3.3.	Les besoins en termes d'intervention et de soutien	66
4.	Synthèse des études de cas	66
V.	PARTIE QUALITATIVE – RESULTATS – PROFESSIONNELS	69
1.	La rencontre avec les parents porteurs d'une DI	69
2.	Les difficultés des bénéficiaires perçues par les professionnels	70
2.1.	Les facteurs individuels cognitifs	70
2.2.	Les facteurs psychosociaux	72
3.	Les représentations des professionnels à l'égard des parents présentant une DI	73
4.	Les pratiques professionnelles perçues	75
4.1.	Les missions des professionnels	75
4.2.	Les postures des professionnels	79
4.3.	Le cadre de référence des professionnels	80
4.4.	Le temps dédié à l'accompagnement	81
5.	Le vécu des accompagnements et services proposés	83
6.	Les besoins des professionnels	84
6.1.	Le besoin de formation	84
6.2.	Le besoin de supervision	85
6.3.	Le besoin d'une offre de service supplémentaire	85
7.	L'éthique dans l'accompagnement des parents présentant une DI	87
7.1.	Les dilemmes éthiques	87
7.2.	La posture éthique	88
8.	Le travail en réseau	89
8.1.	Description du réseau de professionnels en Belgique francophone	89
8.2.	Les obstacles au travail en réseau	102
8.3.	Les leviers du travail en réseau	105
VI.	PARTIE QUALITATIVE – DISCUSSION	107
	ANNEXES	116
	Annexe 1	116
	Annexe 2	118
	Annexe 3	121
VII.	PARTIE QUANTITATIVE	125
1.	Le point de vue des parents ayant une déficience intellectuelle	125
2.	Le point de vue des professionnels	126

2.1 Profils des répondants	126
2.2. Les situations rencontrées	128
2.3. Les questions ouvertes	132
VIII. MÉTHODE D'ANALYSE EN GROUPE.....	137
1. Introduction	137
2. Analyses	139
2.1. Sur la question du lien et des pratiques d'accompagnement vis-à-vis du public	139
2.2. Sur la question des collaborations entre les services	147
2.3. Sur la question des organisations et de leur personnel employé	159
3. Recommandations	162
Annexes	165
Annexe 1. Les récits	165
Annexe 2. Les cartes mentales	168
IX. CONCLUSION GÉNÉRALE	172
BIBLIOGRAPHIE.....	180

Liste des abréviations

AAIDD : Américan Association on Intellectual and Developmental Disabilities

AVIQ : Agence Wallonne pour une Vie de Qualité

CBPS : Centre Bruxellois de Promotion de la Santé

CDPH : Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

CIDIH : Classification Internationales des Déficiences Incapacités et Handicaps

CPAS : Centre Public d'Action Sociale

DI : Déficience Intellectuelle

FALC : Facile A Lire et à Comprendre

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MAG : Méthode d'Analyse en Groupe

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONE : Office de la Naissance et de l'Enfance

ONU : Organisation des Nations Unies

PEP's : Partenaires-Enfant-Parent

PMA : Procréation Médicalement Assistée

SAJ : Service d'Aide à la Jeunesse

SAP : Service d'Accompagnement Périnatal

SIIF : Service d'Intervention Intensive en Famille

SPJ : Service de Protection de la Jeunesse

TMS : Travailleur médico-social

UNIA : Interfederal Centre for Equal Opportunities

Liste des figures

Figure 1 - Modèle interactif de la parentalité des personnes avec déficiences intellectuelles (adapté de Feldman, 2002 et de Feldman & Aunos, 2020)	26
Figure 2 : Synthèse des méthodes de recherche utilisées	32
Figure 3 : Résumé des méthodes de recherche utilisées	42
Figure 4 : Ligne du temps mettant en exergue les services intervenant pendant la période prénatale, pendant la grossesse et la naissance de l'enfant et pendant la période postnatale	90
Figure 5 : Illustration décrivant le réseau interne de l'ONE	90
Figure 6 : Illustration décrivant le réseau externe de l'ONE	93
Figure 7 : Illustration mettant en évidence les collaborations avec une maison maternelle	94
Figure 8 : Illustration mettant en évidence les collaborations avec un SIIF	94
Figure 9 : Illustration mettant en évidence les collaborations avec un hôpital	95
Figure 10 : illustration mettant en évidence les collaborations avec un service d'accompagnement	95
Figure 11 : Rencontre d'une situation de parentalité en fonction des mois	127
Figure 12 : Répartition du nombre de répondants par province/région	127
Figure 13 : Répartition du nombre de répondants par fonctions	127
Figure 14 : Répartition du nombre de répondants par type de structure	128
Figure 15 : Nombre de situations rencontrées au cours des 12 derniers mois	128
Figure 16 : Nombre de situation par types de structure	129
Figure 17 : Nature du contact	129
Figure 18 : Prise en charge des situations en fonction du type de service	130
Figure 19 : Gestion des situations en fonction du type de service	130
Figure 20 : Impact des situations en fonction du type de service	131
Figure 21 : Synthèse des leviers des professionnels	134
Figure 22 : Partenaires privilégiés des professionnels	135

Liste des tableaux

Tableau 1- Données socio-démographiques des personnes avec DI	36
Tableau 2 - Référencement des professionnels interrogés dans le cadre de la recherche	37
Tableau 4 : Etapes de la méthode d'analyse en groupe	49
Tableau 3 : Recommandations de bonnes pratiques dégagées par l'analyse qualitative	115
Tableau 5 : Synthèse des recommandations de bonnes pratiques	179

I. REVUE DE LA LITTÉRATURE

ACCOMPAGNEMENT DE LA PARENTALITÉ DES PERSONNES AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1. Introduction générale

La déficience intellectuelle (DI) est caractérisée par un fonctionnement intellectuel général inférieur à la moyenne (confirmé par une évaluation clinique individualisée et standardisée), ainsi que des déficits concomitants ou des altérations du fonctionnement adaptatif. Ces déficits apparaissent durant la période développementale (American Psychiatric Association, 2013). Malgré l'utilité de cette définition, la complexité des situations cliniques rencontrées ne saurait être résumée à cette unique approche nosographique. À ce titre, l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), dès 2010, insiste sur la nécessité d'inclure des facteurs additionnels dans cette définition diagnostique tels que l'environnement de la personne et l'impact du cadre culturel dans lequel la personne évolue (Rinaldi et al., 2020). Cette recommandation est directement liée à un changement de paradigme consistant à ne plus considérer le handicap comme une caractéristique individuelle, mais plutôt comme le résultat situationnel de l'interaction entre une personne différente sur le plan corporel, psychique ou fonctionnel et un environnement social et physique inadapté (Fougeyrollas, 2002; Rinaldi et al., 2020). Cette interaction individu–environnement aura également un impact sur la santé globale, la promotion de la santé et l'exercice des droits en santé. Par conséquent, elle influencera la qualité de vie de la personne (Rinaldi et al., 2020).

Ce changement de paradigme a permis de décentrer les recherches et actions de l'analyse unique des difficultés et problèmes liés à la DI pour porter une attention croissante au soutien à apporter aux personnes accompagnées afin de leur permettre d'accéder au statut d'adulte, de faire reconnaître leurs droits et de leur offrir les possibilités d'expérimenter ce processus développemental leur permettant de se construire une identité propre, de vivre des expériences sociales favorisant l'autonomie et une vie pleine de sens (Neuman, 2022). Cette dynamique inclut donc le développement de relations affectives et sexuelles ainsi que l'accès à la parentalité. Notons à ce titre la ratification par la Belgique, en 2009, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Cette convention stipule, au sein de l'article 23, que les

Etats Parties s'engagent à prendre des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes en situation de handicap dans tout ce qui a trait, notamment, au mariage, à la famille et à la fonction parentale.

La question de la parentalité chez les personnes en situation de handicap a progressivement émergé au cours des trente dernières années dans les pays industrialisés (Llewellyn et al., 2010 ; Milot et al., 2014) à la faveur des changements de mode de vie, de l'inclusion sociale des personnes concernées, mais aussi en conséquence de l'évolution des politiques sociales à l'égard de cette question (Coppin, 2021). Il existe, à ce jour, très peu d'études ayant spécifiquement investigué l'incidence et la prévalence des grossesses et naissances chez les personnes avec DI en Belgique. En 2014, toutefois, les chiffres indiquaient une prévalence de 1300 enfants nés, par an, de parents avec déficience intellectuelle en Belgique francophone (Huwart, 2014). À l'échelle internationale, une revue de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM, 2016) estime que 1,5 à 3% de la population des personnes avec déficience intellectuelle serait concerné par la question de la parentalité, soit environ 2 à 3 femmes présentant une DI sur 100. Cependant, une variation importante de ces taux de prévalence serait constatée entre les différents pays en raison d'un manque de concordance méthodologique, notamment concernant les critères utilisés pour déterminer la présence ou l'absence de DI. En effet, dans certaines études épidémiologiques, l'établissement de diagnostic n'est pas associé à des critères mesurables par les professionnels (Willems et al., 2007) menant à une surestimation de la prévalence tandis que dans d'autres études, des critères stricts tels que définis par la Classification mondiale des Maladies sont appliqués (Goldacre et al., 2015; Höglund et al., 2012; Orthmann Bless, 2012). Dans d'autres recherches encore, les formes les plus légères de DI peuvent également passer inaperçues des médecins qui ne parviennent pas à l'identifier ou n'y attribuent pas d'importance dans les dossiers médicaux ; notamment parce qu'ils estiment que l'information n'est pas liée aux éventuels traitements à accorder au patient (INSERM, 2016).

Pour les personnes porteuses d'une DI, le fait d'accéder au statut de parents serait un parcours jalonné d'obstacles. En effet, au-delà des difficultés cognitives ou adaptatives inhérentes à la déficience intellectuelle (Coppin, 2021), le regard porté sur cette question par la société demeure aujourd'hui, à certains égards, négatif (INSERM, 2016 ; Coppin, 2021). La thématique soulève rapidement, auprès des professionnels, un questionnement éthique opposant les valeurs sociales fondamentales comme les droits humains d'une part, et la spécificité du rôle de parents, d'autre part (Bless & Petitpierre, 2017). En effet, la parentalité se définit par la responsabilité

que tout parent doit assumer vis-à-vis de son enfant dans le domaine des soins, de l'alimentation, de la protection et de l'éducation (Bless & Petitpierre, 2017 ; Hoghughi, 2004). Dans cette perspective, la bientraitance et le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant sont primordiaux et exigent que les parents puissent répondre à certains standards spécifiques et non négociables appartenant à ces différents domaines (Bless & Petitpierre, 2017). Les professionnels confrontés au désir d'enfant d'adultes avec DI peuvent alors craindre que ces normes ne soient pas atteintes en raison des caractéristiques de la déficience intellectuelle (Mercier et al., 2004). Force est de constater l'existence d'exigences accrues à l'égard des parents précarisés, fragilisés pour démontrer leurs capacités à élever un enfant (Teller et al., 2016). S'en suit une lutte pour apporter la preuve de sa capacité à être un bon parent et ne pas correspondre aux déficits, aux « moins que » ciblés par l'étiquette de « déficient intellectuel » (Collings et al., 2017a). En parallèle cependant et de manière paradoxale, les professionnels semblent sensibilisés, à l'échelle internationale, au droit des personnes en situation de handicap à pouvoir réaliser leurs aspirations personnelles, à travers la parentalité notamment (Bless & Petitpierre, 2017).

Les chiffres recensés actuellement et les obstacles rencontrés par les publics concernés soulignent la nécessité d'avoir une meilleure connaissance de la question de la parentalité des personnes avec DI afin de proposer l'accompagnement le plus adapté. Cet accompagnement permettrait de répondre aux besoins des parents et futurs parents et pourrait apaiser les potentielles craintes avancées par les professionnels. De plus, la littérature démontre qu'une mésinterprétation des comportements d'un parent présentant une DI peut, *in fine*, nuire au bien-être tant du parent que de l'enfant. A titre d'exemple, il n'est pas rare de blâmer l'apathie et les soins peu adéquats prodigués par une mère avec DI à son nouveau-né, plutôt que d'envisager la possibilité que cette dernière puisse souffrir d'une dépression post-partum, ces mamans étant pourtant significativement plus sujettes à développer ce trouble (Feldman & Aunos, 2020). Une autre illustration renvoie à la prégnance préalablement énoncée des préjugés culturels consistant à associer le diagnostic de déficience intellectuelle à un déficit des compétences parentales. Un déséquilibre peut donc être constaté entre les parents et le système de protection de l'enfant qui a recouru à un « *éloignement agressif et parfois injuste des parents de leurs enfants* » (Sigurjónsdóttir & Rice, 2017). Les estimations suggèrent qu'entre 40% et 60 % des parents se voient privés de la garde de leur enfant après avoir été évalués comme étant incapables de répondre aux normes de parentalité fixées par les experts (Collings et al., 2017a). Pichon (2005) indique qu'il y a une tendance sociétale à opérer une réduction identitaire, incluant les aptitudes

et compétences en général, au statut « DI ». C'est donc parfois l'unique grille de lecture utilisée pour interpréter l'ensemble des comportements de la personne. C'est-à-dire que le fait de dénoncer des discriminations sur base d'un critère spécifique peut, par corollaire, enfermer et réduire la personne, aux yeux de l'action publique et de la société, à ce critère précis : « *Un même individu peut bien évidemment faire partie « de plusieurs catégories. Mais c'est au moment du travail de présentation de soi, lorsqu'il entre dans un dispositif, que la classification dans laquelle il est rangé devient un vecteur d'interaction dont il doit répondre par des paroles et des interactions appropriées* ». (Pichon, 2005 : 194).

Par ailleurs, la cohérence de l'accompagnement, sujet de notre recherche, signifie la connexion, le partage d'idées avec d'autres individus (CBPS, 2015). D'après Dematteis (2007), chez certains intervenants, la cohérence signifie avoir une réaction identique à une même problématique de soins ou de demande maternelle. Autrement dit, il s'agirait d'adopter le même langage, d'utiliser les mêmes termes et ce, toujours de la même façon quelle que soit la situation. Ce concept renvoie à la notion de réseau qui semble connaître un essor considérable dans le champ social ces dix dernières années (Bartholomé, 2007 ; Cultiaux, Mehauden & Darquenne, 2016 ; CBPS, 2015 ; Castells, 1999 ; Mottint, 2008) et qui représente une modalité organisationnelle innovante et importante afin de répondre de manière efficace à des problématiques. A ce titre, il semble nécessaire de distinguer travail de réseau et travail en réseau. Les auteurs définissent le travail de réseau comme le travail du tissage du lien autour d'une personne dans une visée inclusive en impliquant une diversité d'acteurs (Bartholomé, 2007). Toutefois, l'auteur met l'accent sur le fait que le travail de réseau solliciterait toujours les mêmes acteurs issus du réseau social informel de la personne accompagnée. En d'autres termes, il s'agirait de porter une attention particulière en se focalisant sur « *l'identification du nombre, de la nature de la relation et de la fonction des personnes qui pourront être mobilisées pour soutenir la personne aidée* », plutôt que le nombre d'interactions. Quant au travail en réseau, il désigne « *le maillage, non centré sur un acteur en particulier, qui se tisse entre différents services et professionnels, indépendamment des cas particuliers de prise en charge* » (Cultiaux, Mehauden & Darquenne, 2016). Ces derniers rapportent également que le travail en réseau sous-tend une logique de décloisonnement institutionnel afin d'assouplir l'action sociale et de tisser des liens entre tous les niveaux : politiques, organisationnels, institutionnels. Ce type de réseau développe des logiques de collaboration, ayant un degré de formalisation plus marqué, entre plusieurs professionnels. Ajoutée à cela, une dimension relationnelle moins hiérarchique et plus horizontale entre l'ensemble des acteurs concernés. Là aussi, force est de

constater une mobilisation récurrente des mêmes professionnels. En effet, les raisons principales de ce constat résultent du contact de certains intervenants par souci de facilité (disponibilité, démarches moins fastidieuses, contact plus facile...), mais également par le lien de confiance qui s'est tissé entre eux, ainsi que leur travail de qualité. Bartholomé (2007) mentionne dans son article que les professionnels du milieu social réclament de travailler en réseau car il permet de prendre en compte les aspects multidimensionnels de la situation d'une personne. Cela permettrait de « *rompre avec une approche segmentée, cloisonnée et spécialisée des institutions et des services* ». Mottint (2008) met l'accent sur l'intérêt du travail en réseau car il favorise la mutualisation des connaissances et des compétences de professionnels ayant des fonctions différentes face à une famille en situation de précarité sociale complexe soulevant une pluralité d'enjeux. La question est de savoir comment faire face à une famille vulnérable lorsque nous n'avons pas les compétences pour répondre à ses besoins et comment relayer à d'autres professionnels dont les missions seraient plus adaptées ? En outre, le travail en réseau permet de pallier l'isolement social de certains publics précarisés et des professionnels. Ces derniers ont l'occasion d'apprendre à connaître les rôles de chacun et « *de développer des approches communes et une culture partagée* » (Mottint, 2008). Dans le cadre de notre recherche, le travail en réseau apparaît comme une pratique professionnelle incontournable et paraît donc mieux correspondre avec les situations d'accompagnement des personnes porteuses d'une DI. En effet, en lien avec les propos de Rinaldi et al. (2020) concernant le changement de paradigme et l'impact de l'environnement sur la personne cible, cités ci-dessus, Ebersold (2002) déclare que l'intervention a pour objectif d'agir sur l'environnement pour créer des interdépendances institutionnelles nécessaires à la réalisation du projet de la personne concernée. De plus, le décret Inclusion (2014) met en exergue l'adoption d'une approche plus globale et plus inclusive de la personne, moins axée sur une perspective médicale centrée sur le handicap. Cette nouvelle approche inclue l'environnement et envisage le handicap comme « *conséquence sociale de la déficience* ».

L'objectif de cette revue narrative sera, tout d'abord, de faire un point sur la question de la parentalité des adultes avec DI dans une perspective historique. Dans un second temps, nous aborderons les obstacles et les difficultés pouvant être recensés dans l'accès au statut de parent et le parcours vers la parentalité des personnes avec DI. Enfin, nous recenserons les bonnes pratiques, les perspectives d'intervention de qualité issues de la littérature scientifique pouvant faciliter l'exercice de la parentalité chez ce type de public et les points de vigilance dans la mise en place du soutien à la parentalité des adultes avec DI.

2. Perspective historique et légale

Pendant de très nombreuses années, la question de l'accès à la vie sexuelle, affective et familiale des personnes en situation de handicap a été soumise aux perspectives eugénistes qui préconisaient – entre autres - la stérilisation obligatoire de ceux qu'ils dénommaient les « *faibles d'esprit* » (McConnell & Phelan, 2022). Les mouvements eugénistes propageaient des schémas visant à représenter les adultes avec déficiences intellectuelles comme, par nature, dépendants, défectueux et dégénérés (c'est-à-dire manquant de contrôle d'eux-mêmes) (McConnell & Phelan, 2022). Par conséquent, ils étaient perçus comme inaptes pour différents aspects pourtant centraux de la vie quotidienne tels que l'accès à l'emploi ou à la parentalité. À l'époque, ces représentations sociales prenaient ancrage dans des pratiques concrètes comme la ségrégation sexuelle au sein des institutions, la prohibition du mariage et, tel que précédemment énoncé, la stérilisation obligatoire. À la suite de la Seconde Guerre mondiale et de la découverte des atrocités réalisées à l'époque, y compris sur les personnes en situation de handicap, et sous l'impulsion de réflexion sur les Droits Humains fondamentaux, ces pratiques ont pu être questionnées et progressivement, modifiées ; de manière très progressive toutefois. De fait, si la pratique de la stérilisation contrainte a été progressivement abandonnée, il n'était pas rare de retrouver, dans les années qui ont suivi, un recours à/aux :

- La contraception dissimulée ou forcée (dans les procédures d'admission dans les établissements de soins collectifs, par exemple)
- L'éducation stratégique à la sexualité et aux relations pour mettre l'accent sur les risques et minimiser le plaisir et l'intimité ;
- La restriction des possibilités pour les adultes présentant une déficience intellectuelle d'exprimer leur sexualité ou de nouer des relations intimes ;
- La négligence de leurs besoins en matière de santé sexuelle et reproductive ;
- Les interventions discriminatoires en matière de protection de l'enfance qui entraînent des taux élevés de privation de garde chez ce type de public (Des Rivières, 2001 ; McConnell & Phelan, 2022).

Néanmoins, à l'aube du 20^e siècle, l'essor de la psychologie en tant que discipline scientifique autonome a permis de développer une réflexion sociétale importante autour de la question de l'égalité des droits des personnes en situation de handicap, notamment grâce à l'émergence de points de repères développementaux et psychométriques pour classifier le handicap en question. Dans les années 1960, cette réflexion s'est intensifiée avec l'apparition des premiers

mouvements politiques revendiquant les droits des personnes en situation de handicap, particulièrement en Amérique du Nord et en Angleterre. Ces mouvements ont permis d'évoquer l'émancipation des personnes en situation de handicap, le respect des minorités et des droits humains, ce qui a également favorisé l'émergence d'une tendance parallèle à désinstitutionnaliser les personnes en situation de handicap et à prôner un processus de « normalisation ». En outre, dans une perspective visant à définir les conséquences fonctionnelles et la chronicité des difficultés liées au handicap, a vu le jour, dans les années 1970, la Classification internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH) qui permet de décrire les relations de cause à effet entre les déficiences, les incapacités fonctionnelles et les désavantages sociaux liés au rôle de survie de la personne (les handicaps). Le développement de la CIDIH a permis de considérer, de manière progressive, le rôle des facteurs environnementaux et des facteurs sociaux comme d'éventuels obstacles à la vie sociale des personnes en situation de handicap (Rinaldi, 2021). Ceci a permis d'amorcer un changement de paradigme dans la conception même du handicap, qui n'est désormais plus une caractéristique exclusivement personnelle, mais résulte davantage d'une dynamique entre ce qui fait la personne et ce qui caractérise son environnement (Rinaldi, 2021 ; Fougeyrollas, 2002). Ce modèle social du handicap, particulièrement préconisé dans les pays anglo-saxons, a rapidement reçu le soutien des Nations unies avec l'amorce, dans les années 1980, des réflexions et actions autour de l'égalité des chances et de la participation sociale qui aboutiront en 2006 à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (Nations-Unies, 2006 ; Winance, 2008). À la suite de ces différentes mouvances, les personnes en situation de handicap sont passées d'un statut passif nécessitant une assistance constante à un statut de sujet actif, à même de prendre des décisions personnelles à propos de leur itinéraire de vie (Guerdan & Müller, 2005). Ainsi, concernant la question spécifique de la parentalité, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (1966) rédigé par les Nations Unies des Droits de l'Homme déclare, dans son article 23, que les personnes en situation de handicap ont le droit de se marier et de fonder une famille. L'union doit être libre et consentie par les deux parties et est soumise à la protection de la société et de l'État. Un peu plus tard, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a également statué, lors de la Conférence internationale sur la Population et le Développement de 1994 quant au droit à la reproduction des personnes en situation de handicap et a, dans cette perspective, affirmé qu'une « *assistance devait être apportée aux personnes en situation de handicap dans l'exercice de leur droit de se reproduire et de fonder une famille* » (Agaronnik et al., 2019). Il apparaît ainsi de plus en plus clair, dans les textes de loi, que l'existence d'un handicap n'entraîne pas de conséquences sur

les droits parentaux de la personne. Ces droits se sont à nouveau trouvés spécifiés dans la Convention relative aux Droits des Personnes handicapées émanant de l'Organisation des Nations Unies (ONU) 2006, ratifié par la Belgique en 2009. L'article 23 de la Convention promeut en effet l'abolition de la discrimination à l'égard des personnes handicapées en mettant en avant le droit de mariage compte tenu du consentement libre et éclairé du partenaire. Il soutient également le fait que les personnes en situation de handicap aient le droit de fonder une famille si elles bénéficient d'informations concernant l'éducation et la santé. Selon cet article, les personnes en situation de handicap gardent une liberté et une égalité avec les autres citoyens en matière de parentalité, que cela concerne la tutelle, la garde, l'adoption ou encore, les cas de maltraitance, d'abandon, de délaissement et de mises en danger de la santé et l'éducation de l'enfant. Au niveau belge, la loi anti-discrimination de 2007 prévoit à son tour que toute personne en situation de handicap a droit à des aménagements raisonnables – y compris en matière d'accès à la parentalité – et que le refus constitue une forme de discrimination. Enfin, en 2020, cette disposition spécifique en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap s'est vue insérée dans la Constitution belge sous forme de l'article 22ter rédigé comme suit : *“Chaque personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société, y compris le droit à des aménagements raisonnables. La loi, le décret ou la règle visée à l'article 134 garantissent la protection de ce droit.”*. Désormais, en Belgique, le fait d'être porteur d'un handicap est donc un critère protégé par la législation et implique que toute discrimination basée sur ce critère est interdite et punissable. A ce titre, UNIA (Interfederal Centre for Equal Opportunities) a pour mission de conseiller et d'accompagner les personnes qui se sentent discriminées ou dont les droits, garantis par la Convention ONU, ne sont pas respectés. UNIA informe également les personnes en situation de handicap et tous les acteurs concernés de la société des dispositions de la législation anti-discrimination et de la Convention ONU. *« Elle veille à la conformité des législations et des politiques avec la Convention, élabore des rapports et des recommandations et enfin, se consulte avec les personnes en situation de handicap et leurs associations représentatives »*. En pratique, cependant, ce cadre légal clarifié reste somme toute peu contraignant. D'ailleurs, l'évaluation réalisée en Belgique par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU en 2014 a fait part des préoccupations quant à l'accès des personnes en situation de handicap à des informations et à une éducation significative *« en matière de reproduction et de planification familiale »*. Dans cette perspective, le Comité recommandait à l'Etat belge de *« prendre les mesures appropriées pour s'assurer que les fournisseurs de services respectent et protègent le droit à la vie privée et familiale des personnes handicapées »*.

3. Obstacles à la parentalité

Dès lors, il subsiste, à l'heure actuelle, une tension éthique dans le positionnement des professionnels concernant la question de la parentalité chez les personnes avec DI (Brown & McCann, 2019 ; Mercier et al., 2004 ; Whittle & Butler, 2018). En effet, comme nous l'évoquions en introduction, les professionnels sont capables et généralement enclins à tenir compte de l'existence de bonnes pratiques visant à reconnaître la liberté de choix de chacun d'avoir accès à une vie sexuelle, affective et relationnelle (Mercier & Salbreux, 2018). Toutefois, la littérature scientifique suggère que les dispositifs d'accompagnement, au sein de certaines institutions, évoluent lentement quant à cette question (Aunos & Feldman, 2002; Guenoun et al., 2022). Ces dispositifs semblent parfois éloignés de ces bonnes pratiques en raison des craintes et représentations des professionnels au sujet de la parentalité des personnes avec DI et de leur responsabilité à l'égard de cette question (Guenoun et al., 2022 ; Neuman, 2022). Cette littérature est pourtant unanime quant au fait que les adultes présentant une DI accordent une valeur importante aux relations intimes et à la vie de famille (Gil-Llario et al., 2018 ; Lafferty et al., 2012 ; Rushbrooke et al., 2014). Dans ce domaine, les besoins qu'ils expriment sont d'ailleurs similaires au reste de la population (Neuman & Reiter, 2017 ; Rushbrooke et al., 2014). Or, bon nombre d'entre eux rapportent se sentir isolés et peu satisfaits de leur vie personnelle (Drew & Hardman, 2004 ; Lafferty et al., 2012 ; Neuman & Reiter, 2017 ; Rushbrooke et al., 2014). Concernant leur potentielle parentalité, les femmes présentant une DI interrogées rapportent que, au cours de leur vie, elles ont souvent entendu qu'elles ne pourraient jamais être mères pour ne pas ajouter de difficulté à une vie déjà suffisamment complexe (Prilleltensky, 2004). Enfin, une analyse menée auprès de six adultes avec DI âgés de plus de 60 ans au cours de laquelle ces derniers étaient invités à s'exprimer, de façon rétrospective, sur leurs parcours de vie a permis de mettre en évidence une tendance à considérer qu'ils ne peuvent pas se tourner vers les professionnels de la santé pour recevoir de l'aide ou du soutien concernant les situations au cours desquelles des décisions importantes sont prises au sujet de leur propre vie, comme leur désir de parentalité par exemple (Neuman, 2021).

Une étude pilote menée par MacIntyre et Stewart (2012) en Écosse auprès de cinq parents avec DI au sujet de leur expérience de la parentalité a permis de mettre en évidence que ces parents devaient effectivement faire face à un certain nombre d'obstacles au quotidien ; ceux-ci n'étant pas nécessairement en lien direct avec leur parentalité, mais avec leurs circonstances de vie de manière générale. En effet, les résultats de cette étude suggèrent que la vie de parents présentant

une déficience intellectuelle est souvent associée à l'isolement social, la pauvreté, la discrimination, les difficultés relationnelles et d'accès à l'emploi (MacIntyre & Stewart, 2012 ; McConnell & Llewellyn, 2002 ; Wade et al., 2007). Ces difficultés d'ordre psychosocial viennent se surajouter aux difficultés cognitives et adaptatives liées à la déficience intellectuelle et compliquer l'expérience de parentalité (MacIntyre et al., 2019). En effet, face à cet isolement et à cette vulnérabilité accrue, ces parents peuvent ne pas recevoir le soutien adapté à leurs besoins personnels. Par ailleurs, les besoins des parents peuvent également ne pas être repérés dans la mesure où les professionnels ont tendance à mettre l'accent sur les besoins de l'enfant lors de leurs interventions et non sur les besoins exprimés par les parents, ce qui est susceptible de rendre les parents méfiants et limiter leurs initiatives à rechercher de l'aide auprès des professionnels (MacIntyre et al., 2019). La littérature scientifique suggère qu'il existe donc encore des représentations concernant le fait que les personnes avec DI ne posséderaient pas les capacités relatives à la parentalité, justifiant que l'accent soit davantage porté sur l'intérêt supérieur de l'enfant (Neuman, 2022). En effet, les conceptualisations sociétales continuent d'être influencées par les perceptions stéréotypées selon lesquelles les personnes avec DI ne présenteraient pas le degré de compréhension et/ou de maturité nécessaire pour être capables de développer et de maintenir des relations sexuelles, intimes, ainsi qu'une vie de famille (Kramers-Olen, 2016 ; Lafferty et al., 2012). Les recherches démontrent que, dans notre société, les personnes avec DI sont perçues comme des *enfants* qui sont *inadaptés* aux contraintes de la société et qui ont une *affectivité close et désordonnée*, engendrant le malaise chez autrui (Mercier & Salbreux, 2018). En ce sens, MacIntyre et al. (2019) rapportent le distinguo émis entre, d'une part, l'approche étique et, d'autre part, l'approche émique de la vulnérabilité. La première considère la fragilité, voire le handicap, comme un déficit inhérent à l'individu et qui ne peut être mesuré par une évaluation objective réalisée par une autre personne, en l'occurrence un expert professionnel. La vulnérabilité est donc distincte de l'environnement et relève d'un attribut personnel. En interprétant les choses comme telles, il est aisé de se focaliser sur les faiblesses au détriment des forces, d'encourager à se concentrer sur les manquements plutôt que sur les ressources mobilisables. Le point de vue étique s'associe donc à un paternalisme susceptible de rapidement devenir oppressif. En étant étiqueté comme vulnérable, il devient beaucoup plus difficile de faire entendre sa voix, d'exercer ses droits en qualité de citoyen. En d'autres termes, les réponses apportées à la vulnérabilité entraîneraient, paradoxalement, un risque accru de marginalisation, d'exclusion. Les auteurs poursuivent leur revue narrative en affirmant que les évaluations de la vulnérabilité sont utilisées pour justifier une prise en charge davantage privative de liberté des personnes présentant une DI et, par extension, de leurs

enfants. La perspective émiq, quant à elle, ne considère pas la vulnérabilité comme une conséquence inévitable du handicap d'une personne, mais se concentre davantage sur la réalité de la vie quotidienne. Elle situe la personne accompagnée dans son contexte social élargi et encourage une vision holistique de tout ce qui peut rendre une personne plus vulnérable. Le regard posé sur la personne influencerait donc les réponses données aux adultes avec déficience intellectuelle et ce, dans de nombreux domaines de leur vie, dont l'accès aux services et plus précisément à la promotion et aux soins de santé, ce qui a des conséquences potentielles sur le projet d'enfant et la parentalité de ces individus. A titre d'exemple, une étude récente menée par Rinaldi et Batselé (2022) investiguant les représentations de 12 professionnels de santé au sujet des patients avec DI à l'aide d'entretiens semi-directifs a confirmé la présence de difficultés de communications entre les patients et les professionnels de la santé (médecins spécialistes) ainsi que la persistance de représentations des personnes avec DI comme non capables de s'exprimer, mais aussi de décider pour leur propre vie et leur propre santé. L'hypothèse avancée pour exprimer ce résultat proviendrait d'une sous-estimation, de la part des professionnels, du droit – et de la capacité - des personnes en situation de handicap à prendre des décisions concernant leur propre vie (Guenoun et al., 2022). Les professionnels préféreraient, dès lors, interagir avec les autres professionnels ou les proches accompagnant le patient avec DI, en limitant au maximum la communication directe avec ce dernier (Agorannik et al., 2019; Rinaldi & Batselé, 2022; Wullink et al., 2009; Ziviani et al., 2004). Ces difficultés de communication, qui pourraient être renforcées par un manque de flexibilité, au niveau institutionnel, quant au temps accordé aux consultations avec les patients DI (Rinaldi & Batselé, 2022), confirment des données précédemment obtenues au cours d'une étude menée aux États-Unis par Agorannik et al. (2019). De plus, les professionnels interrogés peuvent se sentir inconfortables quant au fait de prodiguer des conseils, de communiquer au sujet de la sexualité et de la santé reproductive avec des personnes présentant une déficience intellectuelle. Certains considèrent en effet que les patients présentant une DI ne seraient pas en mesure de comprendre les informations médicales leur étant dispensées (Rinaldi & Batselé, 2022). Force est de constater un manque d'accès à une éducation sexuelle efficace et adéquate pour ce type de public (Greenwood & Wilkinson, 2013).

Un autre obstacle heurtant les personnes avec DI dans leurs parcours vers la parentalité serait que la gestion de l'hygiène menstruelle, par exemple, ou de la santé reproductive puisse être complexe à appréhender pour certaines femmes (pour revue, voir Wilbur et al., 2019). Une enquête menée entre 2011 et 2015 aux États-Unis révèle que les femmes avec DI sont 1,5 fois

plus à risque de subir, contre leur gré, une stérilisation que les femmes sans DI (Mosher et al., 2018). De plus, elles seraient 2,7 fois plus à risque de subir une hystérectomie sans indication médicale claire. Enfin, il existe également des représentations chez les professionnels quant à la potentielle vulnérabilité – ou au contraire, la dangerosité – sexuelles des personnes avec DI (Lyden, 2007 ; Shildrick, 2007). Or, dans la plupart des cas, les comportements sexuels jugés inappropriés ne s'avèrent être que des besoins sexuels sains s'exprimant dans des contextes/endroits inopportuns et témoignant d'une certaine immaturité psychosexuelle et affective. Ces comportements ont également tendance à davantage s'exprimer en cas de manque d'encadrement ou dans des environnements peu respectueux des besoins intimes de la personne. Aussi, ils pourraient être mieux pris en charge par le biais d'une éducation sexuelle adaptée ainsi qu'un enseignement aux habiletés sociales (Claveau, 2018).

Il convient de s'interroger sur la portée transculturelle des résultats exposés ci-dessus. En effet, la plupart des études mentionnées ont été menées dans des contextes socioculturels extra européens (p. ex., États-Unis, Inde, Écosse) marqués par des valeurs religieuses, culturelles et philosophiques précises. Nous pouvons donc raisonnablement nous interroger sur l'applicabilité de telles données à des contextes européens et belges, plus précisément. À cet égard, des études réalisées en France et en Belgique ont mis en évidence la présence de préconceptions et de représentations équivalentes chez les professionnels exerçant en institution spécialisée (éducateurs, soignants, personnel infirmier et psychologues) (Mercier et al., 2004 ; Vaginay, 2008). Ces études concernaient principalement la question de la vie sexuelle et de la parentalité des personnes avec DI. Concernant la sexualité, les praticiens interrogés (Guenoun et al., 2022) admettent que la contraception et la stérilisation ont longtemps constitué le point central des préoccupations des professionnels et que, par conséquent, les femmes étaient obligées de prendre une contraception contre leur gré, peu importe leur projet de vie. Dans cette perspective, la question de la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle est encore actuellement considérée par certains professionnels et proches accompagnant les personnes avec DI comme « *un problème à régler* » les amenant à prendre des décisions à leur place « *pour leur santé et pour la sécurité* », ce qui entre en opposition avec la déclaration de l'OMS de 1994 développée plus haut (Agaronnik et al., 2019).

Ces représentations véhiculées par les professionnels de santé et par l'entourage des personnes avec DI vont entraîner des conséquences systémiques sur les aspects psychologiques et psychosociaux des adultes avec DI dans leur projet de parentalité, s'articulant dès le désir d'enfant à l'accueil et aux soins portés au quotidien. Les représentations sont effectivement

susceptibles d'engendrer une détresse psychosociale importante, notamment sur l'estime que ces personnes ont d'elles-mêmes et sur la confiance qu'elles ont dans leurs capacités parentales (Marchal & Jacquemart, 2019 ; Milot et al., 2014). Généralement, les personnes avec DI ont conscience de leurs difficultés et ont intégré les standards envers ce que la société qualifie de « *bons parents* » (Scelles, 2019). Ce sentiment d'incompétence est souvent renforcé depuis l'enfance et peut se voir majoré par la coexistence de circonstances de vie jugées comme aggravantes telles que l'isolement social ou la précarité (Marchal, & Jacquemart, 2019 ; Scelles, 2019). Certaines études démontrent effectivement que les mères avec DI se perçoivent généralement de façon négative, ont souvent une faible estime d'elles-mêmes et se considèrent comme étant moins compétentes que les autres mères (Espe-Sherwindt & Crable, 1993 ; Keltner, 1992). D'autres études mettent en évidence un niveau de stress parental plus élevé chez les mères ayant une DI (Booth & Booth, 1993 ; Feldman et al., 1997 ; Feldman & Werner, 2002). Plusieurs mères manifestent également, pour rappel, une symptomatologie de dépression plus importante et plus sévère que les mères sans DI (Tymchuk, 1994), ce qui affecterait leur capacité à appréhender l'expérience de la maternité (Ehlers-Flint, 2002). Il est reconnu que la présence de troubles émotionnels affectant la santé mentale limite les aptitudes parentales (Tymchuk, 1994) et ce résultat est amplifié lorsque ces troubles sont associés à des limites cognitives (Milot et al., 2014). Ce stress parental tend d'ailleurs à augmenter avec l'âge de l'enfant (Feldman et al., 1997), lorsque celui-ci commence à s'opposer, notamment, et que les mères éprouvent de plus en plus de difficultés à pouvoir communiquer efficacement avec lui (Coppin, 2001 ; 2004). Cependant, une recherche a étudié l'interaction entre le stress parental, le soutien social et les problèmes de comportement de l'enfant auprès de 134 parents néerlandais présentant une déficience intellectuelle et leurs enfants âgés de 1 à 7 ans. A cet égard, il a été constaté que la présence d'un réseau de soutien social influait sur la relation entre le stress parental lié à l'enfant et les évaluations (par les enseignants ou les travailleurs) des problèmes de comportement du jeune (Feldman & Aunos, 2020). Cultiver un réseau s'avère donc une ressource essentielle à la parentalité.

Néanmoins, la stigmatisation des mères avec DI pourrait également avoir un impact, selon la littérature, sur le développement de leur réseau informel et donc sur leurs potentielles opportunités à rencontrer des personnes susceptibles de leur apporter un soutien significatif dans leur expérience de parentalité (Giesbers et al., 2019). Cette vulnérabilité psychologique, couplée avec les facteurs de risque tels que l'isolement social ou un faible statut socio-économique, peut donc accentuer le niveau de stress ressenti (Lalande, 2001). Or, pour

Crittenden et al. (2002), les mères qui vivent avec un haut niveau de stress ont davantage tendance à utiliser des stratégies parentales peu efficaces (Milot et al., 2014). Certaines peuvent décider, par exemple, de dissimuler au maximum leur grossesse pour ne pas risquer d'être contraintes à l'avortement (Scelles, 2019). D'autres peuvent décider d'ignorer leurs problèmes, en ne se rendant pas aux rendez-vous par exemple (Titran, 2004) pour éviter le placement de l'enfant (Scelles, 2019). Enfin, certaines choisissent de déléguer leur autorité et leurs responsabilités parentales à autrui pour se protéger physiquement et psychologiquement (Milot et al., 2014). Globalement, les mamans peuvent manifester en alternance un excès ou un manque d'attention (Lacharité et al., 1999 ; Feldman et al., 1997).

Concernant les habiletés parentales, la littérature suggère que certaines d'entre elles puissent être impactées, de manière plus ou moins importante en fonction des situations, par la déficience intellectuelle et plus particulièrement par les limitations cognitives et adaptatives y étant associées. Par exemple, les parents avec DI éprouveraient davantage de difficultés que les parents sans DI dans les domaines de la vie quotidienne relatifs à gestion du budget, de l'organisation ou encore de la prise d'initiatives, limitant ainsi leur accès au logement et/ou à l'emploi (Emerson & Brigham, 2013) et favorisant la précarité socio-économique dans laquelle ils se trouvent.

Or, un faible niveau socio-économique aurait un impact négatif sur les compétences parentales, car cela serait susceptible de freiner les opportunités de développement de l'enfant (Powell et al., 2018) consécutivement à des difficultés liées à l'accès aux soins de santé, à une éducation de qualité, à des activités stimulantes ou encore à des apports nutritifs variés (Grantham-McGregor et al., 2007; Lefmann & Combs-Orme, 2014). Au quotidien, les personnes avec DI éprouveraient également des difficultés dans l'exercice de l'autorité ; lorsqu'elles sont amenées à définir un cadre à leur enfant. Il peut, dès lors, leur sembler compliqué d'équilibrer les temps de jeux et temps où elles doivent exercer un rôle d'éducateur (Chatroussat & Scelles, 2015). On perçoit également que certaines peuvent éprouver des difficultés à stimuler leur enfant de manière adéquate (Desmet, 2005). Les mères ayant une DI pourraient être moins sensibles aux signaux provoqués par l'enfant et ne réagiraient pas de façon appropriée aux besoins de l'enfant au niveau de la sécurité, de l'autonomie et de l'exploration environnementale. Les mères éprouveraient également de l'incertitude quant à la façon d'agir lorsque l'enfant est malade et elles manqueraient d'informations par rapport aux questions des soins primaires à octroyer à l'enfant (p. ex., alimentation, hygiène) (Scandolo, 2005). Toutefois, les données s'accordent à démontrer qu'il n'est pas opportun de les considérer comme totalement insensibles aux signaux

de l'enfant (Lindberg et al., 2017) puisque, moyennant de leur accorder le temps et le nombre de répétitions nécessaires (Marchal & Jacquemart, 2019), les mères avec DI sont tout à fait capables d'assurer correctement la sécurité des enfants (Scandolo, 2005).

Outre cela, au niveau du travail en réseau émanant des différents professionnels, Dematteis (2007) parle de « co-errance », plutôt que de « cohérence » qui traduit ainsi une difficulté à trouver un consensus entre professionnels parmi les conseils à prodiguer aux personnes cibles et les postures à adopter. Ce concept traduit une errance dans les méandres d'avis dissonants et de désaccords de conduites face à une difficulté. Il s'agit également de pouvoir s'entendre en tenant compte des points de vue différents.

Par ailleurs, au niveau des difficultés et des obstacles du travail en réseau, Cultiaux, Mehauten & Darquenne (2016) rejoignent les auteurs du Centre bruxellois de promotion de la santé (CBPS) (2015) sur le fait qu'un des obstacles relevés est la difficulté à allouer du temps pour rencontrer d'autres partenaires et ainsi, tisser des liens interinstitutionnels. Le temps alloué n'est pas reconnu, ni valorisé pour la construction d'un travail en réseau parfois jugé complexe, étant donné le panel de services gravitant autour de la personne accompagnée. La différence de temporalité des services peut effectivement jouer un rôle dans la difficulté de créer un partenariat externe, ce qui peut freiner le processus de concertation. Aussi, certaines institutions seraient peu enclines à vouloir s'engager dans des dispositifs intersectoriels qui n'apparaissent pas comme une priorité dans le cadre de leur fonction. Ainsi peut apparaître une complexité à coordonner les échanges et à savoir quelle place occuper dans ce travail en réseau. D'après les auteurs, là est toute la difficulté à maintenir une perspective horizontale dans les relations parmi les différents acteurs, qui peut être croisée par l'ordre vertical de certaines priorités et positions. La question du pouvoir n'est donc pas facile à traiter sur le plan opérationnel. Par conséquent, les liens préalablement tissés seraient peu pérennes.

D'autre part, certains professionnels se retrouvent peu outillés face à une situation complexe et n'ont pas connaissance d'autres services existants (Cultiaux, Mehauten & Darquenne, 2016). Faisant écho aux propos de Dematteis (2007) sur le principe de « co-errance », les intervenants semblent travailler de leur côté sans volonté de développer des relations interinstitutionnelles et se renvoient les responsabilités les uns sur les autres.

De surcroît, la posture éthique pose souvent question au sein des services. En effet, les professionnels éprouveraient des difficultés à se positionner lorsqu'ils sont face à une difficulté et à opter pour une réaction adéquate face à des personnes accompagnées ne souhaitant pas ou

plus collaborer. Un dilemme éthique apparaît mettant en confrontation les droits de la personne en situation de handicap et l'intérêt supérieur des besoins de l'enfant. La transmission des informations liées à la personne accompagnée à d'autres professionnels peut également être source de frein à un accompagnement adéquat. Quelles sont les informations qui peuvent être véhiculées ? Quelles sont celles qui relèvent du secret professionnel partagé ? (CBPS, 2015).

4. Besoins de soutien et bonnes pratiques

Les données présentées au point précédent peuvent être mises en lien avec les résultats obtenus au cours d'une étude récemment menée au Japon par Nobuhara et Nagawa (2022) sur la parentalité des personnes avec DI. Ces données démontrent que les parents avec DI sont capables d'acquérir un certain nombre de compétences parentales, sous réserve qu'ils bénéficient de la part des professionnels du soutien nécessaire et adapté (Teller et al., 2016). Plus précisément, offrir, aux mères notamment, des interventions et un soutien social *ad hoc* permettrait de réduire significativement la détresse et le stress occasionnés chez elles lors de l'arrivée d'un nouveau-né (Nobuhara & Nagawa, 2022). Ceci nous amène à discuter de la notion des besoins de soutien au sein de cette population. Les besoins de soutien renvoient aux limites, c'est-à-dire à ce que la personne présentant une DI ne peut pas faire, les comportements qui lui sont inaccessibles et pour lesquels elle a besoin de support, d'aides, de ressources humaines et/ou logistiques (Arnold et al., 2011). En référence aux travaux menés au sein de l'AAIDD, les besoins de soutien sont aussi décrits comme « *a psychological construct referring to the pattern and intensity of supports necessary for a person to participate in activities linked with normative human functioning* »¹ (Thompson et al., 2009). Selon Thompson et al., (2018), comme d'autres construits psychologiques, à l'instar de l'anxiété, les personnes peuvent connaître des points extrêmes, mais aussi intermédiaires. De même, il est possible d'avoir des besoins de soutien d'intensité très élevée ou très faible, avec un continuum d'intensités entre ces deux extrêmes. L'intensité des besoins de soutien d'une personne reflète le degré de congruence entre la capacité individuelle et les environnements dans lesquels un individu est censé fonctionner. De multiples facteurs peuvent influencer l'ampleur de cette inadéquation, notamment la compétence personnelle liée à divers domaines de fonctionnement (par exemple la compétence physique, la compétence conceptuelle, la compétence sociale, la compétence émotionnelle) et les exigences environnementales. En d'autres termes, l'identification des

¹ Traduction en français : « Une construction psychologique se référant au modèle et à l'intensité des soutiens nécessaires à une personne pour participer à des activités liées au fonctionnement humain normatif »

besoins de soutien réclame d'appréhender le degré de congruence entre, d'une part, les multiples facteurs qui façonnent les performances individuelles et, d'autre part, l'environnement au sein duquel la personne fonctionne (Buntinx & Schalock, 2010; Verdugo et al., 2019). Ce regard critique contribue à l'identification du profil et de l'intensité des aides nécessaires pour améliorer le fonctionnement humain.

Malgré le cadre légal existant, en Belgique notamment, il s'avère qu'à l'heure actuelle, les personnes avec DI ne reçoivent pas le soutien adéquat leur permettant d'exercer pleinement leur droit la parentalité (McBrien & Power, 2002; Teller et al., 2016). Il semble pertinent d'ouvrir actuellement la réflexion sur la manière dont les professionnels peuvent proposer aux parents et futurs parents avec DI des bonnes pratiques s'articulant autour d'un système de soutien efficace qui leur permettrait de « *vivre une vie pleine de sens* », incluant leur désir de parentalité (Neuman, 2022). Ainsi, de nombreuses interventions proposées aux parents avec DI se focalisent sur l'acquisition de capacités leur permettant de surmonter les difficultés occasionnées par le handicap et de fonctionner de manière aussi indépendante et intégrée que possible dans la société (p. ex., littératie, cognition numérique, gestion du budget, etc.) (Abbott & McConkey, 2006). Toutefois, bien que l'acquisition de ces compétences vise, dans une certaine mesure, à accroître l'autonomie et la participation sociale des personnes avec DI, il est possible que ces interventions – pensées *pour* et non *avec* les personnes concernées- ne soient pas en cohérence avec les besoins subjectifs des usagers et diminuent dès lors leur compréhension, mais aussi leur engagement et leur adhésion à ces interventions (Kroese et al., 2002; Llewellyn, 1997). Ceci pourrait s'expliquer par le fait que, comme indiqué par les différents éléments de littérature que nous avons exposés jusqu'à présent, ce ne sont pas directement les déficits cognitifs liés au handicap qui influencent les capacités parentales de ces personnes, mais bien la présence de facteurs environnementaux, sociaux et intrapersonnels (Llewellyn & Hindmarsh et al., 2015) ; facteurs sur lesquels des interventions pourraient agir de façon ciblée et adéquate. En guise de synthèse, Feldman et Aunos (2020) ont proposé un modèle illustrant l'interconnexion de nombreuses variables dans la problématique de la parentalité des personnes avec DI, la situation ne pouvant donc se résumer au quotient intellectuel des intéressées. La figure 1 ci-dessous propose une traduction de ce modèle.

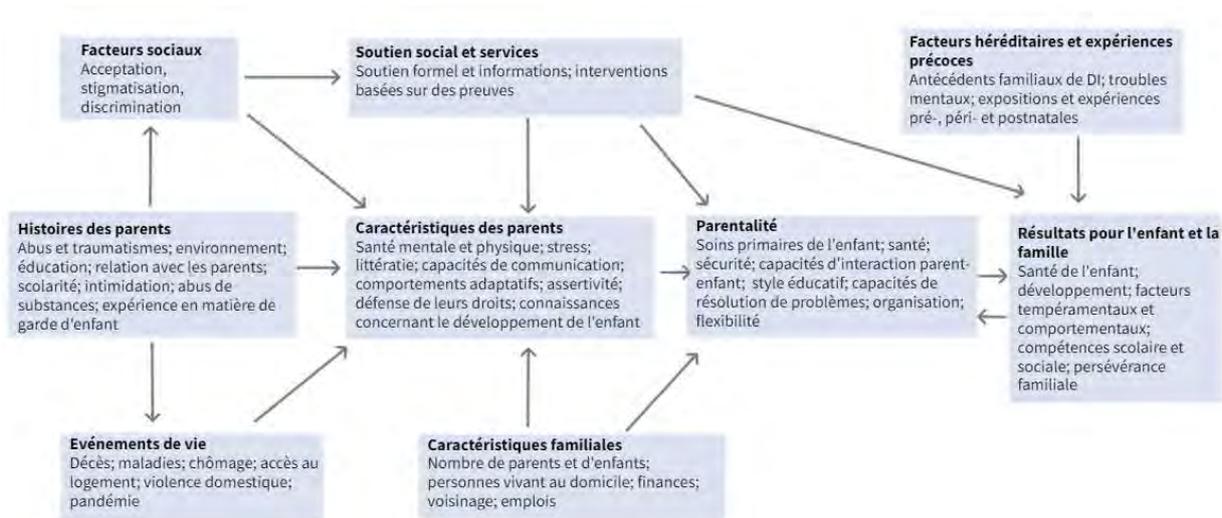


Figure 1 - Modèle interactif de la parentalité des personnes avec déficiences intellectuelles (adapté de Feldman, 2002 et de Feldman & Aunos, 2020)

Nous avons évoqué plus haut des changements dans la manière de concevoir le handicap comme le résultat contextuel et situationnel d'une personne en fonction de l'environnement physique et social dans lequel elle se trouve (Fougeyrollas, 2002). En conséquence à cela, il est désormais fondamental de considérer que les personnes porteuses d'une DI peuvent effectivement devenir des parents compétents (Collings & Llewellyn, 2012) pour autant qu'ils reçoivent le soutien répondant adéquatement à leurs besoins (Koolen et al., 2020). En 2020, Koolen et son équipe ont rédigé une revue de la littérature systématique sur la question des besoins de soutien des parents avec DI, en accordant autant d'importance au type de soutien reçu, qu'aux personnes dispensant ses services, à la manière dont ses services sont dispensés et aux conditions de soutien dites optimales. Ce faisant, les auteurs ont confronté les représentations des parents avec DI aux représentations des professionnels. Concernant le type de soutien nécessaire, cette revue suggère que les deux groupes (parents et professionnels) s'accordent pour souligner l'importance de recevoir un *support logistique* dans l'expérience de parentalité (p. ex., cuisine, éducation des enfants, administration et gestion du budget). Cependant, alors que les parents témoignent d'un besoin de *support émotionnel* (p. ex., une épaule sur laquelle pleurer et une personne de référence vers qui se tourner), les professionnels, quant à eux, ne se représentent pas ce type de besoin comme étant particulièrement significatif. Cette récente revue permet également de mettre en évidence les caractéristiques que les parents avec DI souhaitent voir rencontrées lors du soutien reçu. Ces caractéristiques concernent la bienveillance, la transparence, l'écoute empathique et l'accessibilité. Il semble également

important pour eux que les professionnels aient confiance en leurs compétences parentales, qu'ils accordent de l'importance aux besoins qu'ils expriment en tant que parents et qu'ils fassent fi de leurs représentations stigmatisantes lors des prises en charge. Collings et ses collaborateurs (2017) poursuivent l'énumération en affirmant que les facteurs associés à des relations de haute qualité établies entre le parent et le professionnel renvoient à la prise de décision collaborative, à l'utilisation de pratiques centrées sur la famille et à la mise en exergue de compétences spécialisée dans le travail auprès de parents présentant une DI. Finalement, MacIntyre et al. (2019) souligne l'importance de développer une approche qui reconnaisse l'expertise que les parents et les enfants ont sur leur propre vie et leurs besoins de soutien. Cela exige des professionnels qu'ils renoncent à leur statut d'unique "expert" pour reconnaître et valoriser différents types de connaissances et de savoirs expérientiels.

La clarification de ces besoins de soutien souligne la nécessité de travailler à l'élaboration de bonnes pratiques pour organiser la prise en charge des parents avec DI. Les représentations, partagées par les professionnels et les usagers, concernant ces bonnes pratiques porteraient sur le fait de proposer des suivis proactifs, continus et adaptés aux besoins spécifiques de chaque situation. Depuis la publication de la revue de Koolen et ses collaborateurs (2020), différentes études se sont attelées à la définition de ces bonnes pratiques. Par exemple, Brown et ses collègues (2022) ont interrogé, par le biais d'entretiens semi-directifs, des professionnels exerçant dans les milieux sociaux et médicaux sur les barrières rencontrées par les mères avec DI dans l'accès aux soins et sur les bonnes pratiques préconisées par ces professionnels. Au cours de ces entretiens, ils mettent à leur tour l'accent sur la nécessité d'une meilleure formation des professionnels sur la question spécifique de la déficience intellectuelle, et ce, plus particulièrement pour les professionnels exerçant quotidiennement et directement en contact avec ce type de public (p. ex., médecins généralistes). La question de la formation des professionnels a également été avancée par d'autres équipes de recherches (e.g., Neuman, 2022 ; Rinaldi & Batselé, 2022) sur base du postulat qu'elle pourrait favoriser le développement d'approches holistiques permettant de mieux appréhender les aspects psychologiques, physiologiques, émotionnels et sociaux de la parentalité des personnes avec DI. Elle pourrait ainsi promouvoir, au sein des cabinets cliniques, un environnement où la question de la parentalité serait considérée comme un élément permettant aux personnes avec DI de vivre une vie pleine de sens, de la manière la plus autodéterminée possible. Une autre recommandation de bonne pratique retrouvée dans l'étude de Brown et ses collègues (2022) concerne l'accommodation des services proposés aux parents avec DI afin de les rendre plus accessibles.

Ce manque d'accessibilité est également souligné dans l'étude de Neuman (2022) au cours duquel des parents avec DI et des professionnels de santé ont été interrogés sur ces pratiques. Un exemple serait de pouvoir proposer aux parents avec DI des rendez-vous plus fréquents et de plus longue durée. Cependant, cette proposition nécessite d'impliquer les institutions dans la réflexion afin de pouvoir y opérer des changements structurels et financiers pour octroyer aux parents avec DI le soutien, la protection, l'instruction et la guidance nécessaires à l'expression de leurs besoins. Les professionnels interrogés dans le cadre de l'étude menée par Brown et al. (2022) mettent également en exergue la nécessité, de la part des professionnels, de favoriser la création de liens communautaires pour les parents tant à des niveaux formels et informels. Au niveau formel, développer des liens communautaires avec les familles suppose l'élaboration d'une relation de confiance avec ces dernières au cours de laquelle les discours clairs et réciproques entre les parties seraient favorisés afin de leur permettre d'exprimer le plus librement possible les besoins, visions du monde et perspectives, en matière de parentalité notamment (Neuman, 2022 ; Rinaldi & Batselé, 2022).

Au niveau des bonnes pratiques du travail en réseau, Dematteis (2007) déclare que la cohérence se traduit par la connaissance d'une base solide de documentations et de savoirs scientifiques liés aux pratiques des professionnels, accessible à l'ensemble des intervenants concernés. Le deuxième élément à prendre en compte pour assurer une cohérence adéquate est de veiller à l'appropriation des connaissances nouvelles par l'équipe de professionnels, tant dans la sphère individuelle que collective. Cela nécessite un temps de prise de recul, de remise en question des représentations et de pouvoir ne se centrer que sur les propos et les besoins de la personne accompagnée. En effet, c'est de faire un état des lieux de chaque situation en ne restant pas sur une image figée de celle-ci. De plus, une recommandation à avoir à l'esprit est de placer la personne accompagnée au centre de l'accompagnement et de lui partager les savoirs et les observations de sa situation. Ainsi, elle est plutôt perçue comme une partenaire, et non comme une « personne assistée ». Le CBPS (2015) dans son article sur l'intersectorialité, explique que le travail en réseau n'est pas un modèle théorique figé, mais demeure plutôt comme un processus évolutif et se construit sur base de la créativité de professionnels concernés par ces logiques de collaboration. Il indique que l'intérêt de la mise en œuvre des dispositifs intersectoriels constitue un moyen pour certains professionnels de trouver les ressources, qui se voient souvent limitées au sein de leur institution, pour pouvoir faire face aux difficultés rencontrées, mais aussi de pouvoir se connaître en tant que professionnels et connaître les missions de chacun. Cultiaux, Méhauzen & Darquenne (2016) ajoutent que les professionnels

se retrouvent parfois face à des situations complexes qui vont au-delà de leurs missions. Ces espaces intersectoriels seraient donc un moyen de partager ces situations à d'autres professionnels et de réduire la charge de chacun. Sont dégagées dans l'article du CBPS quatre axes de recommandations dans l'optique d'améliorer ce travail en réseau : la mise à disposition de moyens pour les dispositifs intersectoriels ; l'accompagnement des personnes qui coordonnent ces dispositifs ; la formation relative à la dynamique intersectorielle à destination des professionnels de terrain ; la formalisation des accords de collaboration mis en place par les politiques afin de rendre le travail intersectoriel plus cohérent. La mutualisation des connaissances, d'outils et de référentiels communs ainsi qu'une personne ou une institution-ressource représentent également les bonnes pratiques à adopter selon Cultiaux et ses collègues (2016). De plus, ces derniers mettent en exergue l'importance d'une formalisation des collaborations. En effet, cette pratique implique par exemple de rendre plus régulières les réunions entre les équipes concernées ou encore d'inscrire les missions et les mandats des institutions et professionnels concernés par une situation sur une convention. *A contrario*, une trop grande formalisation n'est pas sans effet contre-productif. Il y aurait un risque d'adopter une posture trop théorique et d'oublier le caractère individuel de chaque situation.

5. Conclusions et perspectives du présent projet

Cette présente revue de littérature permet de faire un état des lieux sur la question de l'accompagnement à la parentalité des personnes avec DI dans une perspective historique et légale et en prenant en considération les obstacles rencontrés par les ces parents dans leurs parcours. Nous avons mis en évidence la présence de représentations stigmatisantes dans le chef de certains professionnels de santé susceptibles d'impacter négativement le suivi de ces parents, qui considèrent que ces professionnels ne sont actuellement pas toujours à même de répondre aux besoins de soutien qu'ils expriment dans le cadre de leur parentalité. Cependant, l'investigation des besoins de soutien des parents, mais également des besoins de soutien des professionnels autour de cette question afin de développer des recommandations de bonnes pratiques d'accompagnement en est encore à ses balbutiements. Ceci justifie l'intérêt du projet de recherche que nous avons élaboré et qui vous sera développé dans les sections suivantes du présent rapport. Tout d'abord, nous mettrons en lumière la problématique principale de notre recherche. Ensuite, les différentes méthodes utilisées seront présentées et expliquées. L'analyse qualitative sera effectivement mise en évidence. Suivra un point sur la méthode d'analyse en

groupe afin d'approfondir certains concepts ressortis dans les résultats de l'analyse qualitative et d'étayer les recommandations de bonnes pratiques dégagées préalablement.

II. QUESTIONS DE RECHERCHE

La revue de la littérature développée au point précédent met l'accent sur la nécessité de développer, pour les parents et futurs parents avec déficience intellectuelle, des réponses « adéquates », développées à partir d'actions collectives et inclusives (Rothier Bautzer, 2014). Dès lors, la question de recherche générale, élaborée entre les différents partenaires et à la base de ce projet de recherche, était la suivante :

« Comment améliorer la cohérence de l'accompagnement des parents et futurs parents avec déficience intellectuelle ? »

La question d'une meilleure interaction entre acteurs de l'accompagnement ne peut toutefois faire l'économie d'une réflexion relative à l'action sociale et politique du champ de la santé et du handicap qui impacte les pratiques d'accompagnement. Ainsi, l'accompagnement ne signifie plus uniquement aujourd'hui une « prise en charge », mais revêt aussi une dimension sociale et politique centrée sur le développement du pouvoir d'agir des usagers (Vallerie & Le Bossé, 2006). Par conséquent, la démarche proposée dans le cadre de cette recherche repose sur une attention réfléchie, portée aux différents acteurs du secteur, à leurs compétences, à leurs interactions dans un contexte social et institutionnel. L'action complexe que constitue l'accompagnement à la parentalité nécessite en effet de donner une place de choix à la réflexivité des acteurs et des institutions. Afin de tenir au mieux compte de cette dimension, la question de recherche globale a été développée :

« Comment, en fonction des actions menées en contexte, définir les modalités d'intervention à privilégier et les formes d'actions publiques afin de concevoir une démarche de capacitation des acteurs et des services en matière d'accompagnement à la parentalité des personnes porteuses d'une DI ? »

L'objectif et les différentes étapes sous-tendant ce travail de recherche, et qui sont documentées et questionnées au cours du projet, visent une meilleure écoute de toutes les parties prenantes ainsi que l'amélioration de la coopération au sein des réseaux professionnels et institutionnels existants comme réponse à un accompagnement plus cohérent. L'approche utilisée dans le cadre de ce projet associe largement l'ensemble des parties prenantes à partir d'expériences locales et permet à la fois de construire une expertise des conditions d'un accompagnement plus cohérent autour des questions de la parentalité des personnes avec DI.

Dès lors, pour tirer un maximum de profit de l'apprentissage social reposant sur l'expérience des parties prenantes, un ensemble de sous-questions ont été investiguées dans le cadre de ce projet pour cerner au plus près la réalité des acteurs. En effet, l'orientation de l'équipe de recherche était bien de proposer des actions qui ne réinventent pas de nouveaux services et de nouvelles compétences, mais des actions qui se fondent sur une meilleure exploitation des réseaux professionnels et institutionnels déjà en place, en vue d'une cohérence plus forte et d'un renforcement de leurs fonctions capacitanes.

Les différentes méthodes privilégiées pour répondre aux questions de recherche sont articulées entre elles et ne suivent pas de stricte correspondance avec un seul type de public. La pluralité des méthodes (voir figure 2) nous permet des recueils de données qui interrogent les niveaux d'approche individuelle, collective et politico-institutionnelles.

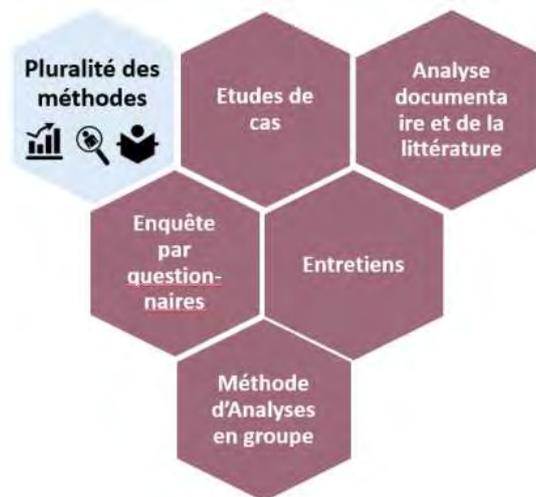


Figure 2 : Synthèse des méthodes de recherche utilisées

La méthodologie mixte ayant été utilisée dans le cadre du présent projet de recherche et qui sera davantage développée au point suivant permettra de répondre à ces sous-questions :

- 1) Qui sont les acteurs et services impliqués dans l'accompagnement des parents et futurs parents avec DI dans le système en place en Fédération Wallonie-Bruxelles ?
- 2) Quels sont les obstacles actuellement rencontrés par les parents et futurs-parents avec DI dans le parcours de parentalité ?
- 3) Quelles sont les perceptions des professionnels quant à leurs rôles dans la pratique d'accompagnement des parents avec DI ?

- 4) Quels types de parcours d'accompagnement sont actuellement proposés aux parents et aux futurs parents avec DI ? Plus précisément, comment ces parcours d'accompagnement de la parentalité sont-ils vécus par les professionnels et par les parents ?
- 5) Quelle est la prévalence des personnes concernées par la question de la parentalité avec DI en Belgique francophone ?
- 6) Enfin, quelle place l'accompagnement des personnes avec DI engagées dans un processus de parentalité prend-elle dans la vie des professionnels ?
- 7) Quel est le fonctionnement du travail en réseau entre l'ensemble des professionnels concernés par la question de la parentalité ?
- 8) Quelles recommandations est-il possible de formuler, sur base de la situation actuelle en Belgique francophone, pour promouvoir la cohérence de l'accompagnement des parents avec DI dans une logique qui tiendrait compte de leurs compétences existantes ?

III. CADRE METHODOLOGIQUE

Le cadre méthodologique du présent projet s'est établi en trois parties. La première partie dite « qualitative » vise le recueil de données auprès de personnes avec déficience intellectuelle (DI) et de professionnels susceptibles d'intervenir dans l'accompagnement de ce type de public. La deuxième partie repose sur l'analyse quantitative qui a pour intérêt d'estimer la prévalence de personnes concernées par la question de la parentalité des personnes avec DI en Belgique francophone et de préciser, voire de profiler, les différentes situations. Enfin, la dernière partie se traduit par une méthode d'analyse de groupe. Celle-ci permet d'allier les deux publics ciblés dans la recherche, dans l'optique de formuler un ensemble de recommandations afin de répondre à la question de recherche générale : « *Comment améliorer la pertinence et la cohérence de l'accompagnement des parents et futurs parents avec déficience intellectuelle ?* »

1. Partie qualitative

Dans cette partie, la méthode d'échantillonnage utilisée pour approcher (A) le public de parents avec DI et (B) celui des professionnels sera exposée. Nous présenterons ensuite les méthodes relatives à la construction des grilles d'entretien respectivement utilisées dans chaque groupe, ainsi que les méthodes utilisées pour récolter les données. Enfin, nous aborderons les aspects éthiques et déontologiques du présent travail.

1.1. La méthode d'échantillonnage

L'accès aux publics de parents/futurs parents avec DI et de professionnels s'est établi par deux biais distincts. Premièrement, l'élaboration d'un consortium nous a permis d'entrer en contact avec des usagers et des acteurs appartenant à différentes structures, secteurs, institutions et régions. Concernant la sélection des professionnels à interroger dans le cadre de cette recherche, nous avons pour volonté de couvrir un large éventail de fonctions et d'institutions différentes. Dès lors, 3 secteurs principaux ont été ciblés parmi ceux susceptibles de travailler dans l'accompagnement des personnes avec DI : (1) les professionnels ayant pour mission explicite le soutien à la parentalité (e.g., travailleurs médico-sociaux de l'ONE tels que les partenaires parents-enfants) ou les professionnels de milieux d'accueil de la petite enfance et des services d'accompagnement du secteur du handicap et des troubles psychiques ; (2) d'autres

professionnels exerçant à des niveaux médicaux et juridiques pour lesquels le soutien à la parentalité ne constitue pas une mission explicite ; et (3) les institutions impliquées dans l'accompagnement de la parentalité (ONE), dans le secteur du handicap (AVIQ), dans l'aide à la jeunesse (SAJ) ou dans le secteur médical.

D'autre part, les réseaux respectifs des partenaires ont également été sollicités afin de mettre à profit les contacts noués à travers les travaux menés antérieurement.

A. Les parents avec DI

Les parents présentant une DI ont été contactés par l'intermédiaire de services ayant pour mission l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Les professionnels issus de ces services ont eu ainsi la possibilité de transmettre aux parents avec DI les informations relatives à l'objectif et aux modalités de la recherche. Ils ont également récolté leur consentement éclairé à participer à la recherche au moyen d'un document respectant, dans une plus large mesure, les caractéristiques du Facile à Lire et à Comprendre² (FALC) (voir Annexe 1). Grâce à ce document, les personnes avec DI étaient informées de l'objet de cette recherche et du fait que leur participation se ferait se base volontaire et anonyme. Le professionnel via lequel le recrutement se déroulait restait un interlocuteur privilégié puisqu'il pouvait relayer les préférences et/ou questions des parents aux chercheurs (et inversement) et de façon générale, représentait une figure de confiance permettant de fluidifier les échanges et le bon déroulement de la collecte de données. Les critères d'inclusion pour accéder au groupe de parents avec DI étaient les suivants :

- Présenter une déficience intellectuelle légère à profonde ;
- Résider en Fédération Wallonie - Bruxelles ;
- Être parent d'enfants âgés entre 0 et 3 ans ou avoir pour projet de le devenir.

Ce projet avait pour ambition de rencontrer 5 personnes avec DI afin de mutualiser les données. Toutefois, parmi les personnes contactées, certaines ont refusé de participer à cette recherche, d'autres ont mis un terme à leur participation en cours de route et enfin, d'autres ne répondaient pas aux critères d'inclusion explicités plus haut. Plus de 60 services de secteurs différentes ont été contactés, seul un service d'accompagnement et une association de défense des droits des

² La méthode FALC est une méthode européenne permettant d'accessibiliser les informations à destination des personnes porteuses d'une DI, dans tous les domaines de la vie. Elle permet de traduire un langage complexe en un langage simplifié (FALC.be)

personnes ont servi d'intermédiaire pour relayer les informations aux personnes avec DI correspondant aux critères de la recherche. La méthode d'échantillonnage a été réalisée entre les mois d'octobre et de décembre 2021. L'échantillon final de parents avec déficience intellectuelle est composé de trois *sujets*, soit deux couples et une personne ayant répondu seule. Pour des raisons éthiques et méthodologiques (qualité et authenticité du recueil de données), un couple a eu l'opportunité de solliciter la présence du professionnel de leur choix afin de réaliser les entretiens de recherche.

Le tableau 1, ci-dessous, reprend les données socio-démographiques des personnes avec DI interrogées dans le cadre de ce volet du projet. Elles ont été rencontrées entre décembre 2021 et février 2022. Afin de conserver l'anonymat, les noms utilisés sont des noms d'emprunt.

	Amélie et Marc	Clara	Virginie et Dorian
Age	26 ans tous les deux	29	30 et 52
Nombre d'enfant et âge	2 filles de 5 ans et 14 mois	2 filles de 5 ans et 20 mois	0
Lieu de vie	En autonomie avec son compagnon	En autonomie, vit seule	En autonomie avec son mari
Situation parentale	Vivent avec leurs deux filles - réflexion en cours pour le placement en internat pendant la semaine pour l'aînée	Enfants placés en centre d'accueil d'urgence depuis avril 2021	En procédure de PMA depuis 18 mois
Région	Hainaut	Hainaut	Liège
Professionnel du réseau impliqué	Accompagnante du service d'accompagnement pour personne en situation de handicap		Assistante sociale d'une association de défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle

Tableau 1- Données socio-démographiques des personnes avec DI

B. Les professionnels

Les professionnels ont tout d’abord été contactés par courriels électroniques. Ce courriel reprenait l’ensemble des informations nécessaires quant aux objectifs et modalités de la présente recherche. Ils ont également reçu une brochure de présentation accompagnée d’une vidéo explicative des tenants et aboutissants du projet. Dans un second temps, les différentes personnes et différents services (tableau 2), ayant manifesté leur intérêt pour la recherche, ont été recontactés par téléphone. Au total, 22 professionnels ont été rencontrés entre mars et mai 2022. Ceux-ci sont issus de différents secteurs et exercent dans toute la Belgique francophone. L’échantillonnage a été opéré jusqu’à permettre d’une part, une diversité des secteurs et profils, et d’autre part, et une saturation théorique des données qualitatives, vérifiée à travers l’analyse thématique (présentée au point 5 de ce présent rapport).

Structures	Secteur	Fonctions	Nombre
Service d’accompagnement	Handicap	Coordinatrices et éducatrices	4
Association défense droit des personnes		Coordinatrice	1
PEPs de l’ONE	Accompagnement à la parentalité / petite enfance	Professionnels du service de liaison maternité	8
		PEPs en consultations prénatales	
		PEPs en consultations pour enfants	
ONE		Référent maltraitance	1
Service d’accompagnement périnatal (SAP)		Sage-femme et psychologue	2
Maison maternelle		Educatrice	1
Service d’intervention intensif en famille (SIIF)		Coordinatrice et intervenante familiale	2
Hôpital	Ambulatoire/ hospitalier	Sage-femmes et pédiatre	3
			Total : 22

Tableau 2 - Référencement des professionnels interrogés dans le cadre de la recherche

1.2. Outils et procédures pour les analyses qualitatives

Les données ont été collectées sur base d'entretiens semi-directifs menés directement auprès des deux échantillons, dont les étapes d'élaboration, de collecte et d'analyse seront décrites ci-après.

A. *Les parents avec DI*

- **Entretiens semi-directifs**

Afin de recueillir les éléments relatifs au parcours d'accompagnement de notre échantillon, une grille d'entretien semi-directif a été rédigée en se basant, dans la plus large mesure, sur les principes d'accessibilité définis pour le Facile à Lire et à Comprendre (« L'information pour tous », UNAPEI, 2009) (Annexe 2).

En effet, la particularité de s'entretenir avec des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle nécessite une attention quant au vocabulaire utilisé afin qu'il soit simple et clair. A partir d'une première version de l'entretien, l'équipe de recherche a donc travaillé celui-ci de façon collective et itérative afin d'aboutir à une version la plus accessible possible par les personnes avec DI.

Avant la collecte de données auprès de notre échantillon, un pré-test de cette grille d'entretien a été effectuée auprès d'une personne avec DI, mais ne correspondant pas aux critères d'inclusion afin d'augmenter la validité de cet outil. Par ailleurs, la grille contient, en majeure partie, des questions ouvertes car elles favorisent la fréquence de parole du sujet qui est libre d'aborder tout ce qu'il souhaite (Berthier, 2006). Les questions fermées ont été évitées pour diminuer les tendances à l'acquiescement qui peuvent être présentes chez certaines personnes ayant une DI (Guillemette & Boisvert, 2022). Ces dernières peuvent être susceptibles de fournir des réponses affirmatives aux questions fermées. Cette façon de répondre est donc liée à la désirabilité sociale. Selon Atkinson (1988), les personnes porteuses d'une DI craindraient d'être jugées et discriminées en fonction de leurs histoires personnelles et de leurs expériences de vie. Elles vont alors fournir des réponses socialement acceptables à leurs interlocuteurs et se montrer sous leur meilleur jour.

En termes de contenu, les items proposés dans le cadre des entretiens visaient à investiguer un certain nombre de domaines généraux repris comme tels :

1. Le désir d'enfant
2. La phase pré conceptionnelle
3. Les points de rupture et les facilitateurs de leur parcours
4. Le vécu de l'accompagnement en tant que parent
5. Leur satisfaction de l'accompagnement des services
6. Les besoins en termes d'intervention et d'accompagnement

Dans le respect de la méthodologie des entretiens semi-directifs, le guide d'entretien aide l'enquêteur à explorer de façon systématique les différentes thématiques préalablement établies, sans pour autant les travailler nécessairement dans l'ordre ou restreindre le contenu de l'entretien aux seules questions qui y sont listées. Cet outil laisse une plus grande liberté au déroulé du discours des personnes rencontrées.

- **Collecte des données**

Le recueil des données qualitatives des personnes avec DI s'est réalisé à leur domicile. Les conditions d'entretien ont été rendues aussi confortables que possible. La confidentialité et l'anonymat de toutes les informations ont été respectés. Les personnes avec DI ont signé un formulaire de consentement éclairé écrit en deux exemplaires. Les entretiens ont duré une heure environ et ont été enregistrés avec l'accord des personnes et retranscrits par un membre de l'équipe de recherche afin de permettre la retranscription fidèle du contenu. Les informations ont été conservées conformément aux directives de la loi européenne sur la protection des données (EDPL).

- **Méthodes d'analyse**

Compte tenu du nombre limité de sujets dans l'échantillon des parents et futurs parents avec DI, de l'importance accordée à leur perspective dans une recherche se voulant participative, ainsi que l'hétérogénéité de leurs situations respectives, deux méthodes ont été combinées afin d'exploiter les données recueillies et leur donner sens. Les informations recueillies lors des

entretiens ont d'abord fait l'objet d'étude de cas. En effet, chaque situation était différente en termes de statut parental, de parcours et de contexte de vie. Le but des études de cas était de saisir, avec un maximum de finesse, notre objet d'étude dans ses dimensions de temps et d'espace tel qu'il s'élabore dans la réalité de terrain et ce, dès le début de la recherche. D'autre part, un processus d'analyse thématique a été mis en place pour identifier les thèmes pertinents dans les verbatim et ainsi croiser les regards autour des situations d'accompagnement. Pour ce faire, le logiciel NVIVO 12 a été utilisé pour analyser les éléments de discours et ainsi dégager des thématiques par le biais d'une procédure inductive. Cette dernière se décrit tout d'abord par une lecture flottante des retranscriptions d'entretiens, pour ensuite permettre l'identification des thèmes et d'opérer des catégorisations afin d'analyser et interpréter plus finement les résultats (Berthier, 2006).

B. Les professionnels

Pour la plus large mesure, la méthodologie utilisée pour l'échantillon de professionnels respecte celle proposée pour les parents et futurs parents avec DI. En ce sens, une grille d'entretien a également été créée à destination des professionnels (Annexe 3). Cette grille d'entretien aborde des thématiques relatives aux représentations à l'égard des parents et futurs parents avec DI, aux pratiques et postures professionnelles qui s'agencent avec les personnes accompagnées, aux interactions avec les partenaires du travail en réseau ainsi qu'au cadre institutionnel dans lequel s'inscrit chaque professionnel et en quoi ce cadre influence leurs modalités d'intervention. Plus particulièrement, les questions sur le travail en réseau ont été inspirées d'un article concernant le travail en réseau intersectoriel (CBPS, 2015). D'autres items de la grille, relatifs à la posture du professionnel, ont été réfléchis sur base de quelques articles scientifiques tels que celui de MacIntyre et al. (2019) et de Guenoun et al. (2022). Cette grille d'entretien a été prétestée auprès d'une éducatrice d'un service d'accompagnement. Pour des raisons sanitaires, les professionnels ont été interviewés une seule fois par vidéoconférence. Les entretiens semi-directifs ont duré environ une heure et demie et ont été enregistrés avec l'accord des participants. Après retranscription, les données ont fait l'objet d'une analyse thématique à l'aide du logiciel NVIVO 12, suivant la procédure décrite avec les personnes porteuses d'une DI. Outre cela, une « saturation théorique » s'est manifestée lorsque des données ne pouvaient fournir aucune information supplémentaire permettant de répondre aux questions de recherche. Il n'y a donc pas eu d'étude de cas, de façon approfondie, dans ce cadre de recueil des données de professionnels.

1.3. Aspects éthiques et déontologiques

Un projet participatif et tourné vers l'action à partir de l'expérience des parties prenantes, dont des personnes en situation de vulnérabilité implique une vigilance éthique tout au long de la recherche. Pour ce faire, le comité de pilotage a été régulièrement sollicité sur des questions éthiques (e.g., collecte d'informations, consentement, mise en difficulté personnelle). Cette possibilité a également permis de renforcer la réflexivité de la démarche sur elle-même.

La collecte de données a également reçu l'aval du comité éthique facultaire de l'Université de Mons (faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education) (responsable de la collecte et de l'analyse des données qualitatives). En cohérence avec les dispositions éthiques prévues, dont le respect du RGPD, la conservation des données personnelles des publics rencontrés a pour obligation d'être accessible uniquement par des personnes habilitées. Les noms et autres informations personnelles sont conservés séparément des données publiées. Il en va de même pour les enregistrements des rencontres. Afin de garantir l'anonymat, nous avons donc utilisé des noms d'emprunt pour nommer nos sujets (parents/futurs parents et professionnels). De plus, avant chaque entretien, une lettre d'information a été lue, et un formulaire de consentement éclairé a été signé par chaque participant dans chaque échantillon.

2. Partie quantitative

Dans cette recherche qui pose la question de la capacitation des acteurs et des services existants en matière d'accompagnement, nous avons décidé d'organiser une collecte d'opinion auprès de tous les acteurs concernés et impliqués. Aussi, dans une démarche aussi inclusive que possible, nous avons opté, dans cette partie quantitative de la recherche, pour une consultation en parallèle, des professionnels et des personnes qui ont une déficience intellectuelle et sont concernés par la parentalité.

Les objectifs visés par cette partie de la recherche étaient : (1) d'identifier les acteurs et les services impliqués dans l'accompagnement des parents et futurs parents avec DI dans le système en place en Fédération Wallonie-Bruxelles, (2) d'identifier et comparer les perceptions et leurs rôles dans la pratique d'accompagnement, (3) d'identifier les types de parcours d'accompagnement proposés, et enfin (4) d'approcher le nombre de personnes concernées par la problématique (tant au niveau des professionnels que des personnes avec DI).

L'objectif de cette partie quantitative était d'une part la création d'un outil de consultation réutilisable (double) et, d'autre part, l'utilisation de cet outil pour réaliser une (première) collecte d'opinion des acteurs concernés par la thématique de la parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle.

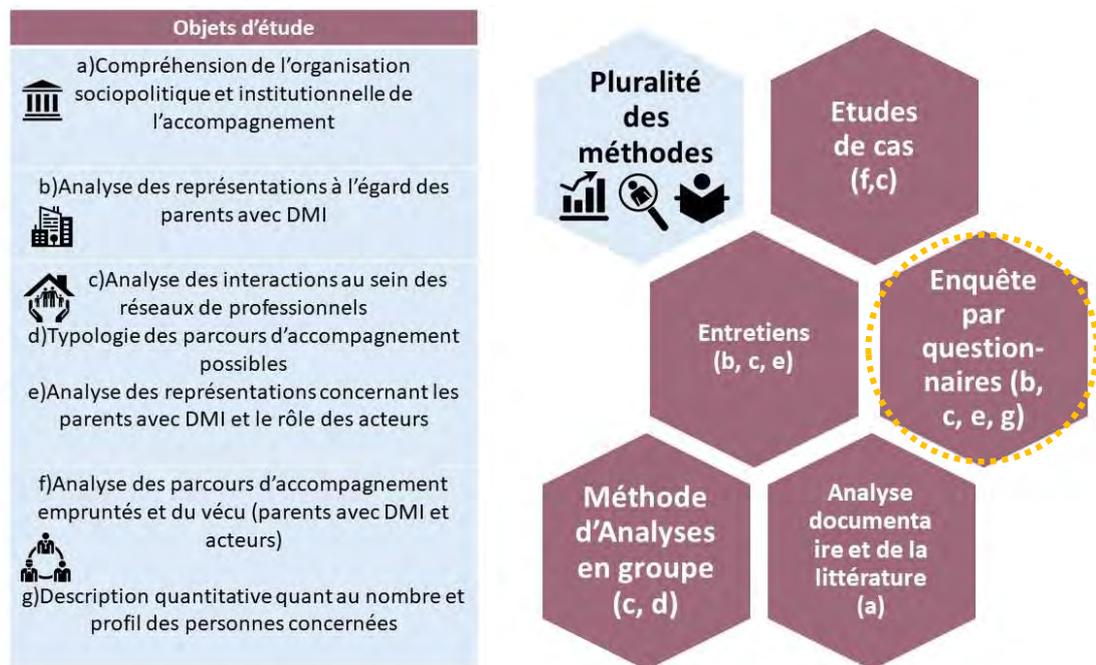


Figure 3 : Résumé des méthodes de recherche utilisées

2.1. Outils de collecte

Nous avons créé un outil méthodologique permettant la consultation des personnes concernées par la question de la parentalité des personnes porteuses d'une DI. Celui-ci est pour l'instant disponible à l'adresse suivante : www.enquete-parentalite.be. Cet outil est transférable et réutilisable sur d'autres plateformes. Il est disponible en annexe sous différents formats et pourra être utilisé dans le cadre d'une analyse longitudinale de la problématique si nécessaire.

2.2. Spécificités, techniques et adaptations prévues dans le cadre de cette consultation

Pour des raisons techniques et logistiques, la passation de notre consultation ne pouvait se faire qu'en ligne (techniquement, il ne nous était pas possible de réaliser des enquêtes nominatives puisqu'aucune liste exhaustive de la population mère n'existait et, logiquement, le budget ne permettait pas de déplacement et d'enquête sur tout le territoire). Toutefois, il était important

que chaque institution et chaque professionnel potentiellement concerné par la thématique soit personnellement contacté pour participer à l'étude. C'est pourquoi nous avons utilisé les listes les plus complètes possible d'institutions et d'associations et que notre première prise de contact fut toujours téléphonique. Lors de ce premier contact, notre chercheuse dirigeait le répondant vers l'enquête en ligne en précisant que deux « enquêtes » distinctes existaient : l'une orientée vers les professionnels et l'autre vers les personnes avec DI. Aussi, chaque fois qu'une personne de contact avait connaissance d'une situation de parentalité chez des personnes avec DI, elle transmettait l'information et les personnes concernées pouvaient dès lors répondre au questionnaire.

Cette situation d'enquête directement auprès des personnes en situation de handicap n'est arrivée que très peu de fois. En tout, seulement 4 personnes ont répondu à l'enquête « usagers » et une seule répondante avait un enfant de moins de 4 ans.

L'enquête fut aussi partagée lors d'événements dédiés à la parentalité et/ou aux questions de handicap mental et de déficience intellectuelle. Dans la partie « usagers » les questions étaient proposées en langage facile à lire et à comprendre et les modalités de réponses étaient accompagnées de pictogrammes afin d'en faciliter la compréhension.

2.3. Passation

Le questionnaire a été mis en ligne le 1^{er} octobre 2022 et la passation s'est achevée le 15 novembre 2022. Tout au long de la période de passation, une assistance téléphonique était disponible. Un numéro de téléphone (celui de la chercheuse chargée des prises de contact) et une adresse électronique (celle du responsable de la recherche à l'Université de Liège) ont été renseignés sur la page d'accueil du questionnaire ou lors du premier contact téléphonique, afin de recueillir les demandes des participants. Cette assistance était disponible pour deux raisons : tout d'abord, permettre aux personnes en situation de handicap ne maîtrisant pas bien l'écrit de participer à la recherche et, ensuite, de contourner la fracture numérique qui touche encore de nombreux individus. Plusieurs professionnels ont préféré bénéficier de cette assistance et ont pris rendez-vous avec la chercheuse pour remplir l'enquête en répondant aux questions oralement.

Quelques retours sur les prises de contact et sur la passation ont été mis en évidence :

- Le vocabulaire utilisé a parfois été perçu comme trop compliqué (« parentalité de parents à déficience intellectuelle »), le vocabulaire a dû être adapté.

- Beaucoup de répondant ne se sentaient pas concernés.
- En général, les associations étaient réceptives à la demande pour les professionnels.
- Plusieurs associations ont parlé de la difficulté que cela engendrerait pour certaines personnes avec DI de répondre à un tel questionnaire car cela pourrait réveiller des traumatismes.
- Plusieurs associations ont alerté sur le frein que représente une enquête par internet pour certaines personnes avec DI.
- Certaines associations ont alerté sur la difficulté, pour eux, de trouver du temps pour laisser leurs bénéficiaires répondre car ces derniers ont une routine assez précise alors que les professionnels ont plus de latitude dans la gestion de leur temps.
- Plusieurs personnes ont mentionné une enquête similaire pour laquelle ils avaient été contactés par l'Université de Mons.

2.4. Description des indicateurs mobilisés

A. La partie « professionnels »

Variables de profil :

- Dans quel service / institution travaillez-vous ?
- Dans quelle(s) région(s) exercez-vous ?
- Quelle fonction y exercez-vous ?

Gestion de situation où la question de la parentalité d'une ou plusieurs personnes avec déficience intellectuelle a été abordée :

- Au cours des derniers mois ;
- Au cours des cinq dernières années ;
- Quel a été le type de prise en charge ? (Information, accompagnement / social, suivi médical / soin, réorientation vers un autre service / collègue).
- Combien de contacts cette situation a-t-elle nécessité ?
- Evaluation (difficulté) de la situation ;
- Quels sont les « obstacles » que vous avez rencontrés dans le cadre de ces situations ?
- Quels sont les « leviers » que vous avez mobilisés dans le cadre de ces situations ?
- Quels ont été partenaires privilégiés dans le cadre de cette (ces) situation(s) ?

Opinion / représentation :

- Ces situations vous prennent-elles plus de temps que les autres ?
- Ces situations nécessitent-elles que vous modifiez votre posture professionnelle ?
- Vous sentez-vous suffisamment formé pour suivre ce type de situations ?
- Ces situations rentrent-elles en conflit avec certaines de vos convictions ?

B. La partie « personnes avec DI »

Variables sociodémographiques :

- Sexe ;
- Quel âge avez-vous ?
- Est-ce que vous travaillez ?
- Qui gère votre argent ?
- Où est-ce que vous habitez-vous la plupart du temps ?
- Dans quelles écoles, êtes-vous allé à partir de 12 ans ?
- Est-ce que quelqu'un vous aide quand il y a des choses à lire ou à écrire ?
- Est-ce que quelqu'un vous a aidé pour remplir ce questionnaire ?
- Bénéficiez-vous de certains services de l'Aviq ou du service PHARE ?
- Pensez-vous être en situation de handicap ?

Situation individuelle (parentalité), oui - non :

- Je suis en couple (j'ai une relation amoureuse) ?
- Je vis sous le même toit que mon amoureux ou mon amoureuse ?
- J'ai envie d'avoir un enfant (mais je n'attends pas de bébé pour l'instant) ?
- J'attends un bébé (je suis enceinte ou ma compagne est enceinte) ?
- J'ai un enfant de moins de 4 ans ?
- Je n'ai pas envie d'avoir d'enfant pour l'instant ?
- Dans ma situation, on m'a dit que je ne pouvais pas avoir d'enfant ?
- Un jour, je m'imagine avoir un ou plusieurs enfants ?

Aides reçues, qui vous aide au quotidien :

- Mon papa, ma maman, mon frère ou ma sœur, mon beau-père (le père de ma compagne ou de mon compagnon), ma belle-mère (la mère de ma compagne ou de mon

compagnon), un médecin, un assistant social ou une assistante sociale, un éducateur ou une éducatrice, une autre personne (à préciser).

2.5. Les méthodes quantitatives, les limites et les difficultés dans le cadre de cette recherche

Au sein de la population générale, il existe des sous-populations parmi lesquelles il est particulièrement difficile d'enquêter quantitativement. Certaines populations ont de (très) faibles effectifs, c'est le cas des parents et des futurs parents avec DI. C'est également le cas mais dans une moindre mesure des professionnels qui encadrent ces situations. Cela rend ces populations « techniquement » difficiles à sonder et difficiles à joindre ne fut-ce que par leur rareté.

Notre stratégie, élaborée et choisie par défaut, a été de contacter le plus grand nombre possible d'acteurs et d'institutions ayant en charge des publics potentiellement concernés par notre problématique pour diriger leurs professionnels et leurs usagers vers notre enquête. Pour cette prise de contact, loin d'être idéale, nous avons contacté pas moins 149 structures ou institutions dans le secteur du handicap ou de l'accompagnement à la parentalité.

La difficulté principale que nous avons rencontrée dans ce volet quantitatif n'est pas propre à l'enquête quantitative. Avant même la mise en place de la question de recherche, la question de la population cible, c'est-à-dire la population que nous avons choisi d'étudier, a dû être tranchée, ou plutôt, aurait idéalement dû être tranchée. Cependant, le cas d'une enquête auprès des personnes avec une déficience intellectuelle et désirant (ou ayant eu récemment) un enfant n'est pas le plus simple puisque cette population n'a ni définition absolue ni limite imperméable.

C'est donc dans un contexte de passation difficile que nous avons opté pour une prise de contact téléphonique et pour une enquête web, même si notre population d'utilisateurs (ou personnes avec DI) reste très difficile à atteindre et à convaincre.

De manière générale, le nombre de sollicitations qu'un répondant potentiel vit ou subit a un impact sur sa volonté de participer. Dans le cas des personnes avec une déficience intellectuelle, les sollicitations à participer à une enquête en ligne sont très rares. Cela pourrait être à l'avantage de notre taux de réponse mais il est également très probable que les personnes avec

DI se sentent peu concernées par ce type de consultation car ils n'en ont pas l'habitude et ne les connaissent probablement pas.

Toutefois, un point qui aurait pu être à l'avantage de notre taux de participation est le fait que la thématique de l'enquête influence la décision de participer. Il y a une distinction à faire entre les enquêtes spécifiques qui peuvent aborder des sujets particuliers et touchants de près les personnes contactées et les enquêtes généralistes abordant des sujets plus généraux voire plus politiques. Le cas d'une enquête sur la parentalité est plutôt « confortable » dans le cadre de l'enquête auprès des personnes avec DI, en effet, il s'agit d'un sujet que les répondants ont du plaisir à aborder et sur lequel ils ont envie de communiquer (« *C'est la plus belle chose qui me soit arrivé d'avoir eu mes enfants* », nous dit une répondante de 23 ans). Pour les professionnels, en revanche, l'attrait pour la thématique est moins franc et la participation à l'enquête nécessite de dégager du temps (ce qui n'est pas toujours envisageable).

Précisons également que la passation de l'enquête elle-même est plus compliquée dans le cas d'une enquête menée auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est toujours compliqué d'interroger des personnes ayant un handicap physique ou cognitif qui les empêche de participer en utilisant les protocoles standards. Deux solutions classiques existent pour enquêter auprès des personnes difficiles à interroger. La première consiste à collecter les données auprès de quelqu'un d'autre ou en permettant au répondant d'être aidé et accompagné pour remplir le questionnaire (rappelons que le questionnaire était auto-administré (en web)). Pour des raisons liées à l'inclusion et à cause du sujet sensible, nous n'avons pas prévu de permettre à une personne proche de remplir le questionnaire au nom de la personne avec DI. Cependant, nous n'avons pas de contrôle sur la participation à l'enquête avec l'aide d'une personne proche (d'ailleurs, pour les personnes avec DI, toutes les enquêtes ont été remplies avec une aide).

Même si les personnes avec DI rentrent sans conteste dans la catégorie des « hard-to-survey » (les populations auprès desquelles les enquêtes sont difficiles), plus difficiles encore que dans d'autres populations, nous avons opté pour garder cette dimension dans cette recherche. D'abord, pour amener une perspective quantitative aux observations faites dans les parties qualitatives (à mettre en parallèle avec les résultats des personnes avec DI) et dans les méthodes d'analyse en groupes (à mettre en parallèle avec les résultats des professionnels). Enfin, dans une perspective inclusive, pour offrir à toutes les personnes potentiellement concernées la possibilité de s'exprimer sur la thématique qui les touche directement.

Il faut toutefois constater que, si la consultation des professionnels amène à des résultats intéressants, la trop faible participation des personnes avec DI (n=4) ne permet pas d'analyse statistique pertinente.

2.6. Description de l'outil d'enquête en ligne : Kobotoolbox

Après une comparaison des avantages et inconvénients des différentes applications disponibles sur le marché, nous avons finalement opté pour l'outil d'enquête en ligne Komotoolbox. Kobotoolbox est un outil gratuit et Open Source. Il est développé par Harvard Humanitarian Initiative & Brigham And Women'S Hospital. Cet outil permet de collecter les données d'enquêtes de façon sécurisée. Nous avons privilégié au maximum des questions fermées, de type questions à choix multiple, afin de limiter les difficultés de saisie de la réponse et de compréhension de l'instruction.

3. Méthode d'analyse en groupe

3.1. Éclairage sur la méthode utilisée

L'objectif de la MAG est d'élaborer, au travers d'interprétations convergentes et divergentes d'acteurs professionnels diversifiés, un diagnostic collectif et des recommandations sur les accompagnements du public des parents et futurs parents avec DI.

La méthode d'analyse en groupe ou « MAG » (conçue par Michel Mercier et développée par Luc Van Campenhoudt) est à la fois une méthode de recherche en sciences sociales (utilisée dans de très nombreuses recherches à travers le monde) et un outil d'intervention sociologique qui consiste à réunir sur plusieurs jours un groupe de personnes concernées par une même problématique afin d'en produire une analyse collective ; c'est un instrument très apprécié de la recherche-action (Van Campenhoudt, Chaumont & Franssen, 2005). Les participant·e·s proposent des récits de situations issues de leurs pratiques et, en suivant des principes et procédures spécifiques et cadrés, ils se prêtent à l'exercice de l'interprétation en croisant des points de vue et regards qui peuvent diverger.

Les différentes interprétations avancées par les participants sont organisées par les co-animatrices, entre les séances, par thématiques et en fonction de leurs convergences et de leurs divergences. Il ne s'agit pas ici de se mettre d'accord sur « la bonne interprétation », mais sur une formulation partagée par tous-tes des convergences et des divergences d'interprétation des

missions d'accompagnement du public. Les chercheurs peuvent proposer des apports théoriques (concepts sociologiques ou psychologiques, distinction des différents niveaux d'analyse...) permettant d'éclairer et de structurer les problématiques. Toutefois, la place du de la chercheur-euse en est modifiée : plutôt que de conserver le monopole de l'analyse sur base des données récoltées, il-elle s'associe avec les acteurs concernés pour co-construire un espace réflexif permettant l'élaboration d'une analyse collective nuancée et propice aux changements dans l'environnement.

La MAG est une méthode qui vise à saisir, avec tous les acteurs-trices participant-es et à partir de leurs expériences, la dynamique des pratiques, des relations, des positionnements qui les réunissent, les éprouvent et parfois les opposent autour d'un même enjeu.

Les étapes de la méthode, reprises dans le tableau ci-dessous, ont été suivies une à une :

Récits	<ul style="list-style-type: none"> • Proposition de récits • Choix du récit à analyser • Narration du récit • Identification des enjeux • Questions d'information
Interprétations	<ul style="list-style-type: none"> • Premier tour de table • Réactions du narrateur • Deuxième tour de table • Réactions du narrateur
Analyse	<ul style="list-style-type: none"> • Convergences et divergences • Apports théoriques • Hypothèses et problématisation
Perspectives pratiques	<ul style="list-style-type: none"> • Grilles SWOT & ACAN • Evaluation

Tableau 3 : Etapes de la méthode d'analyse en groupe

3.2. Prise de contact et explication des 3 journées MAG

Cinq professionnelles, issues de structures diversifiées et toutes concernées par l'accompagnement des parents et futurs parents avec DI, ayant participé aux entretiens semi-directifs lors de la phase qualitative, ont été contactées. Elles ont participé à la MAG et se sont réunies pendant 3 demi-journées. Elles ont suivi les étapes de la méthode d'analyse en groupe (récits – interprétations – analyse - recommandations) et ont respecté les modalités de prise de parole principalement au travers de tours de table

Dans le cas de cette MAG, les participantes ont été invitées à prendre connaissance, en amont des séances, d'un « cas clinique ». Ce cas clinique décrivait la situation d'une personne issue du public, rencontrée dans le cadre d'un entretien préalable. Les participantes à la MAG ont été invitées à réfléchir et à décrire les différents axes de leur travail en termes de pratiques, dispositifs, posture, cadre, qu'elles mettraient en place pour accompagner la personne et sa situation spécifique. L'objectif de ce procédé consistait à « donner une place, une voix » aux personnes concernées par l'étude – c'est-à-dire les parents déficients intellectuellement – lors de l'analyse en groupe et de se rassembler autour d'un cas précis, permettant d'élaborer des discours au départ d'une situation partagée.

En plus du cas clinique, chaque participante a proposé un récit d'accompagnement réellement vécu et expérimenté, exemplatif, à leurs yeux, des nœuds relatifs à l'exercice de leur métier. Parmi les récits proposés (voir Annexe 1), deux d'entre eux ont été narrés, interprétés, analysés finement, dans les détails. Ils ont servi de base aux échanges entre les professionnelles. Etant donné le nombre assez peu élevé de participantes, davantage de souplesse dans les prises de parole a été autorisé, particulièrement au moment des restitutions en début du deuxième et du troisième jour. Toutes les citations reprises dans cette partie du rapport proviennent des journées de MAG.

3.3. Les questions d'analyse

Les questions d'analyse ci-dessous ont servi de points de départ aux participantes pour proposer, après l'analyse du cas clinique, des récits d'accompagnements réellement vécus et expérimentés.

- ✓ Qui sont les acteurs et services impliqués dans l'accompagnement des parents et futurs parents avec DI en FWB ? Entre réseau formel et informel, entre acteurs professionnels, quels liens et quelles complémentarités ?
- ✓ Quels types de parcours d'accompagnement sont actuellement proposés ? Comment ces parcours d'accompagnement de la parentalité sont-ils vécus par les professionnels et les parents qui présentent une DI ?
- ✓ Quelles sont les perceptions des personnes concernées sur les rôles des professionnels dans leurs pratiques d'accompagnement ? Comment faire sens auprès d'une personne

présentant une DI ? Comment [expliquer sa mission pour] instaurer une dynamique de partenariat ?

- ✓ Combien de temps nécessite l'accompagnement de ce public ? Quels sont les moyens mobilisés/ ou à mobiliser ? Quels sont les freins/leviers actuels ?
- ✓ Comment conjuguer intérêt supérieur de l'enfant et promotion des droits et du bien-être des parents ? Comment procéder à l'évaluation des besoins de l'enfant et de son parent ?

IV. PARTIE QUALITATIVE – RESULTATS - PERSONNES AVEC DI

La méthodologie appliquée pour récolter les données a été développée précédemment au point IV du présent rapport de recherche. Pour rappel, deux couples (un couple de parent et un couple de futurs parents) et une mère (Tableau 1) ont pris part à un entretien semi-directif basé sur une grille d'entretien préalablement élaborée par l'équipe de recherche.

Dans le souci d'appréhender davantage les participants dans leur globalité et de prendre en considération leurs parcours individualisés, nous avons procédé à la rédaction d'études de cas. Ensuite, conformément à une approche inductive, une analyse de contenu thématique a été réalisée à l'aide du logiciel NVIVO 12 sur l'ensemble du corpus issu des entretiens semi-directifs. Quatre thématiques ont émergé du traitement opéré :

- La période préconceptionnelle
- La périnatalité et la petite enfance
- L'accompagnement à la parentalité
- Le besoin d'intervention et de soutien

Ces thèmes structureront la synthèse des données obtenues auprès des parents avec DI. Toutefois, dans une volonté d'accroître la cohérence et la lisibilité de l'analyse, les résultats de l'analyse thématique seront insérés et développés au sein même des études de cas. En effet, les personnes rencontrées présentent des parcours et des vécus hautement hétérogènes, rendant la contextualisation importante pour saisir la portée de leur discours.

1. Amélie et Marc

Amélie a 26 ans. Elle vit depuis quatre ans avec Marc, son compagnon et père de ses deux filles, dans un appartement situé en province du Hainaut. Sa fille aînée est âgée de 5 ans et sa seconde de 14 mois. Amélie est sous un régime d'administration provisoire des biens. Un dossier relatif à sa fille aînée est ouvert au sein du Service d'Aide à la Jeunesse (SAJ). Nous n'avons pas eu l'information de la présence d'une déficience intellectuelle chez Marc.

1.1. La période préconceptionnelle

A. Le désir de grossesse

Selon la jeune femme, le projet d'enfant n'était pas partagé au sein du couple. Pour Marc, il était prioritaire d'avoir un logement et une situation financière stable. Amélie, quant à elle, désirait plus que tout être enceinte. Elle rapporte qu'elle rêvait d'avoir des enfants depuis l'âge de 10 ans. La grossesse a pendant longtemps été dissimulée par Amélie aux personnes de son entourage, y compris à Marc.

« Je voyais tout le monde qui avait des enfants. Et je me suis dit que j'aimerais bien en avoir aussi ».

Dans son discours, Amélie présente la maternité comme un objectif de vie à atteindre, et ce, le plus rapidement possible. Le projet d'enfant était donc pour Amélie une expérience désirée et projetée. La participante évoque aussi une volonté de « *faire comme les autres* ». Toutefois, elle déclare, à l'heure actuelle, avoir pris du recul. À ses dires, si c'était à refaire, elle réfléchirait davantage à son désir de maternité. De fait, la mise en œuvre du projet et ses conséquences ne semblaient pas suffisamment conscientisées et anticipées.

« Après... Ce n'est pas méchant ce que je vais dire. Je me dis « mais merde, j'ai vraiment gâché ma vie en fait ! ». J'avais tout le temps devant moi de m'amuser ».

B. Le contexte familial

Amélie évoque un contexte familial complexe et une carence de soutien au sein de cette sphère. En effet, sa mère la soupçonnait de ne pas être apte à répondre aux besoins de son enfant et menaçait de faire appel au SAJ. L'une de ses sœurs pensait que la jeune maman pourrait devenir violente envers son enfant. Par ailleurs, avant la naissance de la petite fille, le couple a connu l'épreuve d'une séparation. Marc s'est donc tenu éloigné de sa fille au cours des premiers mois.

C. Logement et précarité

Amélie déclare avoir éprouvé des difficultés financières et d'accès à un logement décent. Après plusieurs mois de séparation, Marc et Amélie ont décidé de donner une nouvelle chance à leur couple. Pendant quelques années, ils ont vécu au domicile du père de Marc. Toutefois, les participants évoquent une relation conflictuelle avec ce dernier, car il leur réclamait un loyer. Cette situation aurait freiné leur recherche d'un nouveau lieu de vie et accentué la situation précaire expérimentée.

« Avec ma grande, j'ai vécu un peu à gauche, à droite. Je n'avais pas de logement, je n'avais rien ! Ma mère n'avait pas de place pour avoir un bébé. J'ai un peu vécu à droite, à gauche ».

Par ailleurs, Amélie qualifie la relation nouée avec son compagnon comme marquée par « *des hauts et des bas* ». En effet, ils ont vécu plusieurs séparations. Seule avec ses filles, la jeune femme s'est orientée vers une maison maternelle. À cet égard, Amélie constate que des solutions de logement sont plus facilement proposées aux mamans isolées. *A contrario*, la présence du père peut s'avérer une variable défavorable à l'obtention d'un lieu de vie.

« Il n'y a pas de place pour les papas dans les maisons maternelles... Non, c'est pour les femmes »

1.2. L'accompagnement à la parentalité

A. Crainte de l'évaluation et du placement

Au terme de sa première grossesse, Amélie a vécu une hospitalisation de longue durée. La structure a fait appel au SAJ en raison, selon la participante, de la présence d'une déficience intellectuelle. À la suite de cette démarche, le SAJ a pris contact avec une unité mère-enfant pour vérifier si « *elle était apte à s'occuper de son enfant* ». En effet, le SAJ avait des doutes relatifs à ses compétences parentales. Amélie confie ne pas avoir apprécié l'initiative de l'hôpital qui a réalisé cet appel sans son accord. Dans un tel contexte, elle a perçu cette aide comme une contrainte. Pour le couple, le SAJ s'inscrit dans une démarche de « *surveillance* » et d'évaluation pour envisager le placement d'un enfant. Amélie parle même de « *harcèlement* » en décrivant un long processus de contrôle. Aussi, lors de sa seconde grossesse, la crainte de renouveler cette mauvaise expérience a justifié pour elle la décision de dissimuler sa grossesse.

« Le SAJ, je leur ai avoué que j'étais enceinte de 6 mois quasiment. Je ne voulais pas l'annoncer maintenant »

B. Le vécu des parents par rapport à l'accompagnement à la parentalité

➤ Le service d'intervention intensive en famille (SIIF) et l'aide en milieu ouvert

Au moment de la collecte de données, Amélie bénéficie toujours de l'accompagnement d'un service d'intervention intensive en famille ainsi que d'une aide en milieu ouvert dont l'objectif est de renforcer le lien parent-enfant. Toutefois, elle affirme ne pas avoir besoin de ce soutien, car elle pense fournir une stimulation suffisante à sa fille. Elle se décrit comme autonome dans

la réalisation des tâches de la vie quotidienne et vis-à-vis de l'éducation de ses enfants. Elle mentionne notamment le fait de les conduire à l'école, de les accompagner chez le pédiatre et de répondre à leurs besoins primaires. Aussi, elle considère que les professionnels de ces services sont peu disponibles et interviennent peu fréquemment. Le suivi est donc décrit comme irrégulier et, *in fine*, insuffisamment aidant. Le constat dépeint démontre le manque d'intérêt et de sens alloué au soutien prodigué.

« *Et du coup, qu'est-ce que vous y faites là-bas ? En quoi ça vous aide ? À rien ! (Rires) C'est vrai !* »

En outre, Marc ajoute ne pas être favorable à l'idée de recevoir autant de services à son domicile au détriment du respect de son intimité. Il craint également le jugement des professionnels à l'égard de son couple.

➤ **L'administratrice provisoire de biens**

Les jeunes parents mettent l'accent sur le sentiment d'avoir peu de libertés concernant leur gestion et ressources financières. Ils énoncent ressentir de la frustration en constatant qu'une faible partie de leurs allocations leur est directement confiée par l'administratrice provisoire de biens. À nouveau, les participants font part de l'impression d'être jugés par un professionnel, les missions respectives n'étant pas clarifiées et/ou comprises.

« *Combien de fois elle m'a demandé de le quitter* »

« *Elle fait tout pour que je parte, elle a même essayé de m'accuser de père violent, alors qu'il n'y a jamais rien eu...* »

➤ **Les besoins projetés**

Le couple exprime la volonté d'être aidé dans la gestion des comportements de leur fille aînée. De fait, l'enfant multiplie les « *crises de colère* » et il s'avère de plus en plus complexe de faire preuve d'autorité. À cet égard, l'accompagnement actuellement reçu est considéré comme peu en adéquation avec les attentes d'Amélie. Selon elle, les professionnels se préoccupent exclusivement de stimuler l'enfant – par l'intermédiaire du jeu notamment – à défaut de s'attarder sur les difficultés rencontrées par les parents.

« *Ce serait plutôt pour ma grande, pour gérer les crises... parce qu'elle était trop nerveuse* »

➤ **L'attitude et la posture des professionnels**

Pour les participants, les professionnels adoptent une posture d'expert, ce qui est décrit comme difficile à vivre. Les conseils transmis sont perçus comme des ordres à impérativement suivre. Amélie décrit notamment l'ONE comme étant « *strict* » au niveau des besoins de l'enfant. De

surcroît, elle ajoute ne pas apprécier la façon dont les professionnels de cette structure se comportent avec elle et ses filles.

« J'allais à l'ONE, et la femme de l'ONE a été super brute avec ma fille. Elle l'a piquée vite ! Elle n'avait fait que hurler ! J'avais été à l'ambulance et elle avait eu un hématome à la jambe ».

Marc corrobore cet avis. Il estime ne pas être informé des décisions prises à l'égard de ses enfants, malgré sa volonté de faire au mieux. En d'autres termes, les compétences parentales du couple ne seraient pas suffisamment reconnues et valorisées, ce qui fait naître un sentiment d'injustice.

« Moi, j'ai tout fait pour mes enfants, j'ai tout fait pour qu'elles aient à manger. Du coup, ça m'a vraiment énervé. À un moment donné, comme quelqu'un de normal »

C. Le réseau de soutien informel³

Amélie considère que la relation entretenue avec les membres de sa famille s'est désormais améliorée. Par conséquent, elle préfère aujourd'hui faire appel, lorsqu'elle a besoin d'aide ou de soutien, à son compagnon ou à des membres de sa famille. En d'autres termes, le réseau informel prime sur le réseau formel constitué de professionnels.

« Quand je dois sortir un peu, il y a sa maman, il y a ma mère ... Ma mère prend ma grande en week-end. »

1.3. Les besoins en termes d'intervention et de soutien

A. La pertinence de l'aide apportée

Amélie s'est penchée sur la question d'être accompagnée par un service qui la soutiendrait dans la gestion du comportement de sa fille. Son étude des possibilités a permis d'identifier plusieurs limites aux différentes options. Ainsi, un suivi à long terme, à l'instar de celui dispensé par le SAJ, est perçu comme interminable et peu pertinent. Aussi, Marc et Amélie souhaitent jouir d'un plus grand contrôle sur les décisions susceptibles d'être prises à l'égard de leurs enfants.

Le compagnon, à son tour, confie que les professionnels doivent impérativement éviter les jugements hâtifs basés sur la présence d'un handicap. Il souhaite davantage de neutralité et de

³ Le soutien de réseau informel signifie la mise en place préférentielle d'une solidarité de couple, de famille ou d'amis. Il se différencie d'un réseau plus formel composé de professionnels (St-Amand, K., Aunos, M., et Goupil, G., 2010).

bienveillance. La participante corrobore cet avis en insistant sur la nécessité d'établir une relation de confiance avec les professionnels.

Notons finalement l'importance de constater une incohérence entre les avis des différents travailleurs. À titre d'exemple, Amélie apprécie vivement les conseils prodigués par le pédiatre. Ces conseils seraient, selon le couple, diamétralement opposés aux dires de l'ONE qui, par conséquent, est moins investi.

« Je n'aimais pas parce qu'elle me donnait des consignes, mais ... Elle me disait « elle ne peut pas manger ça ! » et moi je lui donnais quand même. J'en parlais à ma pédiatre, elle me disait : « mais si, elle peut manger » ! Ma pédiatre m'avait dit oui, l'ONE, non »

B. La préservation du lien familial

Le couple préconise l'inclusion des pères dans les maisons maternelles de sorte à donner lieu à des « maisons familiales » et à conserver le lien entre le papa et sa fille. Aussi, face aux difficultés comportementales de leur enfant, l'orientation vers un internat est envisagée par les services mobilisés. Néanmoins, aux yeux des parents, cette piste de solution pourrait s'apparenter à un abandon, ce qui n'est pas envisageable.

« Dans un sens, je ne veux pas. Dans un sens, parfois elle (sa fille aînée) va loin ».

De plus, ils ne souhaitent pas placer leurs enfants dans une famille d'accueil, car la volonté de former une famille, ensemble, prime sur tout.

2. Clara

2.1. Situation actuelle

Clara a 29 ans et est fiancée à un homme âgé de 35 ans. Elle a deux filles âgées respectivement de 5 ans et de 20 mois. Les enfants ont été conçus avec des pères différents et grandissent actuellement en centre d'accueil. Son compagnon a également une fille de 7 ans. Le couple n'a pas d'enfant ensemble. La jeune femme vit seule dans son propre logement. Sur le plan médical, Clara souffre de crises d'épilepsie.

2.2. La période préconceptionnelle

A. Le désir d'enfant

Clara projetait devenir mère sous réserve de jouir d'un logement décent et d'une situation financière stable. Avant d'obtenir ces acquis, elle déclare sa volonté de « s'amuser » avec différents partenaires et, par conséquent, disposait d'un moyen de contraception sous forme de stérilet hormonal. Elle révèle dès lors avoir été surprise de se savoir enceinte de son premier enfant. Avorter ne rentrait pas dans ses valeurs. Si elle est heureuse d'avoir ses filles à ses côtés, elle regrette de ne pas avoir attendu le bon partenaire pour former un couple parental.

« Honnêtement, en prenant beaucoup de recul, je me dis que je suis contente que mes filles soient là, mais j'aurais dû attendre le bon compagnon, qu'on soit marié »

B. L'entourage

Clara confie avoir attendu trois mois avant d'annoncer sa deuxième grossesse à son entourage, de crainte que ce dernier ne la juge.

« Elle m'a dit : « Oui, mais tu as déjà du mal avec la première ». Ce n'est pas ça qu'on veut entendre ».

2.3. La périnatalité et la petite enfance

A. Les besoins complexes chez l'enfant et les difficultés d'orientation

La fille aînée de Clara présente des problèmes médicaux depuis sa naissance. La jeune femme rapporte que son enfant est allergique à certains aliments et est diagnostiquée comme souffrant d'épilepsie. Selon Clara, de nombreux passages à l'hôpital ont été nécessaires pour identifier les aliments allergènes. Elle se rappelle avoir été conseillée par le pédiatre pour trouver un lait adapté aux besoins de sa fille. De plus, sur le plan comportemental, l'enfant effectuerait fréquemment des « crises de colère ». Clara, en difficulté, se perçoit comme dépassée par la situation.

« À un certain moment, les filles n'écoutaient rien. J'ai empoigné la plus grande, je l'ai mise dans sa chambre. Mais rien n'y faisait. »

Selon ses observations, la fille de Clara aurait également un trouble du spectre de l'autisme, ce qui impacterait négativement sa scolarité. Notons toutefois l'absence de diagnostic catégoriel à

ce sujet. Cette absence de diagnostic justifierait le fait que l'enfant ne puisse être orienté vers l'enseignement spécialisé. Face au refus de l'établissement scolaire ordinaire de poursuivre l'accompagnement de la jeune fille, Clara s'est sentie démunie dans la mesure où elle s'estime « *toujours repoussée* » par les institutions.

« Elle fait des malaises, elle retourne toute la classe, elle est absente, elle frappe les autres élèves, elle hurle... Je veux dire, entre guillemets, elle a 5 ans d'âge réel, mais dans sa tête, elle n'a même pas 2 ans. C'était très compliqué »

Ces besoins complexes nécessitant un encadrement accru, Clara s'est orientée, non sans mal, vers un centre pédopsychiatrique. En outre, l'enfant a séjourné dans un hôpital pour traiter son épilepsie. La maman lui rendait visite à raison d'une fois par semaine. D'après elle, la distance entre son domicile et l'hôpital était longue, ce qui a constitué un véritable obstacle. Faute de moyen personnel de transport, Clara prenait des transports en commun, quitte à y passer la journée entière.

B. Le réseau de soutien informel

Selon Clara, son compagnon est la personne-ressource la plus importante de son réseau. Il la soutient psychologiquement. Il s'est aussi montré présent lors de la période d'hospitalisation de sa fille.

« Le plus présent, c'était vraiment mon compagnon. Si j'étais ici toute seule, je ne serais peut-être pas dans cet état actuel »

« Mais bon, il me fait confiance, il sait très bien qu'il n'y aura rien aux enfants. Et, ça me fait plaisir parce qu'il me refait confiance, il me donne le moral. Parce qu'à un moment donné, je n'avais plus du tout confiance en moi »

D'autre part, la jeune femme rapporte que ses grands-parents proposaient de garder ses deux filles un week-end sur deux. Ils offrent également un soutien moral au couple.

C. Les ressources personnelles déployées

Il s'agit des ressources trouvées par les parents dans leur expérience parentale de façon autonome. L'ensemble des ressources relevées dans le discours de Clara sont d'ordre matériel. Clara cite en exemple la création d'un calendrier destiné à organiser les tâches de la semaine à mener avec ses filles. En outre, elle déclare effectuer des recherches sur internet afin d'identifier des conseils et pistes de solutions susceptibles d'être appliquées au quotidien afin de mieux gérer et accompagner les comportements difficiles de sa fille. À titre d'exemple, elle a notamment opté pour le chant afin de calmer les crises de colère.

« Moi, j'avais même créé un calendrier pour dire qu'on est tel jour, tel mois, on va aller à l'école, on va manger, on va faire ça. En général, ça marche ! Mais, parfois, non ! Il y a même une fois où j'étais en poussette avec mes deux filles. Et ma plus grande devait marcher, mais elle ne voulait pas, elle voulait aller dans la poussette avec sa sœur. Donc, je lui ai dit « Allez, viens, on va chanter une chanson ! ». On a chanté et elle marchait ! »

2.4. Accompagnement à la parentalité

A. Éléments de rupture et accompagnement du placement des enfants

Clara relate des faits perçus négativement à l'égard de l'accompagnement dispensé par le centre pédopsychiatrique. À ses dires, ce dernier n'a pas pris en compte les allergies de sa fille et des aliments déconseillés lui ont été donnés.

« Oui, madame, on a donné un petit chocolat genre donut un truc comme ça à votre fille, elle le réclamait ». Je dis : « mais vous ne comprenez pas que dans les donuts, il y a des produits laitiers ? ».

Face à cette difficulté de communication, la participante déclare ne pas s'être sentie considérée, prise au sérieux. Le lien de confiance a également été vivement entaché lorsque Clara a été contactée par un hôpital accueillant sa fille par suite d'une consommation de Valium. Selon la jeune femme, le centre devait être incriminé pour cette faute. Or, c'est elle qui a subi un appel de la police lui affirmant selon les dires rapportés : *« vous ne reverrez plus vos enfants ! »*. En outre, la juge aurait également accusé Clara d'avoir donné ce médicament à sa fille alors qu'aucune enquête préalable n'aurait été menée. À nouveau, un sentiment d'injustice est rapporté.

« Je me sentais accusée. Et je me suis sentie très mal. Surtout que cette nuit-là, je n'ai pas dormi. À l'hôpital, on ne dort pas bien ».

« Ils m'ont dit : « Oui, mais pour nous, c'est vous la fautive ! C'est vous qui avez donné le valium à votre fille ! ». Je me suis pris ça dans la tronche ! J'ai dit que non, jamais je ne donnerai ça à mon enfant »

Clara poursuit son récit en se rappelant que le service de protection de la jeunesse (SPJ) est intervenu pour lui retirer la garde de ses filles. Elle a été accompagnée par une pédopsychiatre à raison d'une fois par semaine pour rendre visite à ses enfants hospitalisés. La situation a perduré cinq mois. Aucune information inhérente au suivi médical n'aurait été spontanément communiquée à son intention.

Après le séjour à l'hôpital, le père de Clara devait se porter garant pour assurer l'accueil de ses deux petites-filles au domicile. Cependant, ce dernier a refusé en mobilisant le motif des crises

d'épilepsie de la participante et sa volonté de ne pas substituer à un père. La mère de Clara s'est également montrée très protectrice envers ses petits-enfants, au détriment de sa propre fille qui est davantage dépeinte comme un « *danger* ».

« Ma mère disait « je vous laisse mes petits-enfants, mais s'il arrive quoi que ce soit, ça va aller mal » ».

B. Le vécu des parents par rapport aux services de soutien à la parentalité

➤ Les professionnels du centre d'accueil

Le refus du père de Clara préalablement énoncé s'est traduit par une orientation des deux enfants vers un centre d'accueil où elles résident actuellement. Selon Clara, cette structure relève d'un soutien positif. En effet, les professionnels sont décrits comme disponibles et bienveillants. Elle affirme se sentir prise en considération et évoque une relation de confiance qui s'est établie progressivement. De fait, les intervenants l'impliquent dans tout acte qui concerne ses enfants. Elle a donc, à ses yeux, la possibilité de jouer son rôle de mère à défaut de se sentir constamment « *surveillée* ».

« C'est pour ça que je les respecte vu qu'ils me font confiance ».

Clara témoigne être toujours accompagnée pour rendre visite à ses filles au centre d'accueil. Cette situation soulève différentes émotions. En effet, elle se réjouit de voir ses enfants. Toutefois, elle souffre de l'impression d'être surveillée, privée de liberté.

« J'avais demandé si je pouvais conduire les filles au centre. On était au SPJ à ce moment-là. Le SPJ me dit que non ! C'était tel monsieur. Et l'assistant social me dit : « Non, moi je suis d'accord de prendre madame dans ma voiture personnelle pour conduire les filles au centre. Là, je ne savais plus quoi dire. J'étais contente et en même temps je voulais péter un plomb. Toutes les émotions passaient ».

➤ L'ONE

L'ONE est un service qui a été mobilisé dans le suivi de la fille de Clara. À ses dires, les professionnels qui y évoluaient ont témoigné « d'incompétence ». Plus précisément, ces derniers ne lui auraient pas donné suffisamment d'explications et manquaient de professionnalisme. Elle avait l'impression qu'ils niaient le fait que sa fille avait un « *problème* ».

➤ Le SPJ

Le SPJ est présenté comme une instance de contrainte susceptible d'imposer le placement d'un enfant. Toutefois, la participante compatit et considère que ces professionnels doivent prendre des décisions complexes, parfois légitimes face à des suspicions ou face à l'absence de preuve. En d'autres termes, la jeune femme révèle saisir l'intérêt prioritaire que porte le SPJ au bien-être de l'enfant.

C. Les besoins en termes d'intervention et de soutien

Clara ne mentionne pas de besoin spécifique à l'égard de l'accompagnement offert. Elle déclare accepter les aides proposées de sorte à « *faire plaisir* ». Elle veut se montrer de bonne foi pour bénéficier d'un dossier le plus favorable possible. À ses dires, elle n'a pas véritablement besoin de bénéficier du soutien d'un psychologue, d'un psychiatre ou d'un service d'accompagnement. De son point de vue, elle serait une personne autonome, indépendante et titulaire de bonnes capacités parentales.

« Pour moi le psychiatre, ça ne sert à rien. Pour moi, je suis totalement consciente que je n'ai pas de soucis, mais bon, j'ai fait ce qu'ils ont dit. En faisant cela, je me protège, j'ai plus de chances, même si ça ne sert à rien. »

Elle témoigne toutefois d'une diminution de la confiance qu'elle se porte à la suite des derniers événements, malgré le fait qu'elle veille à s'attarder principalement sur les éléments positifs de toute situation.

« J'essaye de prendre ces choses avec le sourire, parce qu'il y a des moments où je suis une loque on va dire »

Clara introduit néanmoins une proposition consistant à favoriser les échanges avec d'autres mères présentant des difficultés similaires.

« Oui et certains parents ont peut-être trouvé la solution et que ça pourrait aller plus vite pour moi. Ou d'autres parents qui sont malheureusement raplatés et que moi, avec mes conseils, je pourrais les remonter. Ce serait un truc qui pourrait être chouette ».

3. Virginie et Dorian

3.1. Situation actuelle

Virginie est âgée de 30 ans. Son compagnon, Dorian, a 54 ans. Ils sont en couple depuis 7 ans, mariés et vivent ensemble. Ils n'ont pas d'enfants. La jeune femme travaille dans une entreprise adaptée spécialisée dans le conditionnement. Elle a passé toute sa jeunesse au sein d'une structure résidentielle. Le couple fait partie d'une association de défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. Par conséquent, ils présentent tous les deux une déficience intellectuelle.

3.2. La période préconceptionnelle

A. Le désir et le projet d'enfant

Le désir d'enfant de Virginie s'est manifesté lorsqu'elle avait 18 ans. La participante explique celui-ci en lien avec la volonté d'être dans la norme et d'acquérir le rôle social valorisé de parent.

*« Quand je vois tous mes collègues qui ont une famille, je te jure, c'est dur ... moi je me sens seule. »
« Je me dis, il y a bien des membres du mouvement, alors pourquoi pas nous ? »*

Le couple évoque également que ce désir d'enfant s'inscrit dans une volonté de réappropriation de l'histoire familiale. Virginie ayant été abandonnée, elle souhaite fonder sa propre famille, transmettre ses valeurs et partager ses connaissances. Le couple témoigne aussi de sa volonté de se montrer capable d'être parent.

« Oui d'être présente, de faire des choses, partir en vacances avec les enfants, faire des tonnes de choses, allez en famille, avoir une famille, ça me manque d'avoir pas de famille. Créer ma famille à moi, ne pas dépendre des autres. »

Virginie confie avoir « été forcée » par sa structure résidentielle à porter un implant contraceptif. Elle estime dès lors avoir été privée de son projet de maternité. Depuis, le couple a entamé une procédure de procréation médicalement assistée (PMA). Initialement, la procédure s'est soldée par un échec dans la mesure où la jeune femme ne répondait pas aux critères fixés. En effet, Virginie présente une surcharge pondérale et une déficience intellectuelle. En outre, une différence d'âge importante est présente dans le couple. Toutefois,

le projet s'avère mûrement réfléchi, motivé et partagé. Dorian souhaite apporter son soutien à son épouse, se montrer présent et aimant.

B. La préparation et la recherche d'informations concernant le projet d'enfant

Avant de s'orienter vers une procédure PMA, Virginie et Dorian expliquent avoir effectué de nombreuses recherches d'informations d'ordre médical et éducatif. Ils s'estiment donc prêts à accueillir une grossesse et, ensuite, à éduquer un enfant. En outre, le couple échange avec des pairs aidants et s'est créé un réseau de quelques personnes-ressources soucieuses de les accompagner.

C. Ressources et obstacles au projet d'enfant

Comme précédemment énoncé, les médecins n'étaient initialement pas favorables à la demande de PMA introduite. À plusieurs reprises, le couple a réitéré sa demande et la jeune femme s'est montrée particulièrement déterminée. À titre d'exemple, elle envisage de subir une opération en vue de perdre du poids.

« S'il faut que je passe par l'opération, je le ferai. S'il faut. Je ferai tout pour être maman, je ferai tout, même si je dois faire l'opération. Je suis contre, mais si c'est la seule solution pour perdre ces 17 kilos, je n'ai pas le choix »

Virginie ignore si elle peut tomber enceinte de façon naturelle. Toutefois, au-delà des obstacles, la jeune femme affirme que son désir d'enfant est *« plus fort que tout »*.

« Pour montrer qu'on était capable de le faire, on s'est dit on va le faire à nous deux et si par exemple on se trompe de chemin, ce n'est pas grave, mais il faut qu'on le fasse par nous-même »

Dans cette perspective, les propos du couple reflètent une volonté de témoigner de comportements autodéterminés à défaut de laisser les professionnels choisir à sa place.

« Je n'ai pas apprécié ce que tu as pu me dire » je lui ai dit. Elle s'est rendu compte qu'elle avait été beaucoup trop loin dans les paroles... »

D. L'attitude des professionnels encadrant

Une procédure PMA relève d'une démarche longue et éprouvante. Virginie a rencontré des difficultés pour trouver un gynécologue tenant compte de son désir d'enfant. D'après le discours du couple, certains professionnels de la santé exprimaient une crainte face à sa volonté et

avaient tendance à déresponsabiliser les parents. De fait, les choix exprimés par la structure d'accueil semblaient prépondérants. Cependant, Virginie souligne l'attitude bienveillante d'une gynécologue qui, aux yeux de la jeune femme, a réussi à faire abstraction de la déficience intellectuelle.

« J'ai eu une gentille gynéco et alors j'ai été avec mon mari, elle nous a regardés comme des personnes normales. Je n'ai pas dit que j'avais une déficience, mais j'ai dit que j'étais sous administratrice. Ce qui m'a rassurée aussi, c'est que la dame est en situation de handicap aussi de la jambe »

Lors de la procédure PMA, le couple a été amené à préalablement s'entretenir avec une psychologue. Virginie et Dorian relatent les propos jugés stigmatisants de la professionnelle.

« La psychologue elle a dit : « vous devez arriver jusqu'à mon cabinet sans aide sinon ça veut dire que vous ne savez pas vous débrouiller avec un enfant » »

« Elle a dit : « si vous êtes accompagnés, c'est que vous n'êtes pas capable » »

Malgré ces obstacles, le couple se décrit comme solide, combatif et soucieux de démontrer ses compétences. Aussi, ils mentionnent le soutien positivement perçu du service d'aides familiales où les travailleurs, quant à eux, tendent à faire preuve d'écoute et d'empathie. Une relation de confiance est constatée, ce qui permet de se sentir davantage considéré et à même d'occuper une place active dans le processus.

E. Le réseau de soutien informel

Quelques collègues de travail sont cités comme personnes-ressources, car elles apportent un soutien moral à Virginie. Cependant, la jeune femme déclare que son supérieur hiérarchique ne partage pas son désir d'enfant et tente de la dissuader. Virginie et Dorian mentionnent également la présence d'une personne de confiance au sein d'une ASBL dont ils sont membres. Cette personne a d'ailleurs été désignée, par le couple, comme la marraine du futur enfant. En outre, l'appui trouvé dans le partage d'expériences, la connaissance du parcours d'autres parents en situation de handicap constitue une vraie richesse.

« Dorian : oui elle a déjà sa marraine, ce sera Monique. D'ailleurs, on parle d'elle, Monique, pour avoir son enfant, elle n'a pas eu facile.

Virginie : oui, mais sa petite était caractérielle... je la connais bien Monique. J'ai été placée avec sa sœur, on est grandes amies depuis... »

3.3. Les besoins en termes d'intervention et de soutien

A. Le soutien à la parentalité

Virginie émet l'idée de pouvoir discuter au sein d'un groupe de paroles de son expérience. Elle souhaiterait bénéficier d'un service qui serait plus ouvert en termes de handicap et de parentalité, qui « *ne poserait pas d'étiquette* ». De fait, le couple déclare se sentir prêt à accepter l'aide de professionnels, mais sans pour autant recevoir des ordres de leur part. Ils tendent à considérer les services d'accompagnement comme des structures qui les « *surveillent* » alors qu'ils souhaitent avoir de la liberté. Selon leurs dires, le terme « *accompagnement* » traduit le fait de « *ne pas être capable de* ». Ils privilégient l'utilisation du terme de « *soutien* ». Virginie insiste également sur la relation de confiance qui doit s'établir avec les professionnels pour favoriser un accompagnement de qualité.

B. Les besoins projetés

La projection dans l'arrivée d'un enfant renvoie à la réponse à apporter aux besoins primaires du nouveau-né. Pour ce faire, Virginie et Dorian mentionnent leurs propres limites et l'intérêt de bénéficier d'une aide au quotidien.

« On aura sans doute besoin d'aide, comment on doit le laver, comment le changer, lui donner à boire, ça oui on aura toujours besoin d'aide »

4. Synthèse des études de cas

Le croisement des études de cas démontre que les personnes présentant une déficience intellectuelle témoignent **d'un désir d'enfant**. Si la volonté de devenir mère est manifestée, le projet relève, selon les profils, de différents degrés de préparation et d'investissement affectif et cognitif. Pour exemple, si Virginie témoigne du combat mené avec son mari pour accueillir un enfant, Clara, quant à elle, fut surprise d'être enceinte malgré son moyen de contraception tandis qu'Amélie s'est efforcée de cacher le fait de devenir maman dans quelques mois. Au-delà des différences constatées, les deux mamans ont positivement accueilli leur enfant, même si **le parcours** s'est avéré complexe et marqué par des ruptures.

Un obstacle commun aux trois trajectoires renvoie **au regard majoritairement négatif** porté par les professionnels sur le fait de présenter une déficience intellectuelle et d'accéder au rôle

social de parent. Peut-on résumer une personne à son diagnostic, à ses écarts négatifs à la norme ? Un parent présentant une déficience intellectuelle serait-il, *de facto*, négligeant ? En effet, les participantes rapportent un changement de posture des professionnels à l'annonce de leur déficience, une moindre tolérance et, *a contrario*, des attentes accrues pour démontrer leurs capacités parentales. Cet élément renvoie au désir exprimé de l'enfant comme une première **forme de transgression** aux attentes et représentations sociales qui peuvent être renvoyées aux femmes et aux hommes ayant une déficience intellectuelle. Cette transgression interroge la possibilité pour ces adultes de formuler ce projet en confiance ; ce qui semble pourtant un élément fondamental afin de pouvoir être accompagné au mieux, de la période préconceptionnelle à l'éducation de l'enfant.

Ce constat s'étendrait au réseau de soutien informel constitué de membres de la famille, d'amis, de collègues de travail et d'autres connaissances. Stigmatisation et jugement sont dénoncés. La présomption d'être incapable de s'occuper correctement d'un enfant est fréquemment expérimentée. Les paroles de l'entourage et les projections anxiogènes peuvent influencer sur la **confiance** allouée à sa propre personne, à l'égard de ses compétences parentales. Aussi, la **présence d'un conjoint** sur lequel s'appuyer est présentée comme une ressource essentielle à l'accueil et à l'éducation d'un enfant. Toutefois, les services dispensés tendraient à davantage s'orienter vers les mères, à défaut des pères. Quelle place est laissée aux pères dans le projet de parentalité ?

La parentalité d'une personne présentant une déficience intellectuelle s'associe à un **accompagnement professionnel au quotidien**. Plusieurs structures peuvent être mobilisées avec plus ou moins de cohérence entre les offres.

Notons que deux approches distinctes se côtoient dans nos études de cas. De fait, Amélie et Clara évoluent avec des services davantage centrés sur la promotion du bien-être supérieur de l'enfant. En ce sens, leurs discours désapprouvent notamment les services de l'ONE et du SAJ, tous deux étant perçus comme « **des organismes de surveillance** », de contrôle à défaut de prodiguer un accompagnement. *A contrario*, Clara se montre plus compréhensive à l'égard du SPJ, alors même que son mandat s'avère plus strict et contraignant que celui des deux autres services. Ce qui peut sembler être un paradoxe interroge alors sur **la compréhension des missions et du sens de l'accompagnement**, ainsi que de l'importance **d'un partenariat** qui puisse partir des besoins de soutien du parent pour rejoindre la préservation de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Comment répondre à l'objectif de promouvoir le bien-être de l'enfant tout en occultant, selon les participantes, les besoins et attentes des parents ? Comment être accompagné par un service sans en comprendre les missions et ne pas se sentir considéré, écouté ? Comment coordonner les offres de sorte à former un tout cohérent permettant d'offrir un accompagnement global de la famille ? Tous les parents interrogés aspirent à avoir plus de **liberté**, à être rendus davantage **acteurs de leur parcours**. Pour ce faire, il apparaît essentiel d'être davantage **reconnus en tant que parent**, de disposer d'**aménagement**s rendus accessibles et de jouir de **droits similaires** à une personne neurotypique conformément aux enjeux de promotion d'une société plus inclusive.

En ce sens, Virginie, quant à elle, milite en faveur du respect de ses choix et de sa parole. Elle est membre active d'une association engagée en ce sens. Cette jeune femme témoigne d'autant plus de **réflexivité** à l'égard de son parcours, de son projet et de ses besoins afin de favoriser l'épanouissement de tout un chacun, au-delà des obstacles rencontrés. Son parcours, celui de la procréation médicalement assistée, représente en soi **une réappropriation du « droit à la parentalité »**.

La perspective des parents interrogés permet donc de poser de premiers éléments de réflexion qui peuvent être résumés comme suit :

- Quelle place pour penser et formuler le projet d'un enfant pour un adulte avec déficience intellectuelle ?
- Quels sont les facteurs qui permettent le repérage des besoins des parents avec DI et leur participation active dans l'accompagnement qui leur est fourni ?
- Quelles pratiques pour favoriser une approche qui développe les ressources et l'autonomie des parents avec DI, dans une perspective capacitante ?
- Comment penser l'éthique des pratiques entre le respect des droits du parent et le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant ?

V. PARTIE QUALITATIVE – RESULTATS – PROFESSIONNELS

La méthodologie appliquée pour récolter les présentes données a été présentée précédemment au point IV du présent rapport de recherche. Pour rappel, 22 professionnels ont été interrogés par le biais d’entretiens semi-directifs basés sur une grille d’entretien antérieurement conçue par l’équipe de chercheurs. Une technique d’analyse de contenu thématique, outillée du logiciel NVIVO 12, a été appliquée au corpus d’entretiens et a permis l’émergence de huit thèmes généraux, à savoir :

1. La rencontre avec les parents porteurs d’une DI
2. Les difficultés des bénéficiaires perçues par les professionnels
3. Les représentations des professionnels à l’égard des parents présentant une DI
4. Les pratiques professionnelles perçues
5. Le vécu de l’accompagnement et des services proposés
6. Les besoins des professionnels
7. L’éthique dans l’accompagnement des parents présentant une DI
8. Le travail en réseau

1. La rencontre avec les parents porteurs d’une DI

L’accompagnement proposé aux parents avec DI commence, comme pour tout accompagnement, par une rencontre avec les professionnels. Ces derniers témoignent du fait que cette rencontre peut s’effectuer dans différents contextes. Nous recensons, tout d’abord, **les procédures spécifiques** au cours desquelles les parents avec DI sont rencontrés dans un contexte différent de celui propre aux parents sans DI. Dans ce cas de figure, les professionnels expliquent que la demande d’accompagnement émane généralement d’autres professionnels ou encore de l’entourage familial des (futurs) parents.

« La demande peut émaner directement de l’hôpital, du gynécologue, de la sage-femme, ou d’autres services. Je pense à XXX par exemple, le SAJ, le SPJ... Mes collègues qui connaissent déjà la famille pour un enfant précédent. Ça peut être l’école quand il y a une ado qui est enceinte... Ça peut être XXX⁴, le planning familial, l’AMO... » (PEPs)

⁴ Les appellations des services cités ont été remplacées dans le texte pour des raisons éthiques

« C'est une maison maternelle qui a pris contact avec nous dans un premier temps pour faire le relai parce qu'elle devait quitter la maison maternelle et le service voulait être rassuré, qu'il y ait un suivi après... » (PEPs).

Dans d'autres cas de figure, les parents avec DI sont inscrits au sein de **procédures habituelles, classiques**. Lors de ce premier contact, les professionnels confient ne pas toujours être préalablement informés du handicap dont les parents témoignent.

« Quand on est informé d'une naissance dans une famille, au départ, on n'est pas toujours informé effectivement qu'il y a un handicap et c'est parfois découvert au premier contact » (PEPs)

« Moi, j'ai les deux casquettes donc je vois les mamans enceintes et je les vois une fois que les bébés sont nés, qu'elles ont accouchés. Au prénatal [...] Je fais une anamnèse avec elle de premier contact [...]. Une maman qui a une déficience, cela va se voir assez rapidement dans sa manière de parler, etc. » (PEPs)

Dans d'autres cas, beaucoup plus rares en revanche, la demande peut émaner de l'initiative des parents ou de futurs parents présentant une DI.

« Dans la situation, c'est la maman qui a pris contact avec les services parce qu'elle savait très bien qu'elle ne serait pas toute seule... C'était à sa demande, parce qu'elle est stressée pour tout » (PEPs)

« C'est un service à la demande. Il n'y a pas d'aide contrainte. C'est si les personnes sont demandeuses et preneuses, on est là. Et si elles n'ont plus envie, malheureusement, on ne peut pas les forcer et continuer malgré elles de les aider » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

2. Les difficultés des bénéficiaires perçues par les professionnels

Au cours des entretiens, les professionnels ont rapporté qu'ils pouvaient être témoins, tout au long du parcours, de difficultés rencontrées par les personnes accompagnées. Ces difficultés peuvent être catégorisées sous différentes dimensions.

2.1. Les facteurs individuels cognitifs

Les professionnels font tout d'abord mention de difficultés cognitives et adaptatives. Plus précisément, le public peine à faire des inférences, à généraliser des informations apprises dans un contexte spécifique. Cette limitation est décrite comme une véritable source d'inquiétudes pour les professionnels qui sont dès lors contraints de mobiliser davantage de temps et de ressources pour accompagner et suivre chaque situation.

Une autre difficulté majeure rencontrée renvoie au **manque de littératie et de numératie**, soit la difficulté à comprendre adéquatement les informations présentées oralement ou à l'écrit. Par ailleurs, ils ciblent les difficultés à traiter les informations d'ordre numérique et mathématique.

« Son bébé a séjourné une dizaine de jours dans un service néonatal car elle a eu un bébé de petit poids mais ils ne sont pas aperçus qu'elle ne dénombrerait pas. Donc, on lui a dit 'tu mets 60 ml dans un biberon et deux mesurètes d'eau et quand bébé grandit, tu peux monter'. Donc [...] elle prépare le biberon, elle met les 60 ml et elle se prépare à mettre une troisième mesurète. Elle ne savait pas qu'elle devait adapter l'eau, donc ça c'est vraiment une chose concrète mais faire le calcul était impossible » (PEPs)

Les professionnels rapportent également des difficultés touchant à la sphère des besoins de l'enfant. En effet, dans leurs discours, les professionnels interrogés renvoient le fait que les parents avec DI **manquent parfois de vigilance** vis-à-vis de la sécurité et des besoins de l'enfant. En outre, ils seraient moins attentifs aux signaux comportementaux et somatiques que leur enfant exprime.

« Là où parfois ça coince, c'est dans la capacité de se décentrer de soi et d'avoir conscience que l'enfant peut avoir des besoins différents des siens. Ce sont des familles où la maman arrive, elle a bien chaud et l'enfant arrive en t-shirt parce et il fait super froid. Parce qu'elle n'a pas froid, elle n'imagine pas son enfant avoir froid. C'est difficile d'anticiper ces besoins-là. » (Psychologue SAP)

« C'est une difficulté pour elle de prendre conscience des besoins de stimulation de son enfant ... Il y a eu beaucoup de communication au niveau des besoins primaires de son enfant comme avoir un rythme au niveau des repas, du sommeil, des siestes ... ça c'est encore difficile pour elle » (PEPs)

« Se mettre à la place de l'enfant est difficile parce que, par exemple, quand il ne fait pas chaud dans le logement, le parent va mettre de lui-même une couche supplémentaire mais ne va pas penser spécifiquement que son enfant en a besoin aussi » (SIIF)

Ce manque de littératie/numératie et/ou vigilance peut entraîner, d'après les professionnels, des difficultés inhérentes à la réponse à apporter aux **besoins alimentaires de l'enfant**.

« Ce qui revient le plus souvent, c'est... je ne dis pas qu'elles ne sont pas attentives aux besoins de l'enfant, mais elles ne détectent pas comme une maman normale. Donc, par exemple, on lui disait : "voilà, votre bébé, il doit boire 40". Une autre maman nous aurait appelé en disant : "mon bébé a bu 40, mais regardez, je pense qu'il a encore faim !". Et ben, pas cette maman. Elle a très bien fait, elle a donné 40 et c'est tout ! Et si le bébé pleure, elle ne sait pas ce qu'elle doit faire. Elle ne va pas se dire qu'il a peut-être encore faim. » (Sage-femme de l'hôpital)

Enfin, les parents présentant une DI sont confrontés à une **« crise de l'information »**. En effet, ces derniers sont plongés dans un flux incessant d'informations au sujet de leur parentalité et ce, dans un jargon n'étant pas systématiquement accessible. Face à ces flux, les parents peuvent se sentir désemparés car leurs difficultés cognitives peuvent les empêcher de comprendre la

portée du message, d'identifier et de sélectionner les éléments les plus pertinents pour répondre à leurs besoins.

« On a un tel amas d'informations qu'on ne sait plus quoi, on ne comprend pas, on a un peu oublié. Et on n'ose pas de demander au pédiatre de répéter parce que c'est le pédiatre. Enfin on part en ne sachant pas trop ce qu'il a dit » (PEPs)

2.2. Les facteurs psychosociaux

Parmi les facteurs psychosociaux, les professionnels évoquent **la précarité matérielle des parents** qui aurait un impact négatif sur leur expérience de parentalité et ce, dès la période pré conceptionnelle.

« Je lui ai expliqué qu'au niveau médical, elle mettait vraiment en danger son bébé. Je lui ai expliqué pourquoi l'infection urinaire pouvait provoquer autant de soucis. Je lui ai demandé si elle avait bien un traitement, je savais qu'elle n'avait pas ses médicaments. Elle m'a expliqué qu'elle n'avait ni carte de banque, ni domicile, ni carte d'identité. Donc ça m'a fait tilt que maintenant, les traitements se mettent sur la CI. Comment pouvait-elle faire ? Car pas de CI, pas d'ordonnance, pas de sous pour payer les médicaments... » (PEPs)

« Mais il faut y avoir des problèmes de couple, financiers, psychiatrique, des consommations, la souffrance est de plus en plus présente, très fort. C'est quelque chose qui explose, la maladie mentale, et la consommation de médicaments et de drogues très clairement. Avec la violence qui en découle bien souvent » (Réfèrent maltraitance).

Les participants expriment aussi, dans leur discours, que les parents présentant une DI sont parfois amenés à éprouver des difficultés quant à **l'éducation des aînés** de la famille. Plus précisément, ils constatent des difficultés à établir un cadre et à imposer des limites claires à leurs enfants. Par ailleurs, est rapportée une lacune inhérente à la proposition d'activités adaptées au niveau de développement.

« ... nos interventions autour des plus grands, c'est aussi la question des limites, de l'éducation, de la pose de limites. On en a pas mal, aux alentours des 2 ou 3 ans, où les familles sont submergées par les comportements des enfants et qui sont en grandes difficultés pour poser un cadre et des limites à leurs enfants » (SIIF).

« Mais apprendre à mettre des limites à son enfant, mettre des règles, mettre des punitions. Alors, si c'est une petite bêtise, on va mettre une petite punition, si c'est une grosse bêtise... C'est souvent démesuré, ils ne connaissent pas cette notion » (Service d'accompagnement).

« C'est vers 1 an, où il fallait amener d'autres stimulations, se mettre à son niveau, trouver de quoi jouer, adapté à son âge et tout cela devenait plus compliqué, ce n'était pas dans les habitudes de la maman ni dans ce qu'elle se sentait capable de faire... » (SIIF)

Dans cette thématique, on retrouve également, de manière plus marginale, **le manque de confiance en leurs capacités parentales** dont les parents témoignent. Ce défaut peut, selon eux, accentuer le besoin d'accompagnement ressenti et exprimé et serait aussi susceptible, dans certaines conditions, d'entraver les soins apportés au bébé.

« ... la psy de l'hôpital m'a contactée, m'a dit qu'elle avait vu Mme Untelle et qu'on avait beau lui expliquer les choses, lui montrer comment faire le bain, elle dit « ah non, mais j'ai peur donc je ne le ferai pas ». Donc, on a quand même des inquiétudes vis-à-vis de ce bébé car elle n'est pas capable de réagir correctement à la demande de son enfant s'il y a un souci » (PEPs)

Les professionnels dénoncent finalement **la précarité du réseau de soutien**, au détriment d'un accroissement de l'isolement. Cette faiblesse est susceptible d'accentuer d'autres difficultés à l'instar d'une implication moindre du père et la présence de conflits entre les membres de la famille. Les participants soulignent la nécessité de développer au mieux ce réseau social et considèrent même cette tâche comme faisant partie intégrante de leurs missions.

« Malheureusement, les papas, je les rencontre moins, c'est dommage. Ce ne sont pas souvent des mamans seules, loin de là, mais le papa travaille ou se sent moins impliqué » (PEPs).

« Ici cette petite jeune dont je vous parle, elle vit chez son papa donc il est un relai pour les papiers mais pas pour la prise en charge du nouveau-né, il ne s'est jamais intéressé à ses enfants, il ne s'intéresse pas non plus à sa petite fille » (PEPs).

« Souvent, ces familles sont fort isolées et il y a peu de réseau donc c'est à construire ou en tout cas, à aller chercher, créer » (Service d'accompagnement).

3. Les représentations des professionnels à l'égard des parents présentant une DI

Les difficultés perçues par les professionnels sont susceptibles de développer, de nourrir les représentations véhiculées à l'égard du public considéré, dès lors, comme un tout homogène. Ainsi, l'analyse de contenu thématique a permis de mettre en évidence différents types de représentations existantes. Tout d'abord, ces représentations peuvent être **inférées**, ce qui signifie que les professionnels vont avoir tendance à rapporter ces représentations dans leurs discours sans pour autant y adhérer personnellement. La vision rapportée relève de jugement, de représentations péjoratives ou stigmatisantes incriminant les parents.

« Et je pense que ce sont aussi des personnes qui sont valorisées par le fait d'être enceinte et d'être parent. C'est un rôle qu'ils ont. Ils sont passés d'une personne handicapée à être parent. Du coup, ils ont augmenté... leur valeur. C'est triste à dire. On va donner plus de crédits à quelqu'un qui est parent. C'est plus méritant par rapport à une personne en situation de handicap qui ne travaille pas. C'est un peu le regard de la société. » (Educatrice – Service d'accompagnement)

« On dit souvent : 'si les parents ne savent pas lire ou écrire, ils ne savent pas être de bons parents'.
Ça m'hérissé » (PEPs)

L'analyse a également fait émerger l'existence de **représentations** personnelles rapportées par les professionnels et colorant, *de facto*, leurs pratiques. En effet, certains participants interrogés estiment que les parents présentant une DI témoigneraient de **moins bonnes capacités parentales** que les parents neurotypiques. Étant confrontés au quotidien à des difficultés auxquelles il faudrait remédier, les professionnels considèrent que cette population éprouverait des lacunes en ce qui concerne la projection dans la réalité de parents ou encore la décentration de leurs propres besoins afin de considérer « *le temps de l'enfant* » (faisant référence au développement psycho-affectif de l'enfant mais aussi à l'évolution de ses besoins dans le temps). Ce regard peut avoir une telle portée que certains participants se montrent dès lors pessimistes et découragés par toute situation rencontrée.

« Une famille avec DI peut être hyper maternelle et adorable avec son bébé mais peut aussi passer à travers certaines choses auxquelles elle ne pense pas ou auxquelles elle n'est pas capable de penser »
(PEPs)

« Parce qu'il y en a beaucoup qui pensent qu'un enfant, c'est une poupée, il va s'adapter à nous et ce n'est pas nous qui devons s'adapter à l'enfant. J'ai souvent cette impression-là, c'est qu'ils ont eu un enfant et ils pensent que l'enfant va directement s'adapter à eux. Et je ne pense pas qu'ils se rendent compte du chamboulement que ça va être d'avoir un enfant.... Et de tout ce qu'ils vont devoir préparer » (Educatrice – Service d'accompagnement)

« Le temps de l'adulte n'est pas le temps de l'enfant. Ces petits bouts ont des besoins particuliers que certaines familles déficientes ne peuvent pas satisfaire. Toutes ces notions-là, je trouve qu'elles sont vraiment importantes » (PEPs)

« Moi ça fait un peu plus de dix ans que je suis dans ce projet-là et c'est rarement positif. Il y a quand même énormément de côté négatif au niveau de la parentalité des personnes handicapées. En tout cas, c'est notre constat dans notre service d'accompagnement. Et j'avoue que par moment, on est un petit peu blasé parce que ça ne se passe pas toujours bien. On rentre chez soi avec des inquiétudes par rapport à ces enfants. (...) . Et finalement, si le résultat n'est jamais positif, à la longue, on ne voit que le négatif. » (Educatrice – Service d'accompagnement)

A l'inverse, d'autres professionnels considèrent que les parents avec DI présenteraient **des capacités parentales similaires** à celles des parents neurotypiques. A ce titre, ils déclarent rencontrer ces parents sans a priori, en adoptant un regard indépendant d'une focalisation sur les limites et besoins imposés par le handicap.

« Moi, je pars toujours de zéro parce qu'on n'a pas tous eu la même éducation. On doit laisser la chance à tout le monde. » (PEPs)

« Dans le sens où on ne met pas une étiquette sur la tête de ces gens, c'est juste qu'on est conscient qu'il y a un souci intellectuel mais on ne sait pas à quel niveau tant qu'on n'a pas rencontré la personne et même si c'est à un niveau très limité, je pars du principe que les gens ont des ressources.

Peut-être que oui, la maman ne sera pas capable de faire un biberon ou de changer une couche, mais elle sera bien capable de porter son bébé et de lui donner tout l'amour du monde » (PEPs)

« Et moi là-dedans, ben c'est tout un travail que j'ai fait avec eux et c'est eux qui m'ont appris que oui, ils avaient un désir d'enfant parce que c'est la vie, ça représente l'amour et pourquoi est-ce qu'eux ne pourraient pas avoir la possibilité d'avoir un enfant parce qu'ils présentent une déficience intellectuelle ? Il y a quantité d'autres parents qui ne présentent pas de déficience intellectuelle et qui ont beaucoup de mal à éduquer leur enfant. » (Association de défense des droits des personnes avec DI)

Enfin, les professionnels interrogés ont également eu l'occasion d'évoquer leurs représentations quant à **l'implication des personnes présentant une DI dans leurs parcours de parentalité**. Alors que certains constatent que la parentalité peut s'inscrire dans un véritable projet de vie, d'autres considèrent que la question n'a pas nécessairement été élaborée avant l'arrivée effective du nourrisson.

« On se dit aussi que ce sont des mamans qui ne sont pas très investies dans d'autres projets à part la maternité... » (Sage-femme)

« Juste de se rendre compte de ce que c'est un enfant, de ce que ça demande. Mais c'est très compliqué. On a fait des séances avec des poupées, c'est quoi un bébé, qu'est-ce que ça implique, les besoins ? Mais voilà, je pense que s'ils ont l'envie, ils ne se rendent pas compte... » (Psychologue SAP)

4. Les pratiques professionnelles perçues

Les représentations des professionnels conditionnent également le regard posé sur les missions à accomplir.

4.1. Les missions des professionnels

➤ Un suivi à individualiser

Tout d'abord, les professionnels estiment devoir proposer aux parents un **accompagnement** de type holistique visant la promotion de la qualité de vie au quotidien, le soutien dans les démarches administratives et ce, de manière individualisée.

« J'accompagne ces parents dans tous les domaines de la vie quotidienne. On apprend aux personnes à être autonome de manière personnelle et on doit aussi leur apprendre la parentalité. Comme on leur a appris auparavant l'autonomie » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

« C'est-à-dire qu'il faut accompagner les personnes adultes, accompagnement médical, tout ce qui est administratif. Par exemple, faire leur menu, leur liste de course, leur proposer des activités de loisirs, d'apprentissage » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

« Chez nous, on fait du travail individuel. Quand on accompagne une famille, on la rencontre au préalable et on met ce qu'on appelle un PAI, donc c'est un projet d'accompagnement individualisé. Et

donc, on part des ressources de la maman, de ses besoins, de ses attentes et de son projet de vie et de ses compétences. On ne va pas demander à eux... Oui, c'est vraiment en fonction de leurs caractéristiques. » (Maison Maternelle)

➤ **Une information à rendre plus accessible**

En outre, ils se considèrent comme des agents facilitateurs ayant pour rôle d'améliorer l'**accessibilité des informations** transmises. Pour ce faire, il importe d'opter pour une posture neutre veillant à ne pas orienter les décisions susceptibles d'être prises. En d'autres termes, l'objectif poursuivi est d'offrir un accès, sans pour autant conditionner les résultats obtenus.

« Donc, j'ai accompagné cette personne à la maternité parce qu'ils me l'avaient demandé. On a fait visiter les salles d'accouchement, une chambre, on explique la péridurale, on explique tout avec des termes qui sont plus adaptés pour eux. » (PEPs)

« On fait des petits supports visuels avec le fait aussi bien souvent que parfois on est face à des parents qui n'ont pas la capacité de lire et donc comment je fais pour montrer les brochures si les parents ne savent pas lire ? Pour la graduation sur les mesures de lait et les biberons ? elles travaillent avec des graphiques, avec des signes qu'elles mettent sur les biberons ou avec des petits outils qu'elles créent à chaque fois avec les parents » (Réfèrent maltraitance)

➤ **Un partenariat à créer**

Dans la poursuite du raisonnement, des professionnels pensent également jouer un rôle de médiation contribuant à une circulation plus efficiente de la communication entre les parents et les autres professionnels, voire services (e.g., hôpitaux, gynécologues, pédiatres...).

« C'est, comme nous quand on accompagne les personnes chez le médecin. On est là pour les accompagner parce que les médecins, ils parlent avec leur langage... pas toujours adapté, trop vite... Il y a des médecins qui ne regardent même pas les personnes. C'est moi qu'on regarde, c'est à moi qu'on parle. Moi, systématiquement, je ne regarde pas le médecin, je regarde la personne pour vraiment ne pas laisser le choix au médecin de regarder son patient. Et moi, j'interagis quand il y a besoin de reformuler quelque chose. Mais si la personne sait répondre, c'est elle qui doit répondre. Ce n'est pas moi qui vais répondre à sa place. » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

Pour faciliter la mise en œuvre d'une dynamique de partenariat, les professionnels doivent **mobiliser les ressources** qui répondront au mieux aux besoins des usagers. En ce sens, ils doivent instaurer des aménagements en adéquation avec la situation expérimentée, ce qui réclame tant une connaissance du profil des usagers que des services susceptibles (spécialisés ou ordinaires) d'être sollicités.

« Typiquement cette maman par exemple, il y avait des soins infirmiers donnés à son enfant. Chez une autre maman, on avait expliqué comment faire les soins de l'enfant, là on lui a expliqué mais on se rendait compte que ça allait être compliqué de rentrer à la maison sans aide. Donc, on a mis en place des infirmiers à domicile qui passaient deux fois par jour. » (Pédiatre)

« On lui a trouvé une place à XXX (centre d'hébergement pour familles). Elle était sans logement et avait eu trois enfants placés par le SAJ juste avant, c'était sa quatrième grossesse donc on a mis énormément de choses en place. Cela s'est bien déroulé, elle a pu garder son bébé » (PEPs)

« La continuité du travail, c'est penser à l'après maison d'accueil, mettre en place avec elles des partenaires extérieurs et des services de première ligne pour qu'elles ne se sentent pas seules ou abandonnées. » (Maison Maternelle)

➤ Un acteur en faveur de l'inclusion sociale

Les professionnels considèrent également qu'une de leur mission serait de favoriser et de soutenir la **création du lien communautaire**. Les participants estiment donc devoir proposer certaines activités vectrices de relations sociales. Dans la volonté de promouvoir une société plus inclusive, notons l'exemple des crèches, des écoles, des plaines de jeux. Cet accompagnement peut également prendre la forme d'ateliers visant spécifiquement à développer les compétences parentales et/ou à réunir des pairs rencontrant une situation similaire. Finalement, rappelons que les participants peuvent jouer un rôle de médiateur et de facilitateur dans le développement ou le maintien des relais intra-familiaux.

« Mon rôle est aussi d'assurer le post natal, la recherche d'une crèche. » (PEPs)

« Du coup, c'est vrai qu'en équipe, on a réfléchi à comment élargir le réseau et comment trouver des partenaires de première ligne, des voisins, de la famille qui pourraient intervenir plus facilement. » (Service d'accompagnement)

« Sur la commune dans laquelle je travaille, on a aussi des activités de soutien à la parentalité autour de certains thèmes [...] C'est aussi l'occasion d'échanger avec d'autres mamans et de se rendre compte que les autres mamans font autrement » (PEPs)

« Il faut aussi voir s'il y a des relais familiaux ...les grands-parents, un frère, une sœur, un parrain. Quelqu'un qui peut aider le parent, une voisine... » (PEPs)

➤ Un rôle de prévention à instaurer

Ensuite, les professionnels estiment jouer un rôle de **prévention** auprès des parents présentant une DI. De fait, l'arrivée d'un nouveau-né ne peut s'improviser et le développement de compétences parentales a tout intérêt à être anticipé. Une attention spécifique est accordée au fait de penser, en amont, l'organisation personnelle et de susciter la réflexion des parents pour s'adapter au mieux à l'accueil d'un nouvel enfant.

« C'est leur poser d'abord la question : " à ton avis, qu'est-ce qu'il faut pour qu'un enfant naisse dans de bonnes conditions ?", "il faut un logement !", "Oui, mais ton logement, c'est quoi ?", " c'est un petit studio, le lit est là", "où est-ce que tu mettras l'enfant ? Est-ce que tu ne chercherais pas un autre

logement ?". Et puis, accompagner toutes ces étapes-là. "Est-ce que tu penses que tu pourras te lever toutes les 3 heures la nuit ? » (Service d'accompagnement)

« Il faut donner à l'enfant une stimulation, et ça on fait beaucoup aussi, c'est d'essayer d'insister pour mettre en place une gardienne, une crèche pour qu'il y ait un peu une coparentalité, donc une aide aussi à la fois pour les parents, mais aussi pour l'enfant, c'est vraiment important. » (Psychologue SAP)

La prévention peut également avoir trait aux éléments relatifs à la contraception. En effet, certains professionnels estiment que les (futurs) parents ne sont pas toujours au clair avec le désir d'enfant ou informés de la question de la contraception de manière générale. Ils évoquent l'intérêt d'investiguer cette question avec les parents en cas d'antécédent d'éloignement d'enfants dans la famille.

« Même si elles ont des facultés limitées, elles savent comment faire un bébé. Je trouve que ce qui est important, c'est que ça soit un projet qui vienne d'elle aussi. Parce que si elle se retrouve enceinte sans le vouloir... ce n'est pas normal. Ça doit être un projet qui doit être discuté et préparé, je pense. En termes de prévention, pour moi, ce sera la préparation à la naissance. Mais, beaucoup plus intense qu'une maman normale. » (Sage-femme)

« On essaye toujours d'être dans la transparence au maximum avec nos résidents. Je pense que c'est comme ça que ça fonctionne le mieux. On avait tout un temps contact avec le planning familial où la psychologue et l'assistante sociale venaient aussi de temps en temps faire des ateliers de groupe. On faisait sur la contraception. Il y avait des thématiques différentes, ça fonctionnait bien. Mais, je ne sais pas pourquoi ça s'est arrêté un jour. Dès fois, la demande de la maman, c'est qu'elle veut encore avoir des enfants en fait. Il y a des situations ainsi où la maman pense qu'avec le nouveau bébé, la situation va être différente. C'est un renouveau. "Avec celui-ci, tout va changer !" » (Maison Maternelle)

D'après certains professionnels interrogés, la prévention pourrait aussi consister à informer les parents des différents services qui sont à leur disposition à la naissance et qui seraient susceptibles de leur venir en aide s'ils en éprouvent le besoin.

« J'ai l'impression que la prévention commence déjà pendant la grossesse, dès le début de l'annonce de la grossesse et de pouvoir rassurer énormément le parent. Parce que si la maman est déjà dans une situation de stress, cela va se ressentir, je pense. [...] Si elle pouvait être déchargée de cette pression financière où. La rassurer lui dire qu'un service serait là, dire qu'il y aura des moyens financiers. Je pense que ça commence à l'annonce de la grossesse et que cela se prolonge pendant les premières années. » (Service d'accompagnement)

➤ **Un catalyseur de compétences**

Enfin, les professionnels pensent, au cours de leurs missions, devoir (r)établir la **confiance qu'ont les parents en leurs propres capacités à éduquer un enfant**. Ils perçoivent donc leur mandat comme ayant pour objectif de promouvoir l'*empowerment* et le sentiment d'efficacité personnelle des parents.

« On va au rythme des famille aussi en essayant de valoriser les compétences qui sont là » (PEPs)

« Et là-bas, on n'a jamais parlé de SAJ. On leur a fait confiance, et ça s'est super bien passé. Donc, quand on les investit positivement, ce sont des parents qui arrivent à aussi développer des compétences... Ils ont besoin... Moi je lui répète à la maman : "je suis fière de toi, tu fais bien ça ". » (PEPs)

« "Croire en mes capacités" aussi, on essaie vraiment de mettre en avant les compétences parentales. Leur dire que c'est un cercle vertueux, plus ils ont des compétences parentales, plus cela se reflète sur l'évolution de l'enfant, plus cela retourne vers leurs compétences parentales. Donc on a vraiment mis l'axe sur le fait de les informer, de les conseiller et surtout de leur expliquer pourquoi il fallait faire les choses » (Service d'accompagnement)

4.2. Les postures des professionnels

Les professionnels interrogés abordent les postures nécessaires à adopter au cours de leur travail quotidien auprès de parents présentant une DI. A leurs dires, il est notamment indispensable qu'ils puissent faire preuve de **créativité et de flexibilité**. En ce sens, ils déclarent qu'il leur est parfois nécessaire de sortir du cadre strict de ce qui est défini par leur mandat de sorte à répondre aux besoins individuels exprimés. En outre, il rappelle l'importance d'être en mesure de pouvoir faire appel à d'autres membres du réseau professionnel, ces derniers étant davantage à-même de prendre le relais sur une situation outrepassant le champ de compétences initialement présagé. Enfin, les professionnels mettent l'accent sur le fait qu'ils doivent constamment adapter les ressources et outils utilisés pour transmettre de l'information de manière efficace, pragmatique et accessible aux parents.

« On travaille sur des poupées. Ça peut paraître un peu dans l'utopie, dans le monde des bisounours. Moi ça me fait toujours peur parce qu'on se dit : "oui, mais c'est sur une poupée, ce n'est pas sur un bébé" » (PEPs)

« Je pense à une autre maman qui ne savait pas lire, ni compter, alors, c'est bête, mais juste pour administrer la vitamine D à l'enfant (...) On se dit qu'on va pouvoir donner 12 gouttes de D-Cure, comment on va lui expliquer ? Ben, on a fait des petits dessins et donc, on a dessiné 12 gouttes, on avait dessiné les flacons... on avait collé ça dans le carnet de santé de l'enfant, comme ça elle avait toujours quelque chose. On essaye de s'adapter, on n'a pas des outils tout faits. Je pense qu'on s'adapte plutôt à chaque personne. » (Pédiatre)

« Donc on a développé beaucoup d'outils visuels par rapport au handicap intellectuel pour que les personnes puissent comprendre et qu'on ne reste pas que dans le discours. Et donc notre offre de services est imagée, on leur montre ce qu'on peut faire et quand des parents demandent à pouvoir travailler la parentalité, on leur montre tout de suite notre coffret sur la parentalité qui est très imagé où on peut montrer les besoins fondamentaux, des jeux de cartes avec des situations conseillées - déconseillées. » (Service d'accompagnement)

Ces différentes missions amènent les professionnels à adopter, d'après eux, une **posture d'expert** dans l'accompagnement des parents présentant une DI. Dans leur discours, ces

postures varient sur un continuum allant de « *faire à la place du parent* », « *montrer au parent comment faire* » à la promotion de l'autodétermination. Toutefois, force est de constater, à plusieurs reprises, la tenue d'un discours démontrant davantage une posture d'autorité où le travailleur impose aux parents ce qu'il perçoit comme bon ou mauvais pour l'enfant. En effet, bien que les participants s'accordent sur le fait d'impliquer les parents au cœur de leur projet, ils s'estiment quand même titulaires de représentations induisant les décisions jugées comme les plus bénéfiques. Dès lors, certains rappellent l'importance de communiquer de manière *ad hoc*, d'énoncer des conseils sans pour autant transmettre d'injonctions.

« C'est à nous de leur proposer, parfois de manière délicate mais en essayant d'arriver où on veut arriver. C'est eux ensuite qui disent oui ou non » (PEPs)

« Ce n'est pas l'objectif de l'unité kangourou. Du coup, on va un peu faire à la place des parents au début, mais plus après. On est dans l'accompagnement normalement. Et si, elles ne le mettent pas à notre façon mais qu'il est relativement bien mis, bah voilà, c'est tout, on va la laisser faire. » (Sage-femme de l'hôpital)

« On essaye toujours de remettre le parent au centre de l'action. Même si finalement, la décision, c'est nous qui la prenons parce que la personne n'est pas capable de la prendre intellectuellement, on essaye toujours de faire en sorte que ça vient toujours de ses parents pour essayer de nous détacher de la situation, et pour que l'enfant comprenne bien que l'autorité, c'est son parent. » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

« C'est de donner quelques conseils, dire "voilà s'il pleure et que ça t'énerve, quelles solutions tu peux trouver ?", "comment est-ce que ton compagnon peut prendre le relais ?", "si tu sors, qui peut t'aider dans ton entourage ?"... » (Service d'accompagnement)

Étant donné cette expertise, les professionnels estiment être souvent sollicités dans les processus de **prise de décision**, leur aval étant jugé indispensable pour valider un choix ou un acte.

« Ce sont des personnes qui sont toujours en train de nous sonner parce qu'ils n'osent rien faire sans avoir notre avis. » (PEPs)

« Mon but n'est pas que l'enfant reste à tout prix dans sa famille. Mais en tout cas les accompagner pour que les décisions, ça soit eux qui les prennent et qu'ils puissent anticiper. Et orienter les choix s'ils ont été préparés. » (PEPs)

4.3. Le cadre de référence des professionnels

Les rôles et missions exposés par les professionnels seraient colorés, pour la plupart d'entre eux, par **la nécessité de devoir respecter l'intérêt supérieur de l'enfant**. En effet, l'ensemble des services interrogés dans le cadre de cette enquête semblent s'organiser autour de cet incontournable.

« C'est vrai que nous, en tant que sage-femme, notre souci, c'est vraiment le bien-être du bébé. On peut avoir envie de s'occuper de son bébé et être plein d'amour pour lui, mais que ça soit quand même dangereux pour lui. Il faut se le dire. » (Sage-femme)

« En ayant toujours l'enfant au centre de notre intérêt, il ne faut pas l'oublier. Par rapport à cette maman, tout passait très fort par ses envies à elle et donc du coup, il fallait pouvoir l'amener à penser à son fils, à ses besoins et donc c'est peut-être par rapport à ça, avec des notions sur nos attentes, pour s'ajuster au mieux » (SIIF)

« Mon rôle, c'est avant tout un rôle de pédiatre, c'est d'encadrer la croissance de l'enfant et les soins. C'est de vérifier qu'ils grandissent bien, qu'ils grossissent bien, qu'ils se développent bien » (Pédiatre)

« Au fur et à mesure qu'on a travaillé ces apprentissages ou cet accompagnement particulier, on s'est rendu compte qu'au milieu de cette situation, il y avait un enfant et que donc il fallait vraiment mettre en avant le bien-être de l'enfant et les droits de l'enfant. [...] Il y a un équilibre à trouver entre les deux. Avant, un adulte qui nous dit "j'ai envie d'arrêter l'apprentissage courses", c'est son droit. Mais ici, quand un adulte nous dit qu'il n'a pas envie de faire quelque chose avec son enfant, on doit le mettre face à ses responsabilités, aux droits de l'enfant » (Service d'accompagnement)

4.4. Le temps dédié à l'accompagnement

Dans le discours des professionnels, en marge des missions, postures et du cadre de référence de leur intervention, se détachaient des éléments relatifs aux paramètres logistiques. En l'occurrence, les participants soulignent les **ressources temporelles supplémentaires** qu'implique la rencontre avec ce type de public. L'une des raisons principales justifiant ce temps complémentaire concernerait les difficultés liées aux facteurs cognitifs, à la compréhension et à la généralisation.

« Mais ça va nous prendre plus de temps. On va devoir rester à côté, la guider autrement, parce qu'il faut lui apprendre chaque geste. Une maman normale, je n'ai pas envie de dire ça, mais c'est pour qu'on se comprenne, on lui montre une fois comment on met un linge, elle sait le faire toute seule la fois prochaine. Mais ce genre de maman-là, pas du tout. Même encore après 10 jours, c'était difficile. » (PEPs)

« Personnellement, je pense que si la maman a des difficultés, je vais prendre plus de temps ou en tout cas je vais donner une première explication et puis, je vais essayer de répéter avec d'autres mots qui veulent dire la même chose pour voir si elle les comprend mieux. » (Pédiatre)

Le suivi des parents peut également nécessiter davantage de temps car, comme mentionné infra, les parents sollicitent davantage les services d'accompagnement pour bénéficier de leur expertise.

« Parfois, je vois une future maman 35 fois sur le temps de la grossesse. On n'a pas de limites, c'est vraiment au cas par cas. » (PEPs)

« C'est très compliqué. Les autres dossiers, je n'ai pas eu trop de mal, ça a été. Mais ici, c'était vraiment un couple particulier pour tout dire. Les appels s'estompent mais, par exemple, quand elle a accouché, cela a été trois fois par jour pour appeler au secours » (PEPs)

Notons que cette expertise perçue s'avère relative dans la mesure où certains affirment avoir besoin de temps supplémentaire pour effectuer de recherches quant aux ressources les plus adaptées face à la situation à laquelle ils sont confrontés. Le temps alloué à cette tâche serait d'autant plus tributaire de la compréhension fine des besoins rencontrés par l'utilisateur et de la relation de confiance nouée.

« Je fais beaucoup de recherches, sans avoir vraiment de réponses. Ça prend du temps dans les recherches, en fait. Savoir quelle démarche il faut faire pour la parentalité. Il n'y a pas une liste complète de A à Z. Par exemple, pour la parentalité, à la maison, il faut faire ça, ça, ça... Donc, il faut fouiller sur plein de sites. » (Éducatrice- Service d'accompagnement)

« Cela évoque des difficultés de compréhension mais de compréhension mutuelle. Se mettre au niveau des familles qui ont une DI c'est très compliqué, cela passe par l'établissement d'une relation confiance, qui met du temps » (PEPs)

« C'est la difficulté de voir quelle est la réelle motivation et le sens du "oui" chez les parents. Quand ils vous disent oui, est-ce pour avoir la paix, est-ce que parce qu'ils y croient, est-ce que sur le moment ils y croient et ensuite non. Il peut y avoir plein de choses, il faut donc en reparler avec eux, savoir pourquoi ils ne veulent pas aller, voir ce qui pourrait les aider. Cela prend plus de temps mais on peut commencer à parler. C'est plus efficace, mais c'est plus long d'en parler avec eux, de voir ce dont ils ont besoin. » (Réfèrent maltraitance)

Enfin, accompagner la parentalité de personnes présentant une DI peut se traduire par l'adoption d'un niveau accru de vigilance, ce qui réclame aussi l'investissement d'un temps plus conséquent. Rappelons que cette veille peut se muer en surveillance susceptible d'aboutir à une procédure de placement de l'enfant. Notons également que la hausse de la vigilance n'est pas uniquement liée au diagnostic de déficience intellectuelle, mais tend plutôt à s'étendre à toute situation de précarité.

« Moi je dirai surtout plus d'énergies parce qu'on a toujours un petit œil derrière qui reste vigilant en se disant qu'il faut rappeler le rendez-vous au car parce que c'est peut-être cette maman-là qui va oublier. C'est une attention particulière. » (PEPs)

« Mais, c'est vrai que souvent, on dit que c'est une personne limitée, d'office, il faut faire attention, il faut être présent. » (PEPs)

« Cela veut dire qu'il faut être vigilant d'autant plus. Et donc qu'il ne faut pas lâcher mais il peut y avoir un suivi renforcé pour plein de choses comme un début d'allaitement qui est un peu compliqué, si le père fume, consomme, si on ne le sent pas... » (Réfèrent maltraitance)

« C'est universel, nos services que ce soient les consultations prénatales de nourrissons, les activités collectives sont des services universels. Avec des suivis renforcés possibles pour les familles qui ont des besoins particuliers. » (PEPs)

5. Le vécu des accompagnements et services proposés

Les professionnels ont eu l'occasion de s'exprimer sur la manière dont, selon eux, les bénéficiaires perçoivent les services d'accompagnement proposés. Un des éléments saillants du discours renvoie à **la méfiance** ressentie par certains à l'encontre des professionnels et ce, dès la manifestation du désir d'enfant. L'élément d'inquiétude principal concernerait la menace de ne pas être à la hauteur et, par extension, de subir une procédure d'éloignement, de placement de l'enfant né ou à naître. Cette méfiance, souvent manifestée à l'égard du SAJ, peut émaner de l'incompréhension du rôle des intervenants ou s'inscrirait dans un parcours de vie marqué par ce type de rupture. Cette crainte tend à rendre les parents fuyants ou évitants car ils ont l'impression que ces services ont pour objectif de surveiller, d'évaluer leurs compétences parentales.

« Je pense qu'il y a des ateliers qui sont là pour voir qu'est-ce que c'est être parent. [...] ils n'ont pas envie qu'on brise leur rêve. Ça veut dire retomber dans la réalité. Ils n'ont pas envie qu'un professionnel dise : « Attention à cela ! ». Et je pense que même nous, si on veut être parent à un moment donné, on n'a pas envie que quelqu'un vienne nous dire ce genre de chose. C'est aussi briser le mythe dans la société, avoir un enfant, c'est parfait, c'est tout beau. » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

« Par exemple, pour le couple qui est allé à XXX, j'avais téléphoné, avec l'accord des parents, au SAJ en sachant très bien que les parents craignaient qu'on retire leur bébé mais en leur disant que je ne suis pas inquiète, que c'était vraiment pour voir ce qu'on pourrait mettre en place pour les aider » (PEPs)

« La difficulté venait de cette crainte de placement. Pour le papa aussi. Le papa revendiquait sa place et disait être là pour son bébé. Cela a peut-être été un peu compliqué et donc on a dû travailler à dépasser cela et que ce n'était pas grave d'avoir besoin d'accompagnement. Ce n'est pas grave de devoir demander de l'aide, l'objectif étant de pouvoir répondre aux besoins du bébé le mieux possible. Cela a été un travail nécessaire, de banaliser notre intervention, de leur expliquer qu'en effet, il y a des familles qui ont besoin d'être accompagnées. C'est l'obstacle le plus difficile » (SIFP)

« Elle pensait que c'était moi qui allais retirer son enfant. Alors que je lui avais expliqué au téléphone en disant que ce n'est pas moi qui allais prendre la décision finale. [...] C'est difficile pour elle de comprendre. C'est de se dire : 'voilà si j'accepte le SAJ, je ne vais plus avoir d'enfants' » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

Ce constat préalable rappelle l'importance **d'entretenir une relation de confiance**, vectrice d'engagement mutuel et ce, dès que faire se peut. Pour cultiver ce lien, les professionnels rappellent le **besoin de transparence** à l'égard des missions menées et des mandats poursuivis. De fait, face à une incompréhension des objectifs respectifs, il n'est pas rare de constater l'apparition de comportements de frustration, voire de rejet.

« Ce sont des mamans où soit on va avoir facile à instaurer un climat de confiance et du coup, le travail se fait vraiment très facilement, c'est très chouette » (Maison Maternelle).

« Certains acceptent parce qu'ils en sont contraints. Ou parce qu'on travaille le lien et qu'on reste, on arrive parfois à susciter quelque chose et à arriver à faire un chouette travail » (Psychologue SAP)

« En général, ça se passe très bien parce que on leur dit, on travaille toujours en transparence, on voit qu'il y a pas mal de questions, qu'il y a pas mal d'inquiétude. Quelque part, c'est qu'on prend plus soin d'eux que d'autres. En général, c'est une information qui passe bien auprès des familles. Je n'ai pas de craintes par rapport à ça. Le tout, c'est de pouvoir bien justifier et de trouver les bons mots sans que les parents s'estiment

« Elle semble limitée et du coup, elle est fort dans l'agressivité car ces gens-là ont tendance à être frustrés et c'est normal, car ils ont l'impression qu'on ne les comprend pas et en même temps, eux ne comprennent pas non plus et donc, ils sont dans une frustration constante. Et donc, il y a un peu cette révolte de ces gens-là et donc, quand le corps médical essaie de leur expliquer, cela peut dégénérer. » (PEPs)

Notons que l'incompréhension n'émane pas systématiquement de la personne présentant une déficience intellectuelle. Il arrive fréquemment que les comportements d'opposition soient adoptés par le membre du couple, n'ayant pas de DI, ici en l'occurrence, ce sont souvent les pères. *De facto*, ils acceptent difficilement l'effervescence autour de sa situation et la potentielle mise à mal de sa vie privée.

« C'est presque tout le temps. Mais, c'est le parent sans difficulté avec qui le fossé se creuse parce qu'il ne comprend pas. Il ne comprend pas pourquoi ils sont au kangourou, pourquoi on doit attendre, qu'est-ce qu'on attend, pourquoi le séjour est si long et pourquoi ils ne peuvent pas rentrer. La madame dont je vous parle, elle serait encore restée un jour, elle ne nous a jamais posé une seule question. "Tiens pourquoi je suis là et quand est-ce que je rentre " » (Sage-femme)

« Quand X venait à la maison, il restait en haut dans sa chambre, il ne voulait pas descendre. Il disait : "on me prend pour un débile aussi". Il répète aussi souvent : "moi, je ne suis pas un handicapé". XXX montre à la maman comment faire une panade, ils le voient positivement. Ils font des petits pots qu'elle va mettre au congélateur. Et lui, il ne le voyait pas bien parce qu'il dit : "on veut tout faire à notre place". » (PEPs)

6. Les besoins des professionnels

6.1. Le besoin de formation

L'un des besoins retrouvé le plus fréquemment dans le discours des professionnels concerne le **besoin de formation**. Les participants expriment le besoin d'étayer leurs compétences en développant des savoirs complémentaires inhérents tant à la déficience intellectuelle qu'à la thématique de la parentalité et aux outils susceptibles d'être mobilisés auprès d'un public fragilisé.

« Et je pense qu'on n'a pas eu de formation par rapport à la parentalité et par rapport aux démarches à faire. En tout cas, dans les études d'assistante sociale, je n'ai pas eu ça du tout. ... il faut aussi discuter avec l'administrateur de biens et penser à plein de choses. Je ne me sentais pas très à l'aise avec ces situations-là parce que je ne m'y connais pas trop en parentalité » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

« Perso, je pense qu'on manque d'outils. Par exemple, en tant que sage-femme, je me retrouve confrontée à manquer d'outils, à me demander ce que je vais utiliser comme outils pour la température, les biberons. On manque de formation en tant que sage-femme là-dessus ... avoir des formations sur quels outils existent en général et s'adapter en fonction des parents qu'on a. » (Sage-femme)

« C'est compliqué parce que d'abord, il faut que la déficience intellectuelle soit connue. C'est parfois très difficile je trouve de faire la différence entre déficience intellectuelle, problèmes psy, maladies mentales, et en général, moi quand je vois une future maman pour la première fois, je ne sais pas très bien dans quel registre elle est. Au fur et à mesure de l'entretien parfois, il y a des petites choses, mais on ne sait pas toujours dans quoi on est et inversement. » (PEPs)

« Honnêtement, on est en formation continuée au niveau de l'ONE effectivement. Ici, les années ont quand même passé depuis que j'ai fait mes études. Je pense que ça peut toujours être intéressant puisque tout évolue aussi. Et puis, avoir des données plus théoriques sur certains types de handicap, ça vaut toujours la peine, je ne serai pas du tout opposé de me recentrer sur la question. » (PEPs)

6.2. Le besoin de supervision

Les professionnels évoquent également **le besoin d'être supervisés** pour offrir un accompagnement de qualité face à des situations complexes de vulnérabilité. Cette supervision pourrait être mise en exergue directement sur le terrain en mobilisant des ressources supplémentaires ou, de manière asynchrone, au sein de temps dédiés à un travail réflexif.

« C'est un boulot qui est pour moi difficile car vous êtes seule. Je trouve que c'est dommage qu'à l'ONE, on ne soit pas accompagné d'une psychologue » (PEPs)

« Après 2H d'entretien à domicile, elle quitte la maman, touchée par ce qui s'est passé et elle a besoin de déposer, être sûre qu'elle a bien fait, demander des conseils... » (Réfèrent maltraitance)

« Ce qu'il serait intéressant, c'est de pouvoir confronter nos avis, nos expériences avec d'autres professionnels qui vivent aussi cette question de la parentalité des personnes qui présentent une DI. Nous n'avons jamais eu l'occasion de rencontrer d'autres intervenants dans le secteur sur la question. » (Association de défense des droits des personnes avec DI)

6.3. Le besoin d'une offre de service supplémentaire

Les professionnels réclament ensuite la création d'un nouveau service spécifiquement dédié à la coordination des différents partenaires gravitant autour des parents présentant une DI. A titre d'exemple, cette structure pourrait dresser une liste des services mobilisables et communiquer les possibles aux professionnels, voire directement aux parents. En centralisant l'information,

il apparaîtrait plus aisé de communiquer et de clarifier les rôles respectifs. Cette proposition s'apparente à la fonction de coordinateur de parcours contribuant à la mise en place d'un accompagnement plus efficient et cohésif. Notons que certains prônent plutôt la mise à disposition d'un logiciel permettant de fluidifier la communication.

« Je me pose la question de savoir s'il y a un service qui coordonne cet accompagnement des personnes avec DI. Par exemple, si demain, je suis avec ma famille, est ce que je peux solliciter un service qui éventuellement va avoir toutes les ressources nécessaires pour les accompagner ? Car moi je ne connais pas toujours cela sur mon secteur, j'ai les services proches mais au niveau provincial, il y a d'autres choses qui existent et que je ne connais pas. Donc je me dis, est ce que cela ne vaudrait pas le coup qu'il y ait des personnes qui se plongent dans le souci de DI et qui puissent donner une espèce de canevas de ressources » (PEPs)

« Je ne sais même pas, si ça tombe, des associations existent et sont spécialisées dans ce genre de populations. Si ça n'existe pas, ça devrait exister et si c'est le cas, ça pourrait être bien de le mettre en place dès la consultation gynéco prénatale pour avoir un suivi d'une assistante sociale, ou d'une psychologue ou peu importe mais durant la grossesse pour toute la prévention, pour l'explication de l'accouchement. Ce suivi doit être vraiment sur le long terme » (PEPs)

« Et ça, ça pourrait être une piste, il faudrait qu'il y ait un logiciel, un truc où on pourrait peut-être tous retrouver la prise en charge de cette maman pour améliorer la communication entre professionnels... Si on avait un logiciel, une application, on retrouverait les notes de tout le monde, ce serait tellement plus simple. Mais par rapport au secret professionnel, aux droits de la patiente, je ne sais pas trop comment ça pourrait fonctionner. Qui aurait vraiment accès à ce dossier ? » (Sage-femme)

Outre la création d'une nouvelle structure, les participants réclament le développement d'outils spécifiques communs à l'instar de grilles d'observation permettant d'objectiver les éventuelles difficultés et forces des parents.

« Ça vaudrait parfois la peine d'avoir une même grille d'observation. On a les nôtres sur le développement de l'enfant, ils ont les leurs aussi. Ils ont leur manière de faire des bilans, d'observer... Nous, on est un peu avec les 2 (développement de l'enfant et handicap de l'adulte). » (Sage-femme de l'hôpital)

Enfin, les professionnels évoquent l'importance de mettre en place des lieux d'accueil spécifiquement dédiés au soutien et à l'accompagnement de parents présentant une déficience intellectuelle.

« Notre constat, c'est : 'C'est dommage, il devrait exister une maison familiale'. Nous, le problème, c'est qu'on a des logements supervisés, mais on ne peut pas être tous les jours chez eux, il n'y a pas un suivi de plusieurs heures par jour. En fait, il faudrait que ces parents puissent aller dans une maison avec un accompagnement, avec des éducateurs, des psychologues... » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

« Mais, il manque vraiment de l'hébergement pour familles avec handicap mental parce qu'une maman et son bébé ne peuvent pas être hébergés dans une institution supervisée. Nous, on dit : "il faudrait créer un village, un village avec des appartements et en-dessous, un bureau d'éducateur et une crèche » (Psychologue SAP)

« En fait, il faudrait un service de puériculture à domicile. Des personnes qui peuvent vraiment aider les familles dans les premiers actes et aussi dans l'éducation en fait (...). C'est d'avoir des services avec des éducateurs qui pourraient être à domicile pour aiguiller les parents et de pouvoir observer les enfants pendant une demi-journée. Voir comment ils réagissent et les déclencheurs aussi des crises et comment les parents réagissent face aux crises. » (PEPs)

7. L'éthique dans l'accompagnement des parents présentant une DI

7.1. Les dilemmes éthiques

Nous avons, au cours de l'entretien, questionné les différents professionnels sur les dilemmes éthiques qu'ils sont susceptibles de rencontrer dans leurs pratiques. Plusieurs sources de conflits éthiques ont été identifiées. Une première provient des **représentations qu'ont les professionnels au sujet des parents présentant une DI**. Quel regard est porté sur les compétences parentales ? En second lieu, plusieurs participants s'interrogent sur l'apparente opposition entre la volonté de **promouvoir les droits des parents présentant une déficience intellectuelle** d'une part et, d'autre part, **le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant**. L'un doit-il l'emporter sur l'autre ? Un positionnement peut être requis dans la pratique. Afin de répondre à ce dilemme, certains professionnels rapportent s'être fixé des balises personnelles alors que d'autres se réfèrent à l'orientation transversale du réseau ou du service dans lequel ils évoluent. Force est toutefois de constater que cette interrogation est moins vive lorsque le travailleur se trouve face à une situation complexe, où des décisions antérieures de placement ont déjà été prononcées.

« Je trouve ça super intéressant et important que les personnes qui sont en situation de handicap aient les mêmes droits que tout le monde. Mais, c'est vrai que parfois, c'est super compliqué. Et on voit que finalement, ce sont des enfants qui finissent placés. [...] Ce sont des questions qu'on se pose. Et après, chaque personne est différente, chaque situation est unique. [...] Je pense qu'il n'y a pas de bonnes réponses par rapport à ce sujet-là. C'est fort variable selon les familles. Mais, ça peut poser un problème dans l'éducation des enfants, et alors, où on se place ? Plus du côté des enfants ? Plus du côté des familles ? C'est un peu ça... est-ce qu'on se place d'un côté et on oublie l'autre... On fait au cas par cas et c'est ce qui se passe pour l'instant, je pense. » (Educatrice – Service d'accompagnement)

« C'est vraiment répondre à cet équilibre là mais je me rends compte que la balance entre les droits de l'enfant et les droits des parents, au plus je travaille le sujet, au plus elle penche vers le bien-être de l'enfant. Je me rends compte que c'est ma balise en fait par rapport à cette éthique quand on travaille la parentalité. » (Service d'accompagnement)

« J'ai envie de dire que cela dépend de quel côté on se situe. C'est de nouveau une question d'opinion. En éthique, il n'y a pas de juste réponse. Cela étant, on voit des choses tellement plus graves. Quand on voit des dames qui sont à leur 5ème et 6ème enfant et que tous sont placés. On se dit : "mais bon

Dieu". Ça pour moi, c'est quelque chose qui nous met en colère. On doit accompagner des mamans ici alors qu'elles ne sont pas en mesure de s'occuper de leurs aînés. On accepte qu'elles aient encore des enfants. Donc du coup... ça nous pose toutes question. Parce qu'on se dit quel coût pour la société déjà, et quel avenir pour cet enfant qui va être placé, il n'y a pas de raison qu'il y en ait 4 qui soient placés et pas le 5ème. Et elles continuent et personne ne fait rien. A un moment donné, il faudrait rationaliser tout ça parce que les enfants placés, ils sont malheureux. C'est triste. » (Sage-femme)

« Et parfois, il y a des personnes où il faut que l'enfant soit là pour qu'ils se rendent compte qu'ils sont capables ou pas. Du coup, on ne peut pas interdire quelqu'un d'avoir un enfant. Après, il y a beaucoup de parents qui n'ont pas de handicap qui sont problématiques aussi. Et pourtant, on ne les empêche pas d'en avoir. (Éducatrice – Service d'accompagnement)

7.2. La posture éthique

Les professionnels ont été interrogés sur les qualités requises pour, à leurs yeux, adopter au mieux une posture éthique et bienveillante dans l'accompagnement des parents présentant une DI. Face à cette question, les participants soulignent l'importance de témoigner d'un **respect total en faveur de la personne** soutenue, ce qui peut paraître en opposition avec les constats émis supra. Ce respect semble plutôt fondé sur la volonté de transmettre une information claire, transparente, de démontrer une écoute empathique et une attitude de non-jugement.

« Je pense que c'est surtout la bienveillance qui doit primer. C'est-à-dire que : " ok, c'est un patient déficient, mais on est là pour soigner". J'ai autant envie de soigner un enfant qui a un parent avec toutes ses capacités qu'un enfant qui a des parents avec une déficience intellectuelle. C'est de toujours rester bienveillant par rapport à la situation » (Pédiatre)

« La transparence. Tout ce que je fais ou ce que je dis, je le fais en connaissance des parents. » (PEPs)

« L'éthique... pour moi l'éthique, c'est le respect de la personne. De travailler dans le respect de la personne » (PEPs)

« La notion de respect, la non-discrimination, pouvoir les rejoindre là où elles sont sans jugement, en étant attentif à tout ce qui est non verbal aussi, être transparent aussi » (PEPs)

« Surtout le non-jugement, c'est ce qui pour moi fait notre métier. Il y a toujours besoin du travail en équipe car être seul dans une situation, on est tellement ancré dedans qu'on ne voit pas toujours tout » (Sage-femme)

Le fait de pouvoir collaborer avec les membres du réseau accroît également la possibilité d'adopter une posture bienveillante dans l'accompagnement proposé. Cependant, ce partenariat peut venir questionner la nature des informations partagées, ou non, entre les différents membres du réseau.

« Une maman qui... jusque 12 semaines aurait réfléchi à l'avortement et qui finalement a décidé de la garder. Je ne vois vraiment pas l'intérêt, je ne vais jamais noter ça sur mon compte rendu parce que l'enfant à 18 ans qui va aller voir son dossier médical et qui va voir cette information... Ça, c'est une

réflexion qu'on a énormément en supervision. "Qu'est-ce qu'on note ? Qu'est-ce qu'on ne note pas ?" "Qu'est-ce qu'on transmet ?" "Qu'est-ce qu'on ne transmet pas ?" Qui ? Comment ? J'ai vraiment à cœur d'être le plus respectueuse possible de ça. » (PEPs)

« (...) et parfois mélanger certaines choses n'est pas une bonne idée, je ne pense pas que l'école doit être au courant d'autres aspects de la vie familiale qui concerne le couple ou la famille... Tout ne doit pas forcément être dit et partagé à tout le monde. Il faut cibler le but de la réunion. Ici, quand on fait des réunions, c'est vraiment pour définir qui fait quoi et qui ne fait pas quoi. » (Service d'accompagnement)

8. Le travail en réseau

Dans un premier temps, une description du travail en réseau sera illustrée. Elle met en scène la pluralité des acteurs impliqués à différents niveaux dans l'accompagnement des parents avec DI. Lors de nos entretiens, nous avons effectivement demandé aux professionnels de décrire ce travail en réseau en explicitant les différents partenaires avec lesquels ils ont établi une étroite collaboration lors de l'accompagnement de parents présentant une déficience intellectuelle. L'objectif n'est pas d'aboutir à une identification exhaustive des institutions, acteurs et professionnels impliqués dans le champ de notre thématique, mais de mettre l'accent sur les liens existants entre les différents services à un moment « t ». En d'autres termes, il ne s'agit donc pas de considérer les connexions établies entre les services comme un modèle généralisable. En effet, les services et les professionnels présents dans ce travail en réseau ont été cités dans les discours des personnes interrogées dans le cadre de notre projet. Nous retenons l'importance d'en faire un outil accessible et utile aux acteurs en fin de recherche.

Dans un second temps, l'analyse de contenu thématique a permis de dégager deux thèmes tels que les freins et les leviers au travail en réseau. Ces derniers seront mis en exergue, à la lumière de nos entretiens.

8.1. Description du réseau de professionnels en Belgique francophone

Le travail en réseau est illustré selon plusieurs représentations, par souci de compréhension de la complexité du travail en réseau. La première illustration prend forme d'une ligne du temps (figure 3) et met en lumière les différents services et les professionnels, susceptibles d'intervenir auprès de parents et futurs parents avec DI pendant trois moments, dès la mise en œuvre du projet d'enfant : la période prénatale, la naissance de l'enfant et la période postnatale.

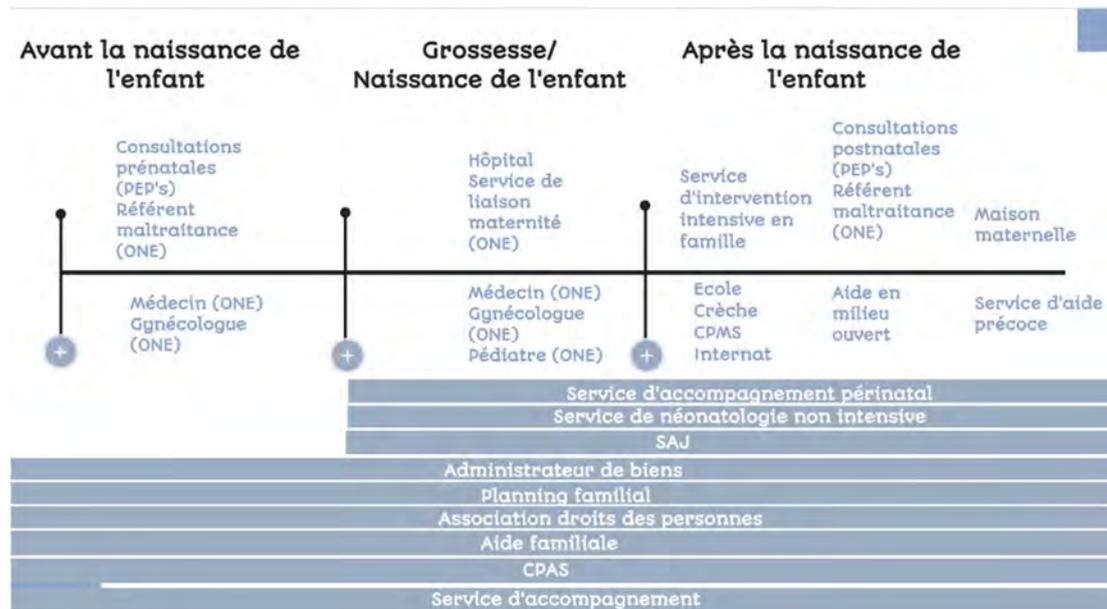


Figure 4 : Ligne du temps mettant en exergue les services intervenant pendant la période prénatale, pendant la grossesse et la naissance de l'enfant et pendant la période postnatale

A) Réseau interne à l'ONE

La deuxième illustration (figure 4) présente l'ensemble des professionnels et des services présents dans le réseau interne à l'ONE, décrit selon les professionnels interrogés. Etant donné que l'ONE constitue l'institution référente de notre projet de recherche, les connexions au sein de son réseau interne ont, par conséquent, été mises en évidence.



Figure 5 : Illustration décrivant le réseau interne de l'ONE

Concernant les composantes du réseau ONE, nous retrouvons un corps médical composé de médecins, de sage-femmes, d'infirmières, de pédiatres, de gynécologues ; de psychologues ; de référents maltraitance ; ainsi que travailleurs médico-sociaux, autrement appelés les PEP's

(Partenaires – Enfants – Parents), de référents maltraitance, d'un service d'accompagnement périnatal (SAP), et d'un service de liaison maternité.

➤ Rôle des PEP'S

Tout d'abord, les membres de l'ONE interrogés s'articulent entre eux au niveau de l'accompagnement et du suivi des parents et futurs parents avec DI. Le soutien à la parentalité s'inscrit dans les missions des PEP's. Celles-ci interviennent pendant la période prénatale et postnatale. Elles⁵ sont souvent sollicitées dans la prise en charge du suivi de l'évolution de l'enfant et de son accompagnement au sein de son environnement familial. Avant la naissance de l'enfant, les PEP's veillent au bon déroulement de la grossesse et effectuent des visites à domicile. Elles collaborent également avec le médecin et le pédiatre qui dépistent et préviennent les risques de prématurité ou de petit poids à la naissance. Ils partagent ainsi leurs observations vis-à-vis des personnes avec DI rencontrées et échangent des informations estimées pertinentes au bon déroulement de l'accompagnement. Plus particulièrement, les PEP's et les gynécologues travaillent généralement en binôme car, bien souvent, une convention est signée entre les deux parties. Cette convention permet la gratuité des consultations gynécologiques moyennant un suivi de l'ONE.

➤ Référent maltraitance

Ensuite, le référent maltraitance a pour mission d'offrir une écoute aux PEP's, aux coordinateurs Accueil ou à tout agent de 1ère ligne de l'ONE ainsi que de prodiguer des conseils pour pallier les difficultés rencontrées. Outre cet espace de soutien, les référents peuvent également intervenir dans la participation d'un travail à dimension collective. Ce référent est présent dans toutes les structures ONE.

➤ Service d'accompagnement périnatal (SAP)

D'autre part, quelques PEP's ont orienté les parents avec DI vers un SAP pour un suivi plus renforcé, ils travaillent donc en complémentarité. Ce service, subsidié par l'ONE se compose de sage-femmes, de psychologues, de psychomotriciens, chargés d'aider et de soutenir les

⁵ Le pronom « elles » est utilisé car ce sont exclusivement des femmes exerçant la fonction de PEP's qui ont été interrogées dans le cadre de ce projet

femmes enceintes en situation de précarité, plus particulièrement dans l'établissement des premiers liens avec leur bébé. Il est gratuit et a pour mission de suivre l'évolution de l'enfant jusqu'à ses 3 ans. Les professionnels des services d'accompagnement périnatal n'ont pas de fonctions médicales, mais ils peuvent se réunir avec les pédiatres et les médecins de l'ONE ou d'un hôpital pour veiller au bon développement de l'enfant. L'objectif est de rattacher les personnes ne bénéficiant pas d'un accompagnement médical suffisant pendant la grossesse à des structures hospitalières.

➤ Service de liaison maternité

Par ailleurs, l'hôpital renseigne le service liaison maternité sur l'effectif de nouveau-nés. De plus, pour une PEP's interrogée, l'hôpital peut également intervenir dans la préparation à l'accouchement. Dès la naissance de l'enfant, le service de liaison de l'ONE représente ainsi un intermédiaire dans le relais des informations aux secteurs adéquats de l'ONE. Ce service est également présent pour assurer la continuité du suivi des parents avec DI en leur présentant les services relais et leurs fonctions, et ce, après la naissance de l'enfant.

B) Réseau externe à l'ONE

Le réseau externe à l'ONE est mis en valeur dans la figure 5 ci-dessous. Elle met en évidence les services avec lesquels les professionnels de l'ONE, interrogés dans le cadre de la recherche, ont travaillé, ou travaillent encore actuellement, autour des situations de parents avec DI. De manière générale, l'ONE a un réseau de travail déployé. Aussi, le rôle des PEP's est donc de prendre contact avec d'autres dispositifs pour assurer un relais au niveau de l'accompagnement des personnes avec DI, ou encore de multiplier des aides plus adaptées et renforcer l'accompagnement lorsque les besoins dépassent leur cadre. Les différents secteurs avec lesquels l'ONE collabore sont présentés : le secteur hospitalier, le secteur de la petite enfance, le secteur du handicap, le secteur de soutien à la parentalité, ainsi qu'un secteur « autre » ayant des missions plus générales. Sur cette illustration, les services encadrés en noir représentent les services n'étant pas cités par l'ONE, mais mentionnés par d'autres services.

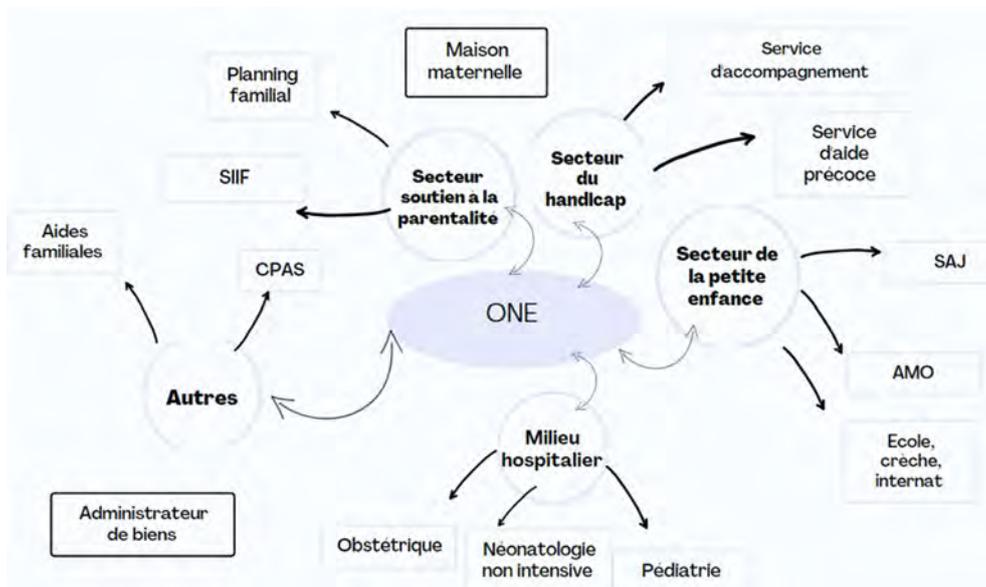


Figure 6 : Illustration décrivant le réseau externe de l'ONE

D'autre part, les illustrations ci-dessous intègrent les liens établis entre l'ensemble des services externes à l'ONE. Les services au centre des figures représentent les acteurs interrogés dans le cadre de notre recherche. Ces différents services seront expliqués plus en-dessous. Les liens seront légendés dans les illustrations en fonction de leur valence (positive ou négative) pour mettre en lumière la cohérence d'un accompagnement entre les acteurs et comprendre leurs logiques de collaboration (figure 6, 7, 8 et 9). Une synthèse viendra étayer les illustrations ci-dessous en apportant une présentation des fonctions des différents professionnels impliqués et en expliquant le type d'accompagnement mené par chaque acteur (aide au soutien à la parentalité, aide dans l'accompagnement de la vie quotidienne, aide dans la recherche de logement, aide administrative...).

Légende des illustrations

- 
 Double-flèche bleue : collaboration favorable entre les services et valence positive (continuité de la collaboration)
- 
 Double-flèche rouge : collaboration favorable entre les services et valence négative (difficulté dans la continuité de la collaboration)
- 
 Flèche unique noire : relais vers d'autres services plus adaptés

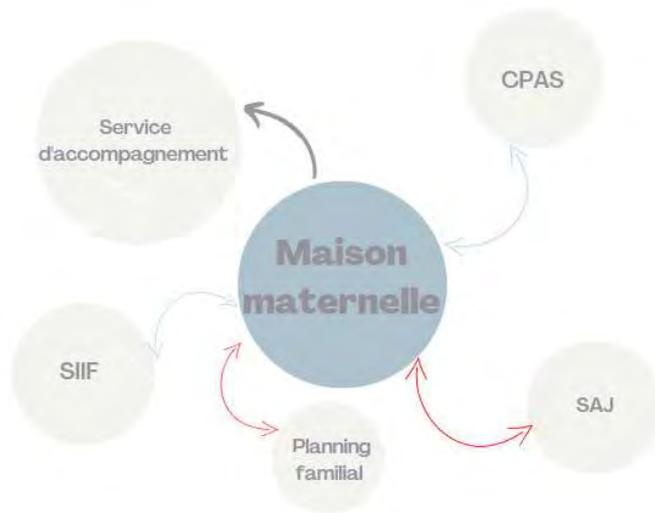


Figure 7 : Illustration mettant en évidence les collaborations avec une maison maternelle



Figure 8 : Illustration mettant en évidence les collaborations avec un SIIF

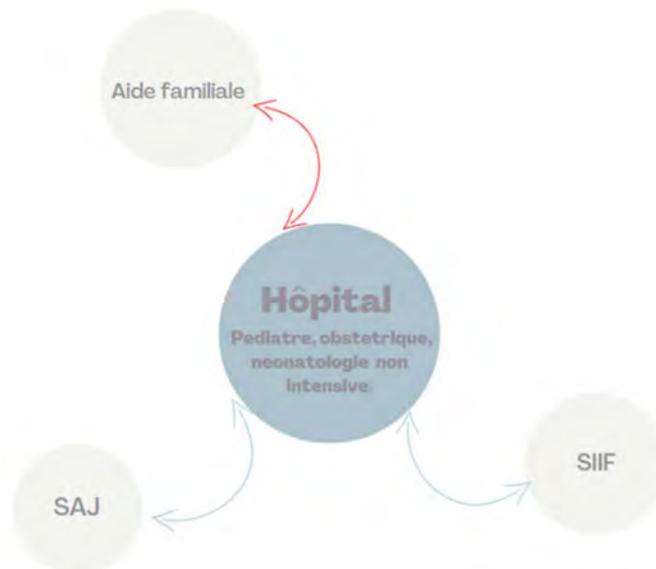


Figure 9 : Illustration mettant en évidence les collaborations avec un hôpital

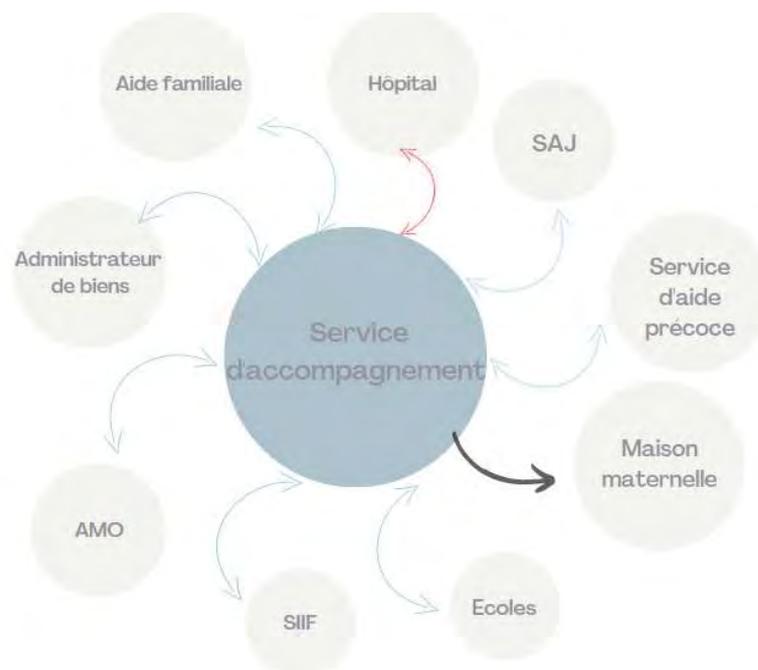


Figure 10 : illustration mettant en évidence les collaborations avec un service d'accompagnement

C) Synthèse du travail en réseau externe à l'ONE

➤ Milieu hospitalier

Quelques PEP's déclarent orienter les parents avec DI et leur nouveau-né dans une unité mère-enfant s'il y a une nécessité de prise en charge spécifique. Il s'agit d'un service de néonatalogie non intensive, illimité dans le temps et destiné à maintenir la proximité parent-enfant. Les critères d'admission représentent une population ayant un contexte psychosocial précaire. Selon les propos d'une sage-femme interrogée dans le cadre de cette recherche, travaillant dans un service hospitalier de néonatalogie non intensive, le relais des informations se veut plus facile lorsqu'une PEP's travaille au sein de cette unité. Cette dernière est donc représentée comme une intermédiaire en termes d'orientation et de transfert des informations. Elle leur apporte également des éléments relatifs aux dispositifs ayant été mis en place pendant la période prénatale. Les membres hospitaliers transmettent leurs observations et relaient les personnes avec DI aux PEP's lorsque le suivi est terminé.

En outre, il apparaît dans les entretiens que les services d'accompagnement éprouvent des difficultés à s'entendre avec cette unité. En effet, en raison des regards divergents, ils ne parviennent pas souvent à trouver un consensus dans les prises de décision en termes d'intervention à mettre en place. L'unité mère-enfant respecte l'intérêt des besoins de l'enfant, laissant une place secondaire aux besoins des parents avec DI. Les services d'accompagnement, quant à eux, se positionnent davantage du côté des droits des parents et futurs parents avec DI, et par conséquent, le recours au SAJ semble être la dernière alternative.

➤ *Secteur de la petite enfance*

▪ Service d'aide à la jeunesse (SAJ)

Le service d'Aide à la Jeunesse (SAJ) est une autorité mandante et intervient dans le domaine protectionnel, avec l'accord des personnes concernées. Cette autorité publique a une fonction d'écoute, d'orientation vers d'autres services de première ligne et offre une aide aux jeunes en danger ou en difficulté ainsi qu'aux familles. Etant donné qu'il n'intervient pas dans le domaine pénal et civil, le SAJ propose des solutions aux problèmes rencontrés par les familles afin d'éviter le recours à la justice. Par conséquent, l'une de ses fonctions principales est de maintenir l'enfant dans son milieu de vie. Il n'est pas exclusivement destiné aux parents porteurs de handicap, mais certaines familles ayant une DI peuvent avoir recours au service d'aide à la jeunesse (AViQ ; Fédération Wallonie-Bruxelles).

De manière générale, les sollicitations du SAJ par l'ensemble des services font l'objet d'une demande d'orientation vers des services mandatés tels que le service d'intervention intensif en famille (SIIF) afin de mettre en place une aide à domicile plus intensive en cas de suspicion de négligence des besoins de l'enfant. Le SAJ représente l'institution qui coordonne tous les services autour des situations plus complexes.

Il est souvent contacté par l'ONE. Selon les propos d'une PEP's, il arrive que les parents avec DI ne ressentent pas l'envie de collaborer et qu'ils ne répondent pas ou plus aux demandes de visites. Dans ce cas de figure, une PEP's et un référent maltraitance ont fait appel au SAJ, étant donné qu'ils avaient, en amont, un soupçon de négligence chez les parents qu'ils accompagnaient. Mais de façon générale, pour les PEP's, le SAJ représente la dernière piste à envisager si la mise en place d'alternatives préalablement établies ne fonctionne pas.

Pour d'autres services tels que la psychologue d'un SAP ou encore les membres hospitaliers, le contact avec le SAJ se fait plus rapidement car il est représenté comme l'instance pilier. Toutefois, sur le plan relationnel, l'ONE et certains services comme le SIIF et la maison maternelle, définissent le travail en réseau avec le SAJ comme irrégulier dans le sens où peu d'informations au niveau des parents avec DI sont échangées. Le SAJ ne les tient pas toujours au courant des décisions prises à leur égard. Plus particulièrement, pour les intervenants familiaux des SIIF interrogés, il s'agit plutôt d'un manque de disponibilité et d'accessibilité de la part des intervenants du SAJ.

- Ecole – crèche – internat

Ces établissements sont sollicités lorsque les parents avec DI souhaitent inscrire leur enfant dans un cursus scolaire. Les services prennent contact avec les écoles et/ou les crèches pour s'informer de la situation de l'enfant inscrit.

Au niveau des services d'accompagnement interrogés, des réunions sont organisées de manière régulière avec des psychologues et des assistantes sociales d'un internat pour dégager des pistes de solution et pallier ainsi les potentielles difficultés des enfants.

Par ailleurs, les PEP's et les services d'aide précoce peuvent également collaborer avec les écoles pour ajuster la prise en charge des enfants de parents avec DI.

- Aide en milieu ouvert (AMO)

L'AMO est un lieu d'accueil, d'écoute, d'information, d'orientation, de soutien et d'accompagnement pour tout jeune âgé de moins de 22 ans et sa famille. Elle tente de remédier aux difficultés familiales, administratives, juridiques, scolaires qui touchent les jeunes dans leur quotidien en optant pour la prévention sociale. L'AMO est perçue par les SIIF et une maison maternelle, comme un appui dans la recherche d'activités à réaliser entre les parents et l'enfant. Il s'agit également d'activités destinées à l'enfant comme la psychomotricité relationnelle basée sur le jeu spontané afin que les parents puissent avoir du répit.

➤ *Secteur du handicap*

- Service d'accompagnement

Les services d'accompagnement agréés sont, en partie, concernés par des adultes ayant une DI. Ils visent l'amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie en proposant un accompagnement individualisé pour mener à bien leurs différents projets de vie. Ces projets peuvent se manifester dans le domaine professionnel, la réalisation d'activités quotidiennes, le logement, le soutien administratif..., nonobstant les interventions médicales, paramédicales ou thérapeutiques. Les professionnels aident à réorienter les personnes concernées vers d'autres types de services. La durée de l'accompagnement et les objectifs à atteindre sont à définir avec eux (AViQ).

Au niveau de l'ONE, une majorité de PEP's collaborent avec des membres d'un service d'accompagnement au niveau du soutien à la parentalité. En effet, les PEP's font appel à des éducateurs-trices dans l'optique d'apporter un soutien d'ordre informationnel dans les soins du nourrisson (préparation du bain, dosage du lait...). Des réunions sont souvent organisées afin de partager les informations liées à la parentalité qu'ils estiment nécessaires pour mener à bien l'accompagnement des parents avec DI.

En outre, les autres professionnels, comme les SIIF et une maison maternelle sollicitent les membres d'un service d'accompagnement afin qu'ils puissent intervenir auprès des personnes avec DI sur le plan administratif. Les deux SIIF interrogés précisent effectivement que leur mandat s'effectue sous une durée de trois mois et qu'il serait nécessaire d'être aidé dans d'autres tâches de la vie quotidienne. En outre, la prise de contact émanant d'un SIIF auprès d'une

éducatrice d'un service d'accompagnement a également fait l'objet d'une demande de logement autonome.

D'autre part, la figure 6 montre qu'une maison maternelle a relayé les parents avec DI vers un service d'accompagnement en raison de la fin de la durée du séjour. Ce relais a permis d'assurer une continuité de l'accompagnement.

➤ *Service d'aide précoce*

Le service d'aide précoce est souvent sollicité par l'ONE dans une optique de guider les parents avec DI dans l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap. Les membres d'un service d'aide précoce ont pour objectif de les conseiller sur tout sujet en rapport avec le bien-être et le développement de leur enfant. Lorsque ce cas de figure a été rencontré, une PEP's interrogée a fait part du riche travail en réseau établi avec une école, un service d'accompagnement et un service d'aide précoce. Les réunions entre les partenaires ont été régulières et ont permis de suivre l'évolution de l'enfant au niveau de sa scolarité, de définir un projet éducatif adapté et d'intégrer la participation de l'équipe du service d'aide précoce au sein de l'école. Les outils utilisés dans le cadre de l'accompagnement ont pu être échangés entre la PEP's et le service d'aide précoce. De plus, une psychologue d'un service d'accompagnement périnatal a également pu collaborer avec un service d'aide précoce afin de mettre en œuvre une prise en charge adaptée pour l'enfant.

➤ *Secteur de soutien à la parentalité*

▪ **Service d'intervention intensif en familles (SIIF)**

Ces services se composent d'intervenant(e)s en famille, mandaté(e)s par le SAJ, travaillant en binôme et intervenant au sein d'une famille. De manière générale pour l'ensemble des services collaborant avec les SIIF, ces derniers sont sollicités pour intervenir de façon intensive auprès des familles en difficulté au niveau de la relation avec leurs jeunes enfants (0 à 5 ans) ou au niveau de la réponse aux besoins primaires.

D'autre part, d'après les propos d'un SIIF, lorsque leur mandat se termine (3 mois renouvelables une fois), dans l'optique d'assurer une continuité au niveau du suivi, les intervenantes familiales font appel aux PEP's pour soutenir l'installation de la consultation ONE.

- **Planning familial**

Composé de gynécologues, de psychologues, de médecins, de travailleurs.euses social.es, ce lieu d'accueil offre un soutien à toute question liée à la vie relationnelle sexuelle et affective. (Contraception, grossesse, avortement, maladies sexuellement transmissibles, difficultés conjugales...).

Un autre type de collaboration s'est effectué avec quelques PEP's de l'ONE. Ces dernières ont renvoyé les parents avec DI vers une psychologue d'un planning familial pour partager leurs difficultés relatives à la grossesse (vécu, fausse couche...).

La collaboration entre une maison maternelle et un planning familial a pour but de créer des ateliers relatifs à la contraception et à la sexualité, destinés aux parents avec DI. Cependant, une éducatrice d'une maison maternelle déclare que ce type de collaboration se maintient rarement à long terme. Elle ignore les raisons pour lesquelles ce partenariat a cessé d'œuvrer, mais met l'accent sur la surcharge de travail incombant les membres du planning.

➤ *Secteur « autre »*

- **Aide familiale**

Les aides familiales sont appelées dans le but de multiplier l'aide relative aux tâches de la vie quotidienne (tâches administratives, maintenance de l'habitation, préparation des repas...). Il aide également les personnes en perte d'autonomie à assurer leur hygiène corporelle, à se vêtir, à manger, à boire, à se déplacer. Les tâches réalisées par l'aide familial sont diverses et variées et visent à permettre le maintien à domicile des personnes dépendantes, contribuant ainsi à leur bien-être. La figure 8 montre un lien en couleur rouge entre les aides familiales et une sage-femme d'un hôpital, interrogée lors des entretiens. Celle-ci mentionne la fragilité du travail en réseau avec des aides familiales. Selon ses propos, ces dernières travailleraient de leur côté et ne les informeraient que très peu au sujet de leurs observations effectuées au domicile des parents avec DI. La sage-femme aurait souhaité une meilleure collaboration entre les partenaires et une prise en considération de leur implication au sein de ce travail en réseau.

- **Centres Public d'Action Sociale (CPAS)**

Un CPAS, ou "centre public d'action sociale", assure la prestation d'un certain nombre de services sociaux et veille au bien-être de chaque citoyen. Chaque commune ou ville a son propre

CPAS offrant un large éventail de services. La prise de contact vers les CPAS émane principalement des PEP's, des SIIF et d'une maison maternelle. L'intérêt de cette collaboration est d'activer la recherche de logements sociaux pour les parents avec DI. Aussi, selon les discours des services et les différentes situations auxquelles les professionnels ont été confrontés, il s'agissait de personnes étant en situation de précarité sociale et/ou financière. Le travail en réseau a donc été riche et pertinent dans ce cas.

Un autre type de demande a émané des PEP's. L'objet de cette demande comprenait le transport des personnes avec DI n'ayant pas de moyens de locomotion. Il représente également une ressource importante lorsqu'est mis en place un service jeunesse en son sein. Le référent maltraitance et les PEP's ont instauré une collaboration avec cette structure pour favoriser le développement de l'enfant et leur participation à la vie civile.

➤ *Services non cités par l'ONE, mais par les autres services*⁶

▪ Maisons maternelles

Quelques services tels qu'un service d'accompagnement et un SIIF ont fait appel aux maisons maternelles afin d'accueillir, d'héberger et d'effectuer la guidance sociale de femmes avec DI, accompagnées d'enfants et ayant fait face à de multiples difficultés : violences intrafamiliales, carences économiques... Dans les entretiens, le travail en réseau entre un service d'accompagnement interrogé et une maison maternelle se définit comme étant un relais, ne faisant pas référence à des potentiels échanges d'informations. *A contrario*, un SIIF a pris l'initiative d'aller rencontrer l'équipe de la maison maternelle pour mutualiser leurs ressources en termes d'accompagnement à la parentalité.

De plus, comme nous pouvons le voir sur la figure 6, une flèche rouge à sens univoque allant du SAJ vers la maison maternelle témoigne d'une demande **de mandat** afin d'accueillir et d'accompagner une personne avec DI. Les éducatrices de la maison maternelle, conviées aux entretiens, ont déclaré que la posture qu'adopte le SAJ semble différente de la leur dans le sens

⁶ Il s'agit de services cités par les autres professionnels interrogés dans le cadre de cette recherche. L'ONE ne les mentionne pas dans les entretiens, ce qui n'exclut pas une potentielle collaboration entre eux. Pour rappel, ces illustrations mettent en lumière le travail en réseau à un moment « t » et ne faisant pas référence à des logiques de collaboration généralisées.

où cette instance prône le bien-être et la sécurité de l'enfant, en laissant de côté les besoins des parents avec DI. La couleur rouge de la flèche justifie la différence de point de vue entre les deux services, ce qui a fait obstacle aux échanges et au transfert d'informations.

➤ *Administrateur de biens*

Le service d'accompagnement sert d'intermédiaire entre les parents présentant une DI et l'administrateur de biens. En effet, ils échangent à propos de la gestion financière des parents. Par exemple, une éducatrice d'un des services d'accompagnement interrogée souligne qu'elle identifie les besoins financiers et en informe l'administrateur de biens. Il en va de même pour les SIIF. Les intervenantes en familles interrogées ont effectivement consulté l'administrateur de biens de parents avec DI pour une demande de budget à usage matériel.

8.2. Les obstacles au travail en réseau

Un premier obstacle concerne **la complexité du réseau**. Celle-ci proviendrait, selon les professionnels, de la multiplicité des services et des professionnels impliqués dans une même situation. Un autre écueil renvoie à la méconnaissance de la part de certains travailleurs des services existants. La complexité du réseau peut également être assimilée aux contraintes administratives imposées par la collaboration ainsi que par le manque de ressources dont témoigne des structures implémentées dans certaines régions. Finalement, l'échantillon fait écho du cloisonnement existant entre les missions de services distincts.

« Là, ça fait depuis janvier de cette année qu'on essaye vraiment de rencontrer des services parce que quelquefois, on ne comprend pas toutes les missions. [...] On ne connaît pas tout ce qu'il y a, il y a tellement de choses. Et ce n'est pas toujours pratique à trouver » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

« On a parfois l'impression, car en Belgique c'est hyper compliqué, que tout le monde fait les trucs de son côté mais que les missions sont sensiblement les mêmes et c'est là, la complexité. » (PEPs)

« Mais ça, c'est le problème de la Belgique, c'est que tout est hyper cloisonné, peu importe les associations : le CPAS fait son truc et va pas forcément appeler les autres associations. Et combien de fois je n'ai pas eu les familles où il y a 20 - 30 services autour d'eux qui font tous plusieurs fois la même chose et ils ne le savent même pas car ils ne communiquent pas ou que la personne ne va pas vous dire ... » (PEPs)

« Quand je suis arrivée, je me suis dit 'c'est complètement la gadoue' et bien souvent, c'est encore le cas entre des MIF, des SIIF, c'est toujours très compliqué. Ma collègue qui est psy doit parfois me réexpliquer les rôles de chacun mais je pense que même pour elle, c'est un peu vague et je pense que quelquefois même entre les services, c'est vague » (Sage-femme)

Une autre difficulté majeure caractérisant le travail en réseau est la **discontinuité des accompagnements** dispensés. Ce constat semble être lié au fait que les mandats de certains services sont très limités dans le temps, au détriment, tel que préconisé, d'un suivi étendu sur du long terme.

« Le problème du MIIF, c'est que ce sont des mandats de 3 mois. Là, pour le moment, il n'y a plus que nous. Ils ont besoin de la MIIF en permanence. Il faut une continuité. C'est le problème des services du SAJ, c'est que ce sont généralement des mandats de 6 mois/1 an. Ces familles-là n'ont pas besoin de ça, ils ont besoin d'un service d'accompagnement qui sera là et qui s'adaptera, parce que quand l'enfant va grandir... » (Psychologue SAP)

« Le problème, c'est qu'ils ont des mandats restreints. Nous, on peut suivre les familles toute leur vie. Eux, ce sont des mandats de 3 mois, 6 mois, 9 mois. Mais, les parents ne vont pas s'arrêter au bout de 6 mois. Selon moi, les parents auront besoin d'un accompagnement toute leur vie. » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

En termes de temporalité, une autre limite évoquée renvoie au **manque de temps** et à la difficulté de coordonner les agendas afin de réunir les différents partenaires impliqués dans une situation autour d'une même table.

« Après la question de l'entretien et de la réunion est aussi compliquée, surtout quand on commence à avoir plusieurs services à rassembler parce que quand on voit les agendas et les possibilités de chacun, c'est compliqué » (PEPs)

« Il me semble qu'on ne le fait même pas encore assez. Là, par exemple, il y a une coordination qui devait se faire mais le parent a eu le covid donc c'est reporté mais quand c'est reporté, il faut mobiliser les agendas de tout le monde et donc ce fait boule de neige. On ne le fait pas assez mais je pense que c'est important d'avoir ces regards extérieurs et que le parent sente qu'il est soutenu par différents services et surtout se dire qu'il ne doit pas aller demander la même chose à un autre service. » (Service d'accompagnement)

La discontinuité constatée peut également provenir d'un défaut de transfert d'informations entre les membres des services ou les différents partenaires du réseau. Les éléments communiqués peuvent être parcellaires, contradictoires, erronés, voire absents. Aussi, un dilemme se joue entre la volonté de communiquer des informations aux collègues et celle de nouer une relation de confiance avec l'utilisateur. De fait, certains parents avec DI vivraient très difficilement le fait qu'un professionnel perçu comme « de confiance » parle de leur situation à d'autres et mentionne certains événements qu'ils auraient préféré ne pas voir répétés. Un point de paroxysme de cette tension est rencontré lorsqu'un travailleur considère que le parent représenterait un danger pour l'enfant et ferait part de son impression à une instance susceptible d'ordonner le placement du jeune.

« Les seuls couacs qu'on rencontre, c'est quand le gynécologue suit la patiente et ne fait appel à personne. Et, on nous dit quand la patiente a accouché qu'il y a ça, ça et ça. Là, on se retrouve

vraiment démunies, parce qu'on doit tout recommencer alors que ça aurait pu être anticipé » (Sage-femme)

« On a fait confiance aux infos qu'on a eu en prénatal, mais on s'est rendu compte que... pas que c'était erroné, mais que ça ne collait pas. Donc, on nous a vendu presque un dossier ficelé mais dans la réalité pas du tout par rapport aux compétences de la maman » (Sage-femme)

« Ce qu'on a déjà eu à l'hôpital, c'est qu'on avait fait toutes ces notes d'observation qui sont toujours analysées par le pédiatre. Le SAJ a été averti par le pédiatre par sécurité pour qu'il y a quand même un dossier qui soit ouvert. Et là, pour le coup, toute l'équipe a été déçue aussi bien nous, que le pédiatre, le SAJ a ouvert ce dossier, a décidé que l'enfant ne serait pas pris en charge par ses parents. Alors que nous, nos notes d'observation n'allaient pas dans ce sens-là. Ça, c'est frustrant aussi. » (Sage-femme)

« Est-ce qu'on peut rompre le lien de confiance en sortant l'artillerie lourde ? Évidemment, quand il y a danger immédiat, on a récemment interpellé le SAJ, on a prévenu les parents, ils ont été furieux, le lien de confiance a été rompu, on a fini par clôturer le dossier » (Service d'accompagnement)

Une autre divergence concerne les normes en vigueur au sein des services, voire entre collègues d'un même service. En d'autres termes, quel regard est posé sur la personne présentant une DI et quelles sont les attentes à son égard ? Sont-elles complémentaires et compatibles entre tous les acteurs du réseau ? En outre, certains services, à l'instar de l'ONE, ne sont pas mandatés. Par conséquent, une adhésion des parents est nécessaire à la mise en œuvre des missions. Toutefois, il a été constaté que ce service est fréquemment associé, aux yeux des bénéficiaires, à une instance de surveillance, de contrôle. Face à cette menace perçue, le parent peut se désengager et renoncer au soutien offert, ce qui peut altérer, à nouveau, la continuité et la complémentarité des services

« Maintenant, on a appris à se connaître avec les services, je trouve que ça va. Il y en a avec qui on collabore plus, d'autres moins. Mais, je ne vous cache pas que par le passé on a eu des expériences difficiles parce que les services d'accompagnement pour les personnes porteuses de handicap sont dans une position de défense des droits des personnes, droit à la parentalité, droit à la sexualité, droit à la vie de famille. Je trouve ça très bien. Mais nous, quand on arrive avec nos inquiétudes pour les enfants, parfois ça coince. » (Psychologue SAP)

« A nouveau, c'est toute la difficulté du travail en réseau, comment on se met autour de la table avec des pro qui n'ont pas les mêmes portes d'entrée... l'enfant ou l'adulte... c'est toute la difficulté de se retrouver pour voir un langage commun, parfois cela fonctionne et parfois cela ne fonctionne pas et cela peut aussi faire des dégâts au niveau de la collaboration, etc. » (SIIF)

« Il y a l'ONE, qui était là avant la naissance et après. Justement, on voulait faire appel au SAJ pour mettre des services en place, pour l'arrivée du bébé quand elle retourne chez elle. Voir comment ça se passe... l'accompagner au mieux. Mais pour l'instant, il n'y a pas de services. Et elle a dit aussi à l'hôpital, enfin j'ai lu dans le rapport qu'elle ne voulait plus être suivie par nous. Donc voilà, je pense que l'hôpital ne tient plus trop compte, vu que la maman ne veut plus être suivie par nous. » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

« D'ailleurs, on a clôturé le dossier parce que le papa n'a pas de déficience... C'est ça aussi... quand on a des situations où l'un des 2 parents n'a pas de déficience, ça ne dure jamais vraiment très longtemps parce que le papa en a marre d'avoir un service dans sa maison qui lui dit quoi faire : « Moi, je n'ai pas besoin ! ». Sa compagne, oui » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

Enfin, quelques professionnels, principalement des PEP's, s'estiment trop isolés. Ce sentiment de solitude s'associe à une hausse perçue de la responsabilité à assumer face aux situations problématiques rencontrées. Cette tension est d'autant plus palpable lorsqu'un lien profond s'est créé entre le travailleur et l'utilisateur.

« Le fait d'être à deux, c'est moins lourd pour les PEPs qui peuvent échanger et parler entre elles, mais aussi pour les parents qui ont d'autant plus des histoires d'enfance ou familiale pas simple avec des abandons, des ruptures de liens etc. et donc toute rupture dans la continuité peut être vécu comme un nouvel abandon, une nouvelle rupture » (Réfèrent maltraitance)

« Et puis, on a vraiment toujours l'impression d'avoir cette responsabilité sur les épaules parce que souvent, je ne dis pas tout le temps, le SAJ ou le SPJ nous interpelle, et puis, ils se détachent un peu de la situation. On s'est retrouvés à de nombreuses reprises seuls dans la situation, sans service de contrôle. Et donc, on a dû prendre des situations où c'était catastrophique et d'essayer de limiter les dégâts au maximum » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

« Souvent, on se retrouve il faut le dire, seul dans la situation. Et puis, quand on rentre chez soi, c'est compliqué de se dire : « en fait, j'ai l'impression d'avoir la responsabilité de cet enfant sur mes épaules ». Alors, qu'à la base, je ne devrais pas rentrer chez moi avec cette inquiétude » (Éducatrice – Service d'accompagnement)

8.3. Les leviers du travail en réseau

Un levier au travail en réseau renvoie à la clarification **des rôles et missions respectifs**. De fait, une connaissance fine des fonctions de chaque professionnel contribue à la cohérence de l'accompagnement. Aussi, est soulevé l'intérêt de témoigner d'échanges réguliers et d'être en mesure de transmettre des informations pertinentes, de qualité et ce, en toute transparence.

« Il y a eu tout au début où je travaillais, toute une réunion de réseau pour justement permettre à tous les services intra hospitalier et extra hospitalier qui touchaient à la petite enfance de pouvoir se connaître au mieux. Et on a eu l'occasion, dans ce cadre-là aussi, de mettre les choses en place, des choses plus collectives. Ça permet aussi de créer du lien entre les partenaires dans un cadre autre. Du coup, quand on doit travailler avec des familles, on sait aussi à qui on doit s'adresser. » (PEP's)

« Ce qui est très chouette, c'est que les partenaires m'appellent pour me donner un compte rendu de ce qui s'est passé, donc je passe beaucoup de temps au téléphone et c'est chouette, car on connaît l'évolution du couple. Et les partenaires préviennent le couple que je vais être mise au courant. Tout le monde travaille en transparence. » (PEP's)

« On a une PEP's de l'ONE et une psychologue qui sont là que pour nous. Il y a un pédiatre qui est là tout le temps, le gynéco est là, enfin, c'est assez facile pour collaborer. La PEP's de l'ONE a des

contacts avec le SAJ, avec toutes les associations. Et donc forcément, c'est beaucoup plus facile. » (Service d'accompagnement)

Dès lors, afin de contribuer activement au maintien d'une **relation de confiance**, certains professionnels préfèrent taire des informations à d'autres membres du réseau pour préserver ce lien prioritaire.

« Il faut le reconnaître aussi, on ne partage pas facilement les informations car on veut garder la relation de confiance avec la famille et donc on ne peut pas tout dire non plus. Ce n'est pas toujours évident. » (PEPs)

Pour terminer, le travail en réseau est riche de **l'entraide entre professionnels** qu'il permet. En effet, le fait de pouvoir s'adresser aux collègues en cas de doutes et/ou de difficultés vis-à-vis de certaines situations constitue une ressource. Cette collaboration permet également de déposer son ressenti auprès d'autres lorsque les expériences sont plus difficiles, chargées d'émotions et/ou de questionnements. Enfin, cet appui peut également concerner le partage de ressources et d'outils jugés de qualité.

*« Moi, je parle beaucoup à mes collègues en fait. Quels services je dois appeler ? Qu'est-ce que je dois faire dans cette situation-là ? On en discute en réunion. Parce que... je ne connaissais pas tout et j'avais besoin du soutien de mes collègues. Sinon toute seule, je pense que ça allait être vraiment compliqué. Donc, je demande à mes collègues, je fais appel à des services que je connais »
(Éducatrice – Service d'accompagnement)*

« On a la chance au sein de l'ONE d'être quand même épaulé car on travaille de manière indépendante et seule. Les référents maltraitances nous aident et sont un support pour nous au niveau des services, pas forcément en lien avec les personnes en déficience mais qui sont le relai pour nous aiguiller quand on a une problématique. C'est soutenant pour nous car on est fort autonome et fort seule finalement. » (PEPs)

« On a aussi l'outil du XXX. L'éducatrice ou la psy mettent beaucoup d'énergie aussi à créer des choses un peu didactiques, des petits tableaux à mettre à la maison, des petites affiches dans la salle de bain. C'est vrai que ça prend beaucoup de temps. On se dit que c'est plutôt un service d'accompagnement qui devrait faire ça... » (PEPs)

« On utilise aussi les outils de l'ONE, justement, sur les étapes de développement. On trouve que les dessins sont bien faits, qu'ils sont parlants. » (Service d'accompagnement)

VI. PARTIE QUALITATIVE – DISCUSSION

La question de la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle (DI) a progressivement émergé au cours des trente dernières années dans les pays industrialisés (Llewellyn et al., 2010; Milot et al., 2014). En 2014, près de 1300 enfants étaient concernés par cette question en Belgique francophone (Huwart, 2014). Cependant, malgré les changements opérés dans les politiques sociales et l'évolution de regard porté sur la personne présentant une DI (Fougeyrollas, 2002), force est de constater que l'accès au statut de parent est encore actuellement un parcours jalonné d'embûches (Coppin, 2021). Aussi, si la parentalité est valorisée au sein de notre société, il s'avère d'autant plus complexe d'envisager ce processus dans le cadre de la déficience intellectuelle. Si nous nous engageons dans la promotion de rôles sociaux valorisés auprès de cette population, les questions éthiques sont d'autant plus vives lorsqu'il s'agit de reconnaître le droit à devenir parent (Mercier & Salbreux, 2018). Pourtant, rappelons que plusieurs études ont démontré qu'il n'existe aucun lien direct de causalité entre le diagnostic de déficience intellectuelle et la qualité de l'éducation donnée par les parents. De fait, des personnes témoignant d'un faible quotient intellectuel peuvent démontrer d'excellentes compétences parentales, et inversement. *A contrario*, le contexte et les facteurs sociaux constituent de puissants déterminants, les parents avec DI se situant dans la moyenne propre à leur catégorie sociale (Teller et al., 2016). En ce sens, plusieurs études ont démontré que les adultes présentant une DI sont plus susceptibles de connaître la précarité, l'isolement, la détresse psychique et de disposer d'un faible réseau social ainsi que de modèles parentaux pauvres, soit autant d'éléments impactant négativement la parentalité (Baum et al., 2011). Feldman et Aunos (2020) confirment ces propos en présentant un modèle démontrant l'implication et l'interconnexion de nombreuses variables dans la problématique, dont nous vous présentons à nouveau la traduction ci-dessous, en guise de rappel :

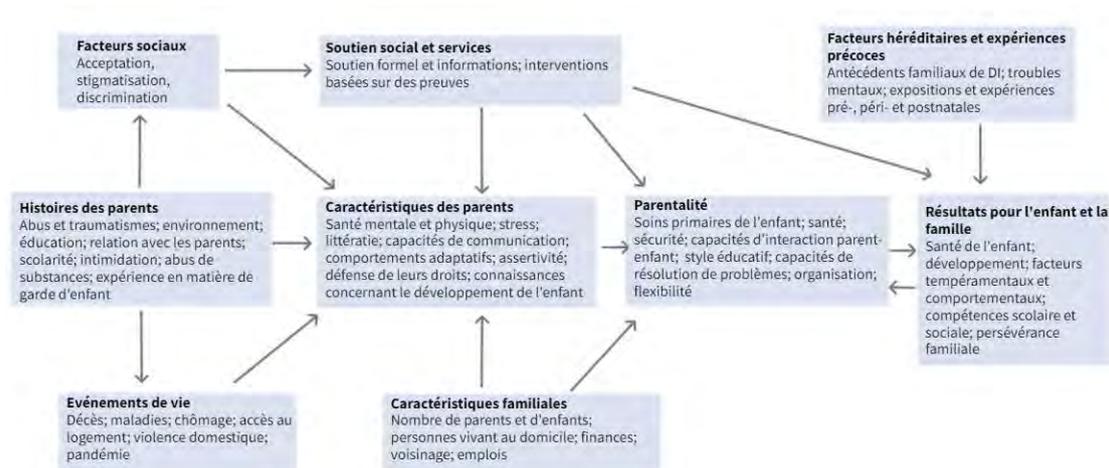


Figure 1 : Modèle interactif de la parentalité des personnes avec déficiences intellectuelles (adapté de Feldman, 2002 et de Feldman & Aunos, 2020)

En lien étroit avec le contexte, un obstacle majeur renvoie aux représentations négatives véhiculées par les professionnels sur la thématique. De fait, dans la poursuite du raisonnement *infra*, être en situation de handicap et parent soulève un nœud éthique qui interroge tant le droit fondamental des personnes avec DI d’avoir une vie de famille que le principe de respecter l’intérêt supérieur des (futurs) enfants (Bless & Petitpierre, 2017). Ces deux engagements sont-ils mutuellement exclusifs ? Souvent, il est constaté que les professionnels accordent une primauté au respect de l’intérêt supérieur de l’enfant et, en ce sens, exigent que les parents puissent répondre à des standards spécifiques concernant notamment le domaine des soins, de l’alimentation, de la protection et de l’éducation (Bless & Petitpierre, 2017 ; Houghugh, 2004). Une nouvelle contradiction se joue entre, d’une part, la volonté de voir se développer des comportements dits « normaux », en accord avec les normes et valeurs en vigueur dans notre société et, d’autre part, la reconnaissance de la personne avec DI en tant que personne « atypique », à besoins spécifiques (Mercier et al., 2004). Sur base de ce principe notamment, il n’est dès lors pas rare que les professionnels estiment que les personnes avec DI pourraient ne pas être en mesure de répondre à ces normes en raison des difficultés cognitives et adaptatives inhérentes à leur déficience. Rappelons également qu’une exigence accrue est portée à l’encontre des parents précarisés, fragilisés et/ou en situation de handicap (Teller et al., 2016). Or, des données récentes (ex. Nobuhara & Nagawa, 2022) rappellent que les mères avec DI sont capables d’acquérir les compétences parentales nécessaires pour prendre soin de leur enfant, pour autant qu’elles bénéficient de la part des professionnels du soutien nécessaire et adapté (Teller et al., 2016).

Ces éléments théoriques soulignent la nécessité de développer des recommandations relatives aux bonnes pratiques à destination des professionnels de l'accompagnement afin de (1) répondre le plus adéquatement possible aux besoins de soutien exprimés par les parents et futurs parents avec DI et de (2) leur proposer des politiques d'accompagnement se voulant de qualité et les plus inclusives possibles. Plusieurs études ont été menées au cours des toutes dernières années sur ces questions dans les pays anglo-saxons (ex., Brown et al., 2022; Neuman, 2022). En Belgique francophone, nous identifions quelques rapports de recherche réalisés sous l'impulsion d'une fondation d'utilité publique (Teller et al., 2016) ou de l'Office de la Naissance et de l'Enfance (Mercier et al., 2004). Dans la poursuite de ces écrits, le présent projet visait donc, plus spécifiquement, à améliorer la cohérence de l'accompagnement dispensé auprès de parents avec déficience intellectuelle en Belgique francophone. À cette fin, nous avons interrogé les besoins de soutien des parents, mais également des professionnels à l'égard de cette thématique en vue de proposer une série de recommandations de bonnes pratiques. Pour répondre à cet objectif, nous avons eu recours à une méthodologie qualitative au cours de laquelle nous avons proposé à des parents, futurs parents et professionnels des entretiens semi-directifs. Ces entretiens ont ensuite fait l'objet d'une analyse de contenu thématique de sorte à laisser émerger des recommandations en phase avec la réalité complexe rapportée par les parties prenantes.

Plus précisément, deux couples (parents et futurs parents) et une mère ont été interrogés sur leur expérience, sur leur parcours de parentalité et sur leurs besoins de soutien à l'égard de cette étape de vie. Les résultats que nous avons obtenus démontrent des divergences importantes relatives à la spécificité des situations personnelles (ex., enfants présentant certains troubles et/ou pathologies lourdes, éloignements d'enfants ou parcours de procréation médicalement assistée). Ces divergences apparaissent déjà, dans le cas des personnes avec DI, antérieurement au désir de grossesse et/ou d'enfant qui peut prendre l'aspect d'un projet plus ou moins élaboré en fonction des contextes. L'accompagnement de la parentalité d'une personne porteuse d'une DI doit donc renvoyer à un accompagnement global, inscrit dans une perspective *lifespan*. En outre, sans pour autant le nier, il importe d'interroger le désir d'enfant et ce qu'il sous-tend réellement de sorte à offrir un suivi de qualité. S'agit-il d'être dans la norme ? De compenser ses manques ? De partager de l'amour et de la tendresse (Mercier et al., 2004) ?

Les parents interrogés mettent, à leur tour, en évidence des éléments interpellant dans les attitudes des professionnels, qui confirment les représentations rapportées dans la littérature (ex., MacIntyre et al., 2019; Neuman, 2022). En effet, les participants insistent sur la présence

de représentations stigmatisantes à l'égard de la déficience intellectuelle et rapportent la crainte inhérente à la mise en danger des enfants et futurs enfants. Les parents de notre échantillon estiment donc ne pas être suffisamment reconnus dans leur statut de parent et valorisés dans leurs compétences parentales. Mais, *in fine*, à quoi renvoie véritablement ces « compétences parentales » (Teller et al., 2016) ? Qui les définit et sur quelles bases ? La réponse relève quasi exclusivement des travailleurs. Or, comme évoqué dans la revue de littérature réalisée par Koolen et ses collègues (2020) et comme le confirment nos résultats, la reconnaissance du statut parental représente, pour les parents avec DI, une des caractéristiques centrales à un soutien perçu comme de qualité et à l'implémentation d'un partenariat vecteur de sens. Lorsqu'ils sont interrogés au sujet des besoins de soutien justement, les parents de notre échantillon évoquent la nécessité d'établir une relation de confiance avec les professionnels afin de favoriser l'acceptation des accompagnements proposés, de mieux en comprendre les tenants et aboutissants et d'offrir un espace de libre expression des attentes (Neuman, 2022 ; Rinaldi & Batselé, 2022). Les parents soulignent également la nécessité que cette relation de confiance soit marquée par des attitudes de non-jugement, d'écoute, d'empathie et de bienveillance. Ils évoquent ensuite l'importance de recevoir du soutien répondant aux besoins individualisés, sans pour autant les priver de leur liberté, de leur pouvoir d'agir. En outre, l'offre de services doit être claire, accessible et cohésive de sorte à en saisir la portée et, conformément aux propos de la littérature mobilisée, à éviter les ruptures dans les procédures d'accompagnement (Wade et al., 2007 ; cités par Koolen et al., 2020).

Nous avons également interrogé 22 professionnels exerçant en Belgique francophone dans différents réseaux spécifiques à l'accompagnement à la parentalité et/ou à l'accompagnement des personnes avec DI. Premièrement, les entretiens semi-directifs réalisés auprès des professionnels ont permis de faire le point sur les accompagnements actuellement en vigueur. Les données mettent en évidence que les professionnels entrent en contact avec les parents ayant une DI par des canaux traditionnels (c'est-à-dire communs à tous les jeunes parents) ou via des procédures spécifiques, lorsqu'ils sont sollicités par d'autres professionnels ou par l'entourage des (futurs) parents. D'après les travailleurs interrogés, les parents ont moins tendance à faire appel spontanément aux services d'accompagnement, ceux-ci témoignant de méfiance à l'égard de l'offre disponible. En effet, tant parents que professionnels s'accordent à penser que, dans de nombreux cas de figure, les services accompagnant les personnes avec DI sont appréhendés comme susceptibles de mener une mission de surveillance, voire de contrôle. Cette méfiance est d'autant plus vive lorsqu'elle cible une institution susceptible de préconiser

une procédure de placement de l'enfant. De fait, comme le confirme la littérature, les parents avec DI sont actuellement sur-représentés dans ce type de services (Feldman & Aunos, 2020, Goodinge, 2000 ; Llewellyn & Hindmarsh, 2015).

Les résultats obtenus au cours des entretiens mettent en évidence les différentes difficultés auxquelles sont confrontés, du point de vue des professionnels, les parents avec DI dans leur quotidien. Ces difficultés concernent le manque de littératie/numératie, la précarité matérielle et sociale, le mal-être psychique, le manque de confiance à l'égard de ses compétences et la réponse complexe aux besoins alimentaires de l'enfant. Le fait de constater au quotidien ces écueils mène les professionnels interrogés à procéder à certaines généralisations hâtives. Ainsi, en première instance, un parent avec DI est considéré comme moins capable qu'une personne neurotypique de mener à bien sa parentalité (ex. MacIntyre et al., 2019 ; Neuman, 2022). En outre, comme nous l'avons déjà brièvement évoqué plus haut, le nœud éthique semblant opposer les droits fondamentaux des parents présentant une DI et le respect supérieur de l'intérêt de l'enfant est une question cruciale qui colore le discours des participants rencontrés (Brown & McCann, 2019; Mercier & Salbreux, 2018; Whittle & Butler, 2018). La plupart en effet s'accordent à reconnaître l'existence de ce dilemme au sein de leur pratique et avoir une tendance préférentielle à « *faire pencher la balance* » du côté du respect de l'intérêt de l'enfant, eux-mêmes ayant procédé à la définition de ce que pourrait être cet intérêt supérieur (Teller et al., 2016). Les professionnels rapportent également se référer au positionnement institutionnel lorsqu'ils sont tiraillés par cette question.

Les professionnels ont ensuite procédé à la définition de leurs rôles et missions. À leurs dires, ils ont pour fonction de favoriser l'accès à l'information en mettant à disposition, pour les parents, les ressources nécessaires, et ce, de manière flexible et créative afin de tenir compte des limitations inhérentes à la DI. Ils considèrent également avoir un rôle à jouer dans la création du lien communautaire avec d'autres parents, d'autres professionnels, mais aussi avec les familles d'origine des parents concernés. Enfin, leurs missions consistent à apporter une expertise aux parents, tout en veillant à renforcer l'estime de soi. Cette dernière affirmation ne relèverait-elle pas, à nouveau, d'un paradoxe ? Quelle place est laissée à la promotion de l'autodétermination de la personne accompagnée ? Les professionnels déclarent, par ailleurs, manquer de temps et de formation pour mener à bien leur mission. Plus précisément, ils souhaiteraient développer leurs compétences inhérentes à la déficience intellectuelle, mais aussi à la parentalité et aux outils susceptibles de soutenir leurs pratiques (ex. Koolen et al., 2020 ; Brown et al., 2022 ; Rinaldi, & Batselé, 2022). Ces nouveaux acquis seraient d'autant plus à

même de combattre les représentations réductrices et, par extension, de renforcer l'implémentation d'un réseau de qualité auprès des parents. Ils réclament ensuite l'implémentation d'un projet d'envergure communautaire de sorte à inscrire la problématique de la parentalité des personnes avec DI à l'agenda du débat social et politique (Teller et al., 2016). De manière opérationnelle, ils souhaiteraient y voir notamment figurer la création d'un service dédié à la thématique et d'un système de communication partagé. Ils prônent enfin la mise en œuvre de supervision des équipes actuellement en poste. Ces données vont aussi dans le sens des recommandations formulées au terme de la revue de littérature réalisée par Koolen et ses collègues (2020) concernant les caractéristiques idéales que devraient revêtir les procédures d'accompagnement à la parentalité proposées aux parents et futurs parents.

De manière générale, les résultats montrent une divergence dans la construction d'un travail en réseau. D'une part, certains professionnels éprouvent des difficultés à établir un partenariat avec des services extérieures par notamment, le manque de temps, qui fait obstacle à la pérennisation des collaborations et fait écho aux articles du CBPS (2015) et de Dematteis (2007). En effet, les résultats de cette recherche démontrent une discontinuité des accompagnements qui peut se manifester dans quelques institutions. Le CBPS (2015) parle également du vaste réseau qui entoure les personnes avec DI, ce qui peut parfois engendrer une difficulté chez certains professionnels à faire appel au service adéquat. Les résultats dévoilent effectivement que les rôles et les missions paraissent parfois flous. Une des pistes serait de clarifier celles-ci comme le déclare le CBPS (2015). D'autre part, certains professionnels mentionnent un réseau à travers lequel l'accompagnement des parents avec DI est décrit comme cohérent. Il y a une volonté d'élargir son réseau afin de pouvoir mutualiser les ressources et de pouvoir s'appuyer sur d'autres services plus adéquats lorsque les besoins vont au-delà des missions établies. Ils déclarent se réunir de manière occasionnelle. Ces réunions permettent de présenter les missions des intervenants concernés, d'échanger au niveau des observations et de réfléchir à la façon d'accompagner au mieux les personnes avec DI. En outre, Cultiaux, Méhauzen & Darquenne (2016) rapportent qu'un degré de formalisation des collaborations constituerait une bonne pratique dans l'optique de maintenir un travail en réseau de qualité. Or, la majorité des professionnels interrogés révèlent faire appel à certains services par les connexions déjà existantes entre ceux-ci. Les prises de contact et les réunions se réalisent de façon sporadique, mais nécessaires lorsque le besoin se fait sentir. Le travail en réseau n'est donc pas formalisé. Cependant, De ce fait, certains professionnels peuvent se sentir isolés face à une situation complexe et méconnaissent l'existence de services pouvant intervenir de manière plus adéquate.

De surcroît, ils prennent conscience que leurs missions peuvent parfois être identiques à un service, sans pour autant s'être concertés en amont. Cette façon de procéder peut engendrer chez certains, selon nos résultats, un tâtonnement qu'on peut rapprocher à la notion de « co-errance » de Dematteis (2007).

En conclusion, les données récoltées dans le cadre de la partie qualitative du projet permettent d'ores et déjà de formuler des pistes d'élaboration de « bonnes pratiques » qui permettraient d'améliorer de manière efficiente la cohérence de l'accompagnement des parents et futurs parents avec DI en Belgique francophone. À cette fin, notre revue de la littérature, croisée à l'analyse des données opérées, contribue à l'énonciation de recommandations en faveur d'un soutien de qualité (cf. Tableau 3) (Collings et al., 2017, 2020; Working Together with Parents Network, 2016; Feldman & Aunos, 2020).

1	Le diagnostic de déficience intellectuelle n'est pas directement lié à la capacité parentale. Les conditions sociales, quant à elles, impactent directement ces compétences. Tous les parents présentant une DI devraient pouvoir jouir de ressources matérielles, sociales et émotionnelles suffisantes pour pouvoir accompagner leur enfant. Faute de ces dernières, un suivi adapté doit être instauré de sorte à accéder à ces ressources essentielles.
2	Parents et enfants ont droit à une vie familiale et privée. Les enfants ont également le droit d'être protégés contre tout préjudice. Lorsqu'une enquête est requise, les parents doivent recevoir des informations sur des sources indépendantes et compétentes pouvant leur assurer conseils et défense. En cas de placement, les parents doivent bénéficier d'un soutien maximisant leurs chances d'améliorer leurs compétences parentales. Face à l'éloignement d'un enfant, il n'est pas rare qu'un parent réagisse fortement, en particulier lorsque cette expérience nouvelle ravive un sentiment lié à un vécu antérieur. Une aide à la gestion des émotions doit être offerte afin que les comportements et propos tenus ne compromettent pas davantage et inutilement les chances de voir la famille à nouveau réunie.
3	Les parents présentant une DI sont fréquemment confrontés à un manque d'informations rendues accessibles. Or, l'accessibilité de l'information et de la communication est cruciale pour permettre aux parents présentant une DI de collaborer avec les services, d'atténuer les craintes éventuelles et de maximiser les chances d'offrir une réponse satisfaisante aux besoins de l'enfant. Aussi, avant toute démarche, il importe que les parents reçoivent des informations - dans le format qui leur convient - sur les fonctions du service mobilisé, les objectifs poursuivis, ce que sa présence implique et les actes dont il témoigne. Lorsque des informations sont communiquées dans le cadre d'une réunion impliquant différents

	<p>professionnels, il est essentiel d'offrir un soutien aux usagers afin que ces derniers puissent préparer les échanges et y participer activement. Pour adapter leurs pratiques, les professionnels doivent disposer d'une connaissance fine de ce qu'est la déficience intellectuelle, de ses caractéristiques et des aménagements qui sont susceptibles d'être mis en place. Sans professionnels formés et informés, les comportements des parents sont d'autant plus susceptibles d'être mal interprétés et des besoins de soutien essentiels pourraient être manqués.</p>
4	<p>Pour un soutien de qualité, il importe de développer un travail en partenariat. Cette dynamique concerne les professionnels, mais aussi les parents présentant une DI qui sont reconnus en qualité d'experts du vécu. Cette recommandation implique un changement de posture et exige des professionnels qu'ils renoncent à leur statut d'unique « expert » afin de reconnaître et de valoriser les différents types de connaissances en vigueur. De fait, les facteurs associés à des relations de haute qualité établie entre le travailleur et le parent comprennent notamment la prise de décision collaborative. En outre, il a été démontré à plusieurs reprises que les parents présentant une DI apprécient tout particulièrement le soutien fondé sur base de leurs forces. Les personnes doivent être entendues dans ce qu'elles considèrent comme important. En d'autres termes, il est essentiel d'écouter la personne accompagnée pour établir une relation de confiance, à défaut d'imposer ses propres priorités.</p>
5	<p>Les parents présentant une DI sont davantage susceptibles de témoigner d'une faible estime d'eux-mêmes et de manquer de confiance en eux. Un soutien émotionnel est donc nécessaire. À ce soutien doit s'associer la volonté de promouvoir l'autodétermination, le pouvoir d'agir de sorte à aider l'utilisateur à mieux comprendre les préoccupations des professionnels, tout en transmettant des connaissances inhérentes à ses droits et devoirs.</p>
6	<p>À défaut de centrer uniquement l'attention sur l'intérêt supérieur de l'enfant, il est préconisé d'adopter une approche centrée sur la famille, visant à répondre aux besoins de l'ensemble des membres de la famille (y compris les pères). Pour ce faire, plusieurs services doivent être impliqués dans le soutien dispensé et témoigner d'une approche cohérente et coordonnée. Le partage d'objectifs et de termes communs limite la diffusion de messages contradictoires capables de désorienter les parents et d'accentuer le processus de désengagement. .</p>
7	<p>La peur d'être jugé, stigmatisé ou de se voir éloigné de son enfant réduit, de la part des parents présentant une DI, la recherche d'aide. Ces familles sont d'autant plus susceptibles d'attirer l'attention lorsqu'une situation de crise est rencontrée et que des besoins complexes sont expérimentés. Pour accompagner ces parents, un décloisonnement des systèmes doit être en vigueur de sorte à proposer un accompagnement global, d'ordre biopsychosocial. En</p>

	<p>outre, une sensibilisation précoce à la thématique doit être offerte tout en gardant à l'esprit qu'une personne avec DI peut développer ses compétences parentales.</p>
8	<p>Le principe d'éducabilité doit rester de mise de sorte à identifier les besoins différenciés et à offrir une réponse individualisée. Une offre d'apprentissage doit s'inscrire en ce sens. Aussi, il a été démontré que les négligences dont pourrait témoigner une personne présentant une DI s'avère non intentionnelle et relève fréquemment d'un manque de compréhension des besoins de l'enfant. Notons que cette « éducation parentale » a tout intérêt à être progressive, flexible, étendue sur le long terme et à être mise en place au sein du lieu de vie de sorte à favoriser la généralisation des acquis et à offrir des commentaires en contexte écologique.</p>
9	<p>De nombreux parents ayant une déficience intellectuelle ont besoin d'accompagnement pour créer une communauté de soutien entourant leur famille. Reconnaître l'importance du soutien social est crucial. Une aide individualisée visant à développer ce réseau peut être accordée par le professionnel. Une autre possibilité renvoie à la promotion du soutien par les pairs qui permet de partager ses expériences, ses ressources et ses pistes de solutions, tant en occupant la position valorisable d'expert du vécu.</p>

Tableau 4 : Recommandations de bonnes pratiques dégagées par l'analyse qualitative

ANNEXES

Annexe 1

Projet ONE sur la parentalité



■ Le projet ONE c'est quoi ?

Le but du projet est de permettre aux personnes de parler de leur vie de parent. Cela permet aussi d'interroger des professionnels pour parler de leurs pratiques.

■ Les informations que je donne sur moi, elles sont données à qui ?

- Vos réponses à l'entretien ne seront pas partagées avec les éducateurs, les médecins ou votre famille.
- Votre nom ne sera pas écrit. Les réponses sont donc anonymes, personne ne saura que c'est vous qui avez répondu.
- Les réponses seront uniquement utilisées pour aider le projet à se construire.

■ Je suis obligé de participer ?

Vous n'êtes pas obligés de participer. Si vous y participez, vous pouvez arrêter à tout moment.
Nous vous rencontrerons qu'une seule fois.
L'entretien sera enregistré et il durera entre 1h et 1h30



■ Je dois contacter qui si j'ai des questions ?

Je donne mon accord

Entourez la réponse



Moi		
Je suis d'accord de participer à ce projet	Oui	Non
Je suis d'accord de répondre aux questions de cet entretien	Oui	Non
Je suis d'accord que l'entretien soit enregistré	Oui	Non

Ma signature

Signature de l'intervieweur

Annexe 2

Parents ayant 1 ou des enfant(s)		
Thématique	Questions	Relances
Désir d'enfant	A quel moment est venue cette envie d'avoir un enfant ?	
Période de grossesse	Comment avez-vous vécu votre grossesse ?	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous eu des complications durant votre grossesse ? - Avez-vous eu des peurs ? des craintes ?
Vécu en tant que parent	Comment se sont passés les premiers mois lorsque votre enfant est né ?	Est-ce qu'il y a eu des moments difficiles ?
	Comment avez-vous vécu ces premiers mois ?	Quelles ont été les émotions ressenties (colère, joie, tristesse... ?)
Vie quotidienne	Comment se passent les journées avec votre/vos enfant(s) ?	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous décrire une journée-type ? - Quelles activités faites-vous avec votre/vos enfant(s) ? - Comment se prennent les décisions concernant l'éducation de l'enfant ? - Comment se déroulent les échanges avec votre conjoint ?

Points de ruptures et facilitateurs	Est-ce qu'il y a eu des difficultés que vous avez rencontrées dans votre vie de parent ?	<ul style="list-style-type: none"> - Si oui, lesquelles ? - Comment se sont-elles manifestées ?
	Qu'est-ce qui ou qui est-ce qui vous a aidé pour faire face à ces difficultés ?	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les personnes qui vous ont aidé dans les moments de difficulté ? - Quels conseils/aides/moyens vous a aidé ?
Pratiques d'accompagnement	Par quel(s) professionnel(s) êtes-vous accompagné(e) ?	Quels sont les professionnels qui vous aident en tant que parent ?
	Qu'attendez-vous de la part de ces différents professionnels ?	<ul style="list-style-type: none"> - Quels genre de conseils avez-vous besoin ? - De quel genre de soutien avez-vous besoin ?
	Comment les différents professionnels vous aident-ils ?	<ul style="list-style-type: none"> - Que font-ils avec vous ? - Pouvez-vous décrire un moment de rencontre-type ?
	A qui vous adressez-vous pour répondre aux besoins de votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> - Vers quel professionnel ? - Pour quel besoin ?
	Comment décririez-vous la relation avec les différents professionnels ?	<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que ça se passe bien ? - Est-ce ça se passe mal ? - Est-ce distant/proche ?

Satisfaction	Etes vous content ou satisfait du service des professionnels ?	Qu'est-ce qui vous a plu et déçu avec ces professionnels ?
	Y a-t-il des choses qui ont changées pour vous depuis que ces professionnels vous aident ?	<ul style="list-style-type: none"> - Des choses qui ont changés en bien ? - Des choses qui ont changés en mal ?
	Qu'est-ce qui est encore difficile pour vous aujourd'hui ?	
Pistes d'amélioration concernant les pratiques d'accompagnement	Qu'est-ce qui pourrait être amélioré au niveau de l'aide des professionnels ?	Qu'est-ce que vous aimez et qu'est-ce que vous aimez moins ?
	Y a-t-il des choses que vous voudriez changer ?	

Annexe 3



Thèmes	Questions	Relances
Représentation des professionnels concernant la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle (DI)	Pour vous, qu'est-ce qu'évoque la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle ?	/
	Dans quel contexte rencontrez-vous ce public ?	
Représentation des missions du professionnel dans la pratique d'accompagnement/suivi travail effectivement réalisé sur le terrain	Pourriez-vous décrire le rôle que vous jouez lorsque vous rencontrez ce public ?	Est-ce que vous modifiez quelque chose au niveau de votre posture ?
	Comment expliquez-vous ce rôle aux parents ?	Quelles sont leurs réactions ?
	Est-ce que ce sont des suivis/ accompagnements qui prennent plus de temps que les autres personnes ?	/
	Ces situations nécessitent-elles que vous fassiez plus par rapport à votre rôle professionnel habituel ?	Vous arrive-t-il d'aller au-delà de votre mission ?
Point d'entrée du travail d'accompagnement	Par quel biais êtes-vous sollicités dans l'accompagnement/le suivi d'un parent avec DI ?	La demande vient-elle du parent, d'un aidant proche et d'un autre professionnel ?

<p align="center">Freins et leviers d'une pratique d'accompagnement/de suivi</p>	<p align="center"><u>Je vous propose de prendre quelques instants pour penser à une situation d'accompagnement/de suivi facile ou non qui vous a marqué auprès d'un parent avec déficience intellectuelle</u></p>	
	<p align="center">Quelle était la demande initiale ?</p>	<p>-Par quel biais avez-vous été sollicité ? -Quel(s) étai(en)t le(s) but(s) de l'accompagnement/ du suivi ?</p>
	<p align="center">Pourriez-vous me résumer brièvement cette situation ?</p>	<p>Qu'avez-vous effectué en tant que professionnel ?</p>
	<p align="center">Comment les parents ont-ils agi/ réagi ?</p>	<p align="center">/</p>
	<p align="center">Y avait-il d'autres personnes/intervenants impliqués ?</p>	<p>Y avait-il d'autres professionnels, des aidants proches ?</p>
	<p align="center">Quels sont les obstacles que vous avez rencontrés ?</p>	<p>Comment vous êtes-vous senti à ce moment-là ?</p>
	<p align="center">Qu'est-ce qui ou qui vous a aidé dans cette situation ?</p>	<p>-Y a-t-il eu un dispositif/un moyen qui vous a aidé ? -Y a-t-il eu une personne en particulier vers qui vous vous êtes orienté ?</p>
<p align="center">Besoins de soutien</p>	<p>Selon votre expérience, y a-t-il des difficultés qui reviennent régulièrement avec ce profil de parents ?</p>	<p>Ces difficultés sont-elles d'ordre matériel ? Informationnel ? De compréhension ? De collaboration ?</p>

Travail en réseau	<u>Il se peut que vous travailliez en réseau/en collaboration avec des partenaires</u>	
	Qui sont vos partenaires privilégiés autour de situation de parents avec ce type de handicap ?	
	Pour quelle(s) raisons vous arrive-t-il de faire appel à eux ?	
	Comment décririez-vous ce travail en réseau ?	Comment fonctionne la collaboration entre des personnes ayant des fonctions différentes autour de l'accompagnement des parents avec DI ?
	Pensez-vous que le rôle de chacun des partenaires soit clair ?	Avez-vous des difficultés à orienter les parents avec DI vers d'autres partenaires, le cas échéant ?
	Quelle est la fréquence des échanges entre les partenaires ?	/
	Les échanges avec ces partenaires sont-ils formalisés ? (<u>chacun</u> sait qui fait quoi)	Y a-t-il un document ? Une charte ? Un accord avec d'autres institutions ?
	Quand vous collaborez autour d'une situation à plusieurs professionnels, y a-t-il quelqu'un qui coordonne ?	Les professionnels sont-ils sur un même pied d'égalité ?
	Quelle est la place du parent dans ce travail en réseau ?	Est-il présent à l'ensemble des temps de concertation ? Comment réagit-il ?

	Rencontrez-vous des obstacles à ce travail de réseau ?	Obstacles matériels ? informationnels ? De collaboration ?
	Que peut-on mettre en place pour favoriser ce travail de réseau ?	Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?
Soutien et formation des professionnels	De quoi auriez-vous besoin par rapport à ce type de parent ?	Avez-vous eu des informations plus précises sur ce type de public pendant vos études ?
	Recevez-vous de la formation et de l'information en lien avec les parents présentant des incapacités intellectuelles et le développement de leurs enfants ?	
Ethique de l'accompagnement	Sur quel(s) point(s)/élément(s) doit-on mettre l'attention au niveau de l'éthique dans ce type d'accompagnement ?	Pour vous, que représente le mot éthique quand on parle de ce type de situation ?
Prévention	De votre point de vue, y a-t-il des éléments à penser pour ce public de parents en termes de prévention ?	A quoi doit-on faire attention ?
Pistes d'amélioration pour l'accompagnement des parents avec DI	A votre avis, quelles seraient les pistes à envisager pour améliorer la cohérence de l'accompagnement des parents avec DI ?	/



VII. PARTIE QUANTITATIVE

1. Le point de vue des parents ayant une déficience intellectuelle

Vu le très faible nombre de répondant (n=4), aucune donnée statistique ne sera présentée dans cette partie. Nous opterons plutôt pour une description de ces quelques répondantes et de leur situation.

Toutes les réponses à cette enquête ont été obtenues auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle et non par une personne proche. Cependant, tous les participants ont été aidés pour participer à l'enquête (3 personnes sur les 4, ont recours à une aide de quelqu'un « *quand il y a des choses à lire ou à écrire* »).

Toutes les personnes qui ont participé à notre consultation web étaient des femmes âgées de 23 à 56 ans (23-36-54-56), elles étaient toutes sans emploi au moment de l'enquête. Aucune d'entre-elles ne gère son argent elle-même et elles avaient toutes fréquenté l'enseignement spécialisé dans le passé. Deux répondantes vivaient dans une institution et les deux autres habitaient dans un appartement ou une maison non-surveillée. Deux personnes seulement bénéficiaient de certains services de l'Aviq ou du service Phare.

La moitié des répondantes étaient en couple au moment de l'enquête (elles ont répondu « *oui* » à la question « *j'ai une relation amoureuse* »). Mais aucune ne vivait sous le même toit que leur partenaire (« *leur amoureux* »).

Toutes les répondantes avaient au moins un enfant (une seule avait un enfant de moins de 4 ans) mais aucune n'était enceinte au moment de l'enquête. Aucune n'avait même l'envie d'avoir un enfant dans le futur proche. Il est à noter que personne n'a jamais dit à nos répondantes qu'elle « *ne pouvait pas avoir d'enfant* » et que, dans les commentaires, toutes ces mamans sont très heureuses d'avoir eu un ou des enfants.

Les quelques répondantes peuvent compter sur l'aide d'une éducatrice, d'un service d'accompagnement et parfois d'un membre de la famille.

2. Le point de vue des professionnels

2.1 Profils des répondants

Au total, 23 professionnels travaillant dans des structures distinctes ont répondu à l'enquête quantitative. Parmi ces 23 répondants, 3 ont déclaré n'avoir eu, dans leur cadre professionnel, au cours des 5 dernières années, aucune situation où la question de la parentalité d'une ou plusieurs personnes avec déficience intellectuelle a été abordée.

Ce faible nombre s'explique par un « biais d'auto-sélection » inhérent à toute enquête à laquelle les répondants décident eux-mêmes de participer ou non. Plus un individu est intéressé par le sujet traité, plus il a tendance à remplir le questionnaire. La probabilité est donc grande que les répondants soient peu représentatifs de l'ensemble de la population globale.

Pour les répondants qui n'ont rencontré aucune situation au cours des 5 dernières années, nous avons prévu dans le questionnaire en ligne un espace dédié à l'explication du pourquoi, à leur avis, cette situation ne s'est jamais présentée ? Seul, un éducateur travaillant au sein d'un service résidentiel pour adultes a saisi cette opportunité.

« Nous accueillons des personnes handicapées ayant un handicap modéré à sévère. La question de la parentalité n'a jamais été abordée, car nos résidents n'ont pas de rapports sexuels et qu'il est impossible qu'il y ait l'un d'entre eux qui devienne parent. Nous avons un résident qui a des parents handicapés, mais ceux-ci sont sous tutelles et nous n'avons pratiquement pas de contacts avec eux. »

Parmi les 20 répondants qui ont déclaré une ou plusieurs situations, 2 répondants ont eu au moins une situation au cours des 5 dernières années, mais aucune dans les 12 derniers mois. Les 18 autres ont eu au moins une situation au cours des 12 derniers mois.

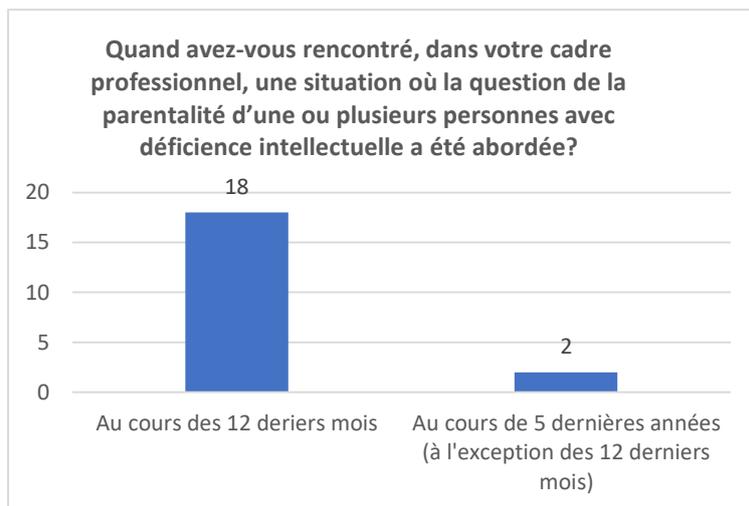


Figure 11 : Rencontre d'une situation de parentalité en fonction des mois

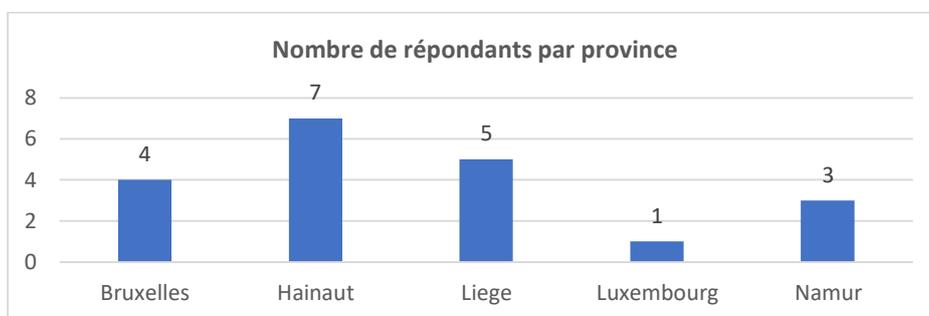


Figure 12 : Répartition du nombre de répondants par province/région

La province la plus représentée est celle du Hainaut. Viennent ensuite la province de Liège et la Région Bruxelles-Capitale. Notons également qu'aucune structure de la province de Brabant Wallon n'a répondu à l'enquête.

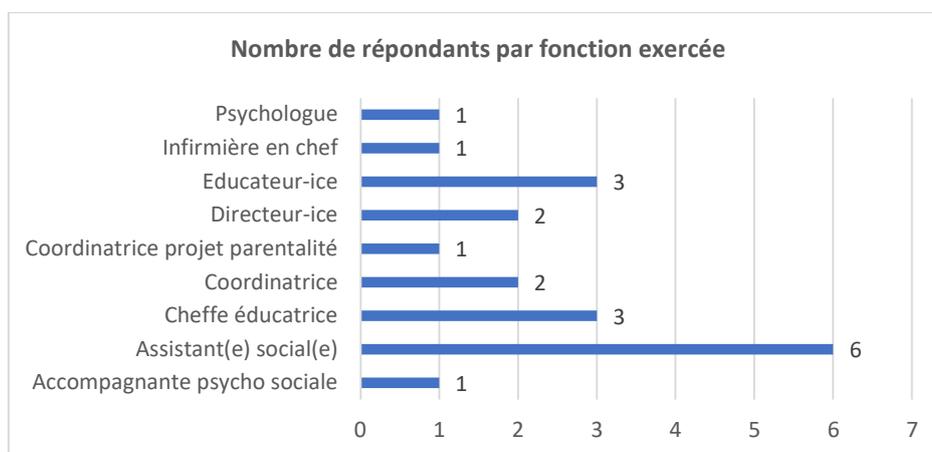


Figure 13 : Répartition du nombre de répondants par fonctions

Ce sont principalement des assistantes sociales (6) et des éducatrices ou cheffes éducatrices (6) qui ont répondu aux questionnaires. D'autres fonctions telles que psychologue, infirmière, directeur-ice, coordinatrice sont également représentées.

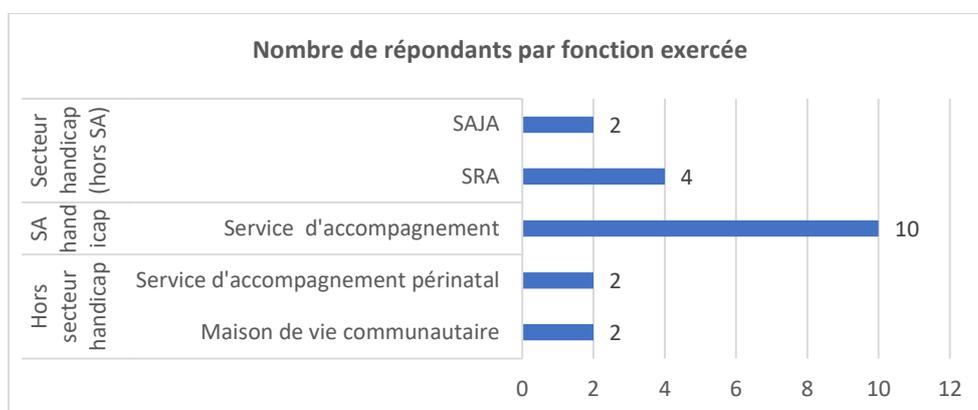


Figure 14 : Répartition du nombre de répondants par type de structure

Nous avons également catégorisé les répondants en fonction du type de structures. Dans un deuxième temps, nous avons regroupé ces types de structures en 3 grandes catégories :

- Les structures hors secteur du handicap ;
- Les services d'accompagnement ;
- Les structures du secteur du handicap (hors services d'accompagnement).

Étant donné le nombre restreint de répondants, il était important de limiter au maximum le nombre de catégories afin de garantir un nombre suffisant d'observations lors des tris croisés.

2.2. Les situations rencontrées

Au total, les services ont mentionné avoir rencontré 85 situations au cours des 12 derniers mois, soit une moyenne de 4,25 situations par structures.

Combien de situations de ce type avez-vous rencontrées ?

<i>N</i>	Minimum	Maximum	Moyenne
85	1	25	4,25

Figure 15 : Nombre de situations rencontrées au cours des 12 derniers mois

Ce nombre moyen de situations est tiré « vers le haut » en raison de la taille réduite de l'échantillon, qui favorise une influence des extrêmes (celle de 2 structures ayant un grand nombre de situations). La médiane avec 3 situations semble davantage significative. Les percentiles montrent également que la tendance générale est à la rencontre d'un petit nombre de situations.

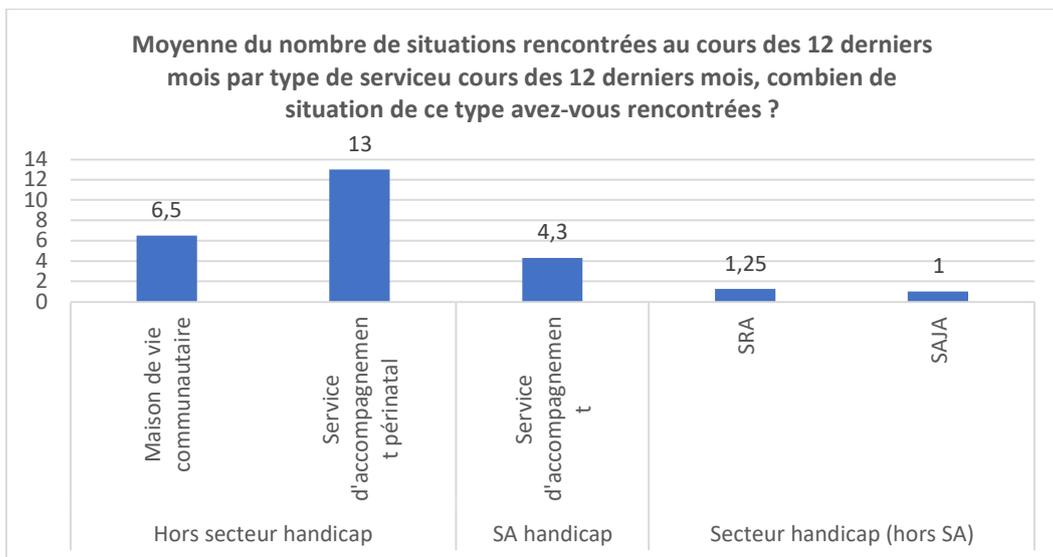


Figure 16 : Nombre de situation par types de structure

Il est intéressant de noter que ce sont principalement des structures qui sont hors du champ exclusif du handicap qui rencontrent le plus de situations. Au sein du secteur du handicap, les services d'accompagnement semblent être les interlocuteurs principaux. Un travail en réseau semble donc intéressant afin d'augmenter les synergies tout en clarifiant les zones d'intervention et les missions de chacun.

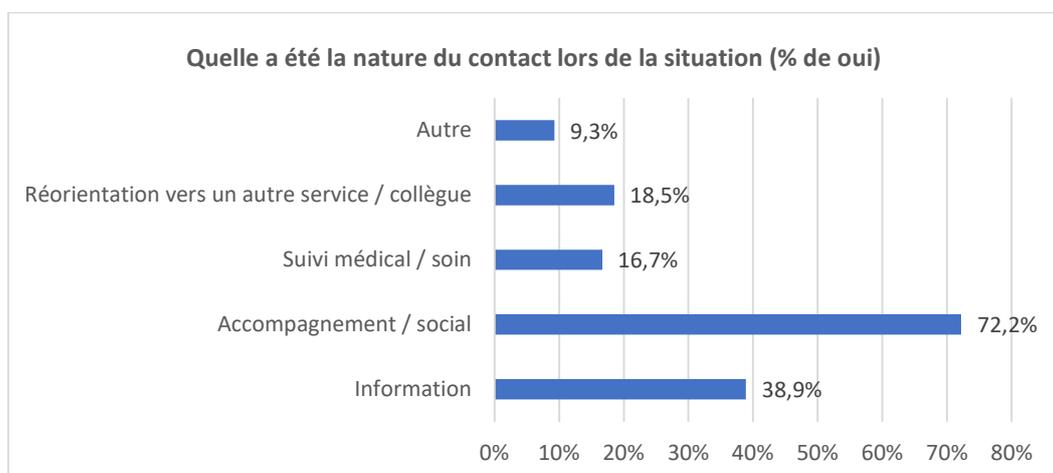


Figure 17 : Nature du contact

Dans près de trois situations sur quatre, la nature du contact était un accompagnement ou une intervention sociale. Une information a été prodiguée dans près de 40% des situations. Les aspects médicaux ou de soin concernaient uniquement une situation sur cinq. Notons enfin que près d'une situation sur cinq a nécessité une réorientation vers un autre service ou un collègue.

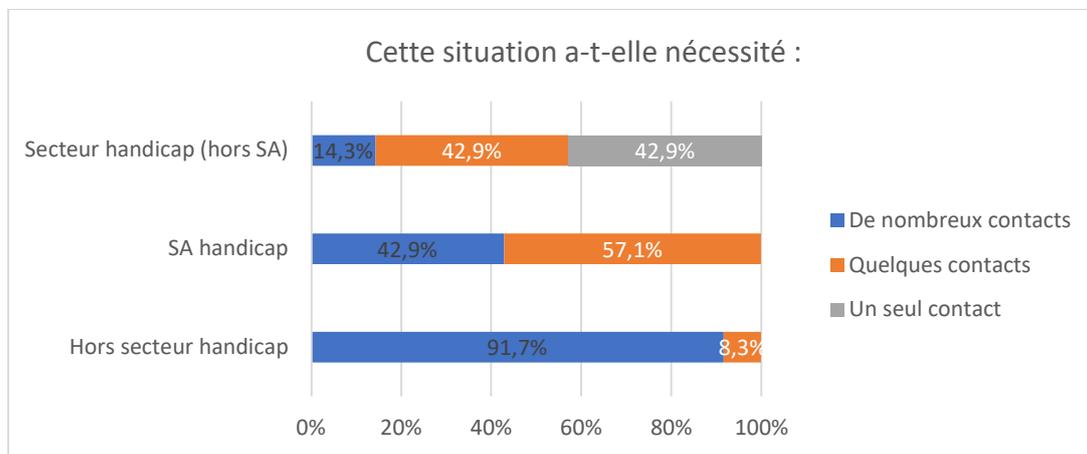


Figure 18 : Prise en charge des situations en fonction du type de service

Nous constatons que le nombre de contacts par situation varie en fonction du type de structure. Plus de 90% des situations amenées par les services hors handicap ont nécessité de nombreux contacts. A l'opposé, seulement 15 % des situations suivies par un service du secteur handicap (hors SA) ont engendré de nombreux contacts. Quant à la difficulté de gestion des situations, ce sont principalement les services d'accompagnement qui la mettent en avant. Plus de 50% des situations gérées par un service d'accompagnement sont perçues par celui-ci comme plutôt difficiles ou très difficiles.

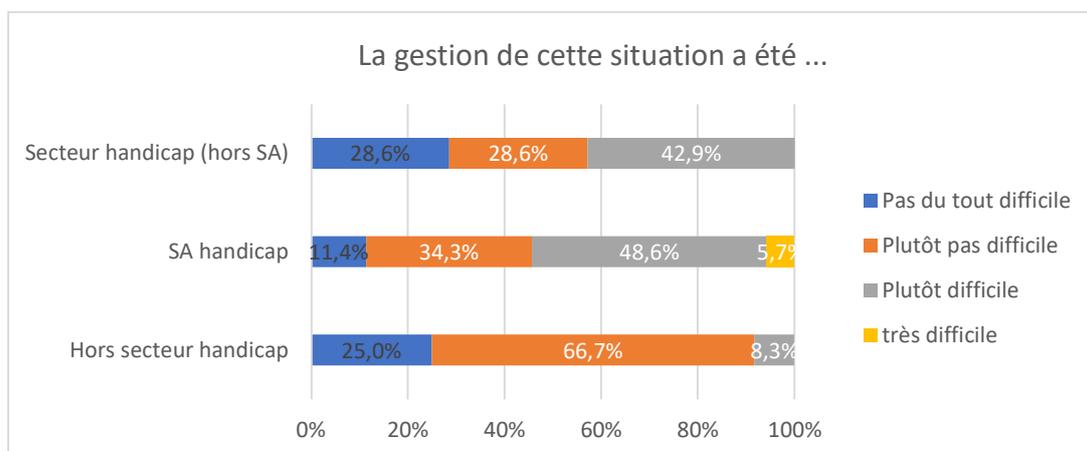


Figure 19 : Gestion des situations en fonction du type de service

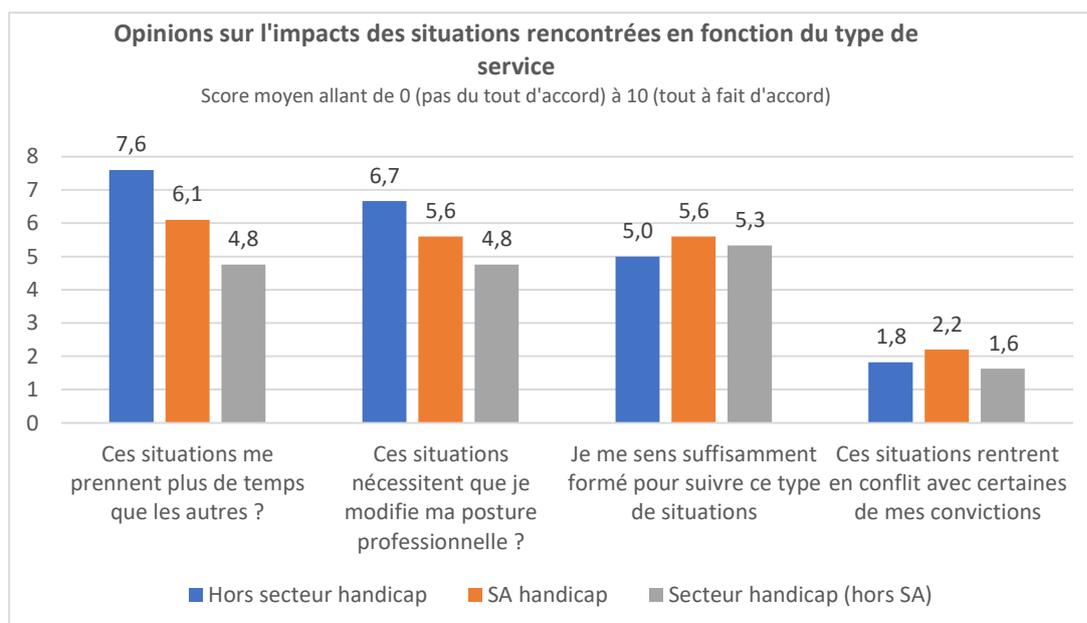


Figure 20 : Impact des situations en fonction du type de service

Parmi les 4 propositions citées ci-dessus, le score d'adhésion attribué par les services varie significativement en fonction du type de service pour deux d'entre elles : « *Ces situations me prennent plus de temps* » et « *Ces situations nécessitent que je modifie ma posture professionnelle* ». Pour ces deux propositions, ce sont les services « hors handicap » qui attribuent en moyenne le score le plus élevé. Viennent ensuite les services d'accompagnement et enfin les services hors du secteur handicap.

Nous ne constatons pas de différence significative entre les différents types de service à propos du sentiment d'être suffisamment formé. Quel que soit le type de service, les répondants lui attribuent, en moyenne, un score de cinq. Nous verrons dans l'analyse des questions ouvertes que des temps d'échanges, de supervision et de formation continue sont essentiels aux yeux des professionnels. Pour que les services puissent jouer un rôle dans l'accompagnement, l'information et l'orientation des parents ou futurs parents, ils doivent eux-mêmes disposer d'une formation et de l'information adéquate.

Enfin, les répondants déclarent que l'accompagnement des situations ne rentre pas ou très peu en conflit avec leurs convictions.

2.3. Les questions ouvertes

Trois questions ouvertes étaient également présentes dans le questionnaire :

- *Quels sont les « obstacles » que vous avez rencontrés dans le cadre de ces situations ?*
- *Quels sont les « leviers » que vous avez mobilisés dans le cadre de ces situations ?*
- *Quels ont été les partenaires privilégiés dans le cadre de cette (ces) situation(s) ?*

Deux chercheurs ont analysé les réponses à ces 3 questions ouvertes. Afin d'assurer une fiabilité inter-juge maximale, chaque réponse a été indépendamment analysée par ces deux personnes et les cas de désaccord éventuels ont ensuite été discutés.

Les obstacles rencontrés :

Nous avons regroupé ces obstacles en 3 grandes catégories.

➤ **Obstacles perçus par les professionnels comme inhérents aux pratiques professionnelles :**

- Problème de concertation entre les intervenants ;
- Perception du handicap et accompagnement à la parentalité différents selon les services ;
- Nécessité de déconstruire les actions normatives de certains services ;
- Difficulté d'aborder certains sujets avec certains bénéficiaires quand il s'agit de parler de parentalité ou de désir de grossesse.

Les questions du travail en réseau et des pratiques professionnelles sont ici mises en avant, et ce, plus spécifiquement par les acteurs des services « spécialisés ». Si les répondants ont mis à jour des liens, des partenariats, des embryons de réseau qui se sont constitués autour des situations de parentalités, trois constats doivent être soulignés, car ils relèvent les limites du maillage actuel.

Un premier obstacle concerne la complexité du réseau, due selon les répondants, à la multiplicité des services et des professionnels impliqués dans une même situation. Certains services ayant eu l'expérience d'un travail en réseau relèvent la difficulté de reproduire un tel réseau, de l'énergie – du temps – des difficultés qu'implique la réactivation d'un réseau pour une nouvelle situation. Il serait nécessaire de faciliter cette rencontre des partenaires potentiels et cette mobilisation des ressources ad hoc. Ensuite, les réseaux sont, par nature, des systèmes d'organisation et de coopération très évanescents et peu lisibles, il est donc très facile de passer à côté (d'un réseau de collaborations) ou d'oublier un acteur qui pourrait en faire partie. C'est le constat réalisé par

certaines répondants : méconnaissance des collaborations déjà engagées et de comment elles fonctionnent, méconnaissance ou oubli de certains acteurs clés, quasi-absence sur le terrain d'acteurs-clés... Enfin, au niveau du troisième obstacle, les ancrages et cultures institutionnels des différentes professionnelles influencent les pratiques professionnelles des répondants. La mission de leur service influence les représentations qu'ils se font de la situation et dès lors, le cadre normatif de leur action. Il en résulte un potentiel désaccord entre les services sur la perception du danger ou sur les modalités d'intervention. Ce point est particulièrement mis en avant par les services d'accompagnement vis-à-vis des services « hors handicap ».

➤ **Obstacles perçus par les professionnels comme inhérents aux parents ou futurs parents :**

- Problème de compréhension, besoin de répéter les mêmes consignes ;
- Difficultés pour certaines mamans d'appliquer les conseils au quotidien, de mettre des limites à leurs enfants ;
- L'incompréhension de nos attentes par les parents déficients.

Cette deuxième catégorie d'obstacles a été principalement mentionnée par les services « hors handicap ». Ils font part ici des difficultés qu'ils rencontrent lors de l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle. Il est intéressant de noter que, tels que formulés par les professionnels, ces obstacles sont présentés comme émanant principalement des personnes en situation de handicap et non de l'interaction entre le bénéficiaire et le professionnel. Ce constat nous renvoie à un élément mis en avant précédemment par l'analyse en groupe : l'importance de travailler « avec ».

« Si les professionnelles ne se dédouanent pas d'un « travail sur » les personnes, réalisé dans une « visée capacitaire », ayant pour but de transmettre des capacités et des savoirs, principalement en ce qui concerne le soin d'un enfant [...] toutes les participantes insistent sur le fait que ce « travail sur » ne peut se faire tant qu'une « bonne relation », empreinte de confiance réciproque, n'a été construite au préalable. Elles prennent distance par rapport à d'autres professionnel·les qui adoptent d'emblée une posture de « travail sur » sans qu'une relation de confiance n'ait été établie. »

➤ **Obstacles perçus par les professionnelles comme inhérents à l'environnement**

- Manque de moyens financiers des parents ou futurs parents ;
- Accessibilité des services pour les parents ou futurs parents.

L'ensemble des services mettent en exergue la surcharge de travail, le manque de disponibilité des services et la localisation éloignée des structures auxquels sont confrontés les bénéficiaires. Ces éléments limitent les accompagnements et les soutiens nécessaires à la mise en place du projet de la personne. La question de l'accessibilité et de l'importance d'être des services « bas-seuil » a également été largement discutée lors des entretiens de groupe. Enfin, le manque de ressources financières des parents ou futurs parents est également perçu comme un obstacle à la parentalité.

Les leviers :

Nous avons regroupé les leviers selon 3 sources distinctes : le réseau professionnel, le service ou la structure professionnelle du répondant et le parent ou futur parent.

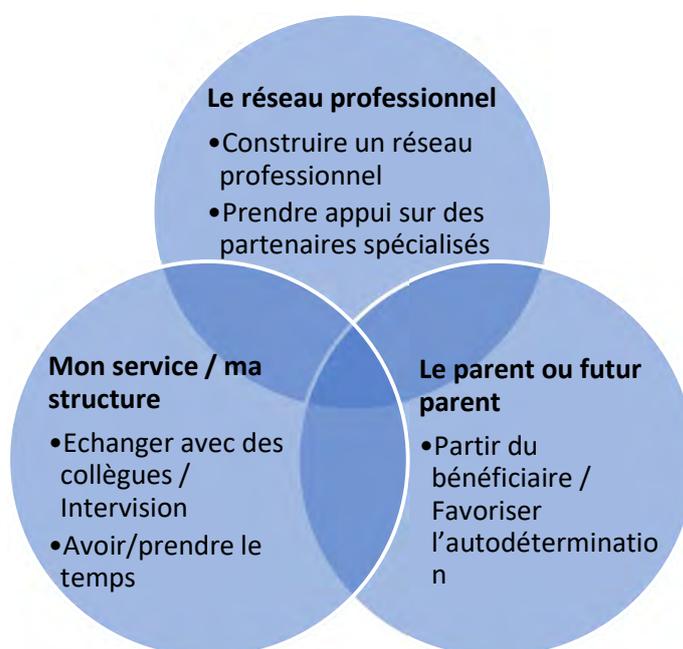


Figure 21 : Synthèse des leviers des professionnels

➤ Le réseau professionnel comme levier

La nécessité de disposer d'un réseau professionnel est très largement mise en avant par les répondants même si les objectifs de ce réseau diffèrent d'une personne à l'autre. Certains professionnels se sentent isolés par rapport aux différents services et ressources disponibles, ils n'ont pas pu construire de réseau, où leurs tentatives se sont soldées par des échecs. Ils souhaiteraient, par exemple, recevoir de la part des services spécialisés une information précise et concrète sur le handicap, sur les points d'attention, sur ses besoins spécifiques.

Mais ce travail en réseau renvoie également à la connaissance des rôles et missions respectifs afin de garantir la cohérence de l'accompagnement. Chaque secteur, chaque service, a une culture différente. Ceci se traduit par des valeurs, des priorités, des rythmes voir des rituels différents ainsi que par des organisations hiérarchiques différentes. Dans le cadre de la mise en place d'un travail en réseau, ces dimensions ne peuvent en aucun cas être négligées au risque de provoquer des tensions voir des fractures liées à l'incompréhension. Aussi, est soulevé l'intérêt d'échanges réguliers permettant d'une part la transmission d'informations, mais aussi une meilleure connaissance du travail des autres et une entraide entre professionnels.

Les répondants ont cité un ou plusieurs partenaires privilégiés pour chaque situation rencontrée. Au total, 14 partenaires différents ont été identifiés, certains étant nettement plus mobilisés que d'autres.

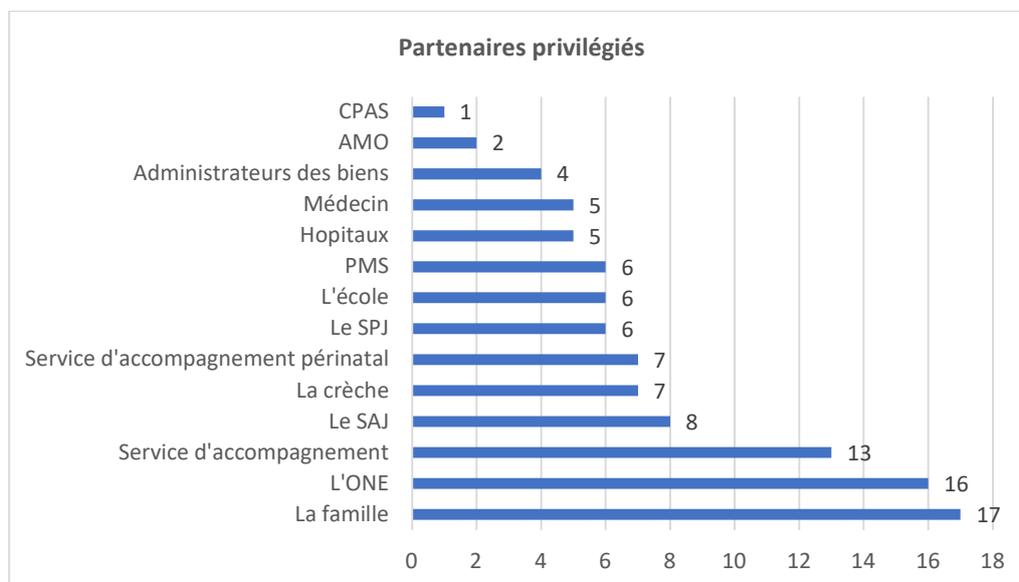


Figure 22 : Partenaires privilégiés des professionnels

➤ **Avoir du temps et des temps d'échanges**

La création d'espaces de paroles, où l'on peut exprimer ses questionnements, ses doutes, ses difficultés, « *en parler tout simplement* » est citée comme un levier. Le fait de pouvoir s'adresser aux collègues en cas de difficultés vis-à-vis de certaines situations constitue une ressource. Cela renvoie parfois à la mise en place d'un lieu de supervision, mais où le superviseur aurait des compétences dans le secteur du handicap, qui permet d'éclairer certaines questions précises. Cette possibilité d'une supervision spécialisée dans le handicap est cependant questionnée. Pour certains, il est d'abord nécessaire d'envisager une supervision généraliste, qui pourrait également apporter des solutions et des pistes, sans recourir à une supervision qui se focaliserait sur le handicap du parent.

Néanmoins, ces moments d'échange ne sont possibles que si du temps est disponible. Or, l'accompagnement de ces situations nécessite du temps, mais aussi de prendre le temps. Il est donc important que les services puissent travailler dans une forme de longueur et de lenteur, mais aussi se réserver des temps d'échanges. Notons également que les différents services présents autour d'une situation sont parfois dans des temporalités très différentes, ce qui, aux yeux des répondants, constitue une des principales difficultés dans l'accompagnement conjoint d'une situation.

➤ **Le bénéficiaire comme levier**

Les notions d'autodétermination et de projet personnel ont également été mentionnées comme des leviers essentiels. Ces deux éléments ont été longuement développés dans les chapitres précédents notamment au travers du lien personnalisé et du postulat de confiance qui doit s'établir progressivement entre les parents porteurs d'une DI et les professionnels.

VIII. MÉTHODE D'ANALYSE EN GROUPE

1. Introduction

Les analyses et les recommandations décrites dans ce rapport sont issues d'une méthode d'analyse en groupe rassemblant un petit groupe de professionnelles. Ce contenu a une valeur, il se fonde sur des expériences réellement vécues (niveau micro) ; sur des interprétations fines et nuancées, prenant en compte les dynamiques et les réseaux d'intervention (niveau méso) ; sur des analyses prenant en considération la généralité, la vue d'ensemble (niveau macro) des accompagnements du public de parents porteurs d'une DI.

Ces analyses ont été construites par de professionnelles issues de structures variées, aux pratiques spécifiques, elles reflètent donc une hétérogénéité des pratiques, postures et perceptions plutôt qu'une homogénéité. Elles reflètent des accords, font état de consensus forts et partagés et proposent également des points de tensions. Ces divergences traduisent le plus souvent la délicatesse du métier qui consiste à accompagner dans la quotidienneté et la proximité les parents et futurs parents avec DI. Ces analyses sont rigoureuses, qualitatives, valides, elles sont également situées car elles sont produites par un groupe singulier et unique de professionnelles.

Ce rapport se concentre sur un exposé exhaustif, des analyses construites au fil des trois journées d'analyse en groupe. Des recommandations suivent ces analyses, et gagnent à être lues au regard des nuances et détails décrits dans la partie précédente. La méthode d'analyse en groupe s'emploie à appréhender les interactions au sein des réseaux de professionnels pour décrire les types de réponses apportées et les différentes configurations de réseaux. Au-delà de la description des pratiques parfois divergentes, l'idée des journées d'analyse consiste également à élaborer des pistes de recommandations pour nourrir l'action publique. En cela, la question précise qui guide les 3 journées de rencontre est la suivante : « Comment, en fonction des actions menées en contexte, définir les modalités d'intervention à privilégier et les formes d'actions publiques afin de concevoir une démarche de capacitation des acteurs et des services en matière d'accompagnement à la parentalité des personnes porteuses d'une DI ? »

L'analyse se divise en trois parties, indissociables et complémentaires. La première évoque la question du lien construit, pensé, reconstruit, repensé entre les professionnelles et le public. Il

est décrit dans sa quotidienneté, au plus près des réalités des personnes. Il insiste sur le fil rouge (pour l'horizon qu'il désigne et les limites qu'il érige) qui consiste à appréhender les personnes accompagnées comme des « sujets » plutôt que comme des « bénéficiaires ». La déficience intellectuelle implique une délicatesse particulière de la part des professionnel·les, car ils·elles s'adressent à des personnes souvent déconsidérées, stigmatisées, discriminées. La plupart des personnes ayant une DI souffre du regard négatif et jugeant de la société sur elles, d'autant plus virulent quand elles sont amenées à devenir parent. A partir du moment où un enfant entre en jeu, la société se donne des droits d'ingérences et de violences multiples à l'égard de ces personnes, sous prétexte de protéger l'enfant. A force d'exemples et de contre-exemples, les professionnelles décrivent l'absolue nécessité de la confiance, de la proximité, du partage, d'un rythme adapté, d'un « travail avec » pour que les capacités parentales de ces personnes – en particulier des mères – soient renforcées. Souvent malmenées, ces mères peuvent, dans une tentative de se protéger des (micro)violences et assignations à leur statut de DI, se fermer aux possibilités d'accompagnements et se retrancher dans des sphères familiales parfois peu opérantes, ou dans un isolement potentiellement dangereux sur leur cellule familiale. Aller (re)chercher ces mères et ces enfants, se tenant à distance de toute forme d'aide, en devient d'autant plus compliqué. Dans ce tissage de lien, la question permanente consiste à se demander si la dynamique familiale est suffisamment bonne pour que l'enfant y reste, et à mettre en place tous les moyens à disposition pour la soutenir – plutôt que la fragiliser.

La deuxième partie explore la question des collaborations entre services, en particulier la question du mandat et des accords d'aide et des différents ancrages des services et dispositifs impliqués dans l'accompagnement des personnes. Les professionnelles décrivent « ce que ça fait » d'être mandatés et « ce que ça fait » de ne pas l'être : elles décrivent le changement de posture qui en découle, le lien avec le public qui s'en retrouve transformé et la question de la redevabilité qui se renverse (« à qui, finalement, faut-il rendre des comptes ? Pour qui travaille-t-on ? Pour le SAJ ou pour la famille ? »). Elles interrogent la capacité, pour des institutions tierces, de valider des expertises hors mandat et de partager une responsabilité professionnelle vis-à-vis des familles. Elles développent l'intérêt de désigner, dans certains cas, un acteur centralisateur dans l'accompagnement, qui a la confiance des personnes et qui puisse partager des informations, organiser la concertation et travailler l'accès aux droits. Elles questionnent les pratiques et les postures (et non pas les missions) de certains professionnels « autoritaires » (particulièrement des médecins, des policiers, certaines fonctions de l'aide à la jeunesse). Aussi développent-elles l'idée – pour compenser les violences et discriminations – de construire des

« réseaux *safe* », ce répertoire vivant de professionnel·les sensibilisés, formés, travaillant en collaboration et autorisant la mise en place d'un « travail de réseau » (Cultiaux, Darquenne & Mehauden, 2016), émancipateur pour les personnes.

C'est finalement le volet des organisations qui est traité en troisième partie. Il parle de la tension – inhérente à toute structure de première ligne – entre l'autonomie des travailleurs·euses et la responsabilité institutionnelle. Cette section analyse différentes manières de prendre en charge cette tension, plaçant les équipes dans des positions plus ou moins confortables vis-à-vis des services tiers et du public lui-même. Elle réaffirme l'expertise des accompagnatrices de première ligne, la valeur des liens qu'elles créent et de la nécessité de les soutenir dans la gestion de ces liens, empreints d'affects et d'engagements multiples de leur part.

2. Analyses

2.1. Sur la question du lien et des pratiques d'accompagnement vis-à-vis du public

a. D'abord, une aide relationnelle

➤ *Qui se fonde sur la confiance entre personnes*

Les professionnelles autour de la table décrivent l'importance du lien personnalisé qui s'établit progressivement entre les parents porteurs d'une DI (et plus particulièrement les mamans) et elles-mêmes, et qui se fonde sur un postulat de confiance. Une forme de contrat tacite s'établit entre le public et elles : d'un côté, les professionnelles reconnaissent, d'entrée de jeu, une « capacité parentale » aux personnes accompagnées et de l'autre, les personnes émettent une demande de suivi à ces professionnelles. Dès ce point de départ, cet engagement mutuel dans la relation, un lien d'accompagnement validé et légitimé, se fondant sur une confiance réciproque peut se déployer.

« Il s'agit de travailler le renforcement de compétence parentale. Ce sont des personnes qui ont très peu confiance en elles. J'ai un exemple d'une mère qui est dépossédée et ne comprend pas ce qu'on lui demande. Elle n'a confiance qu'en sa mère. Elle se sent incomprise et incapable. Et donc, c'est important de rappeler aux parents que ce sont eux les experts, pas les professionnels. »

Cette confiance réciproque se travaille continuellement, elle n'est jamais totalement acquise, même si une fonction de « référent professionnel » s'établit peu à peu et se consolide généralement avec le temps. Des pratiques de travail permettent également de la solidifier. Employer des « renforçateurs », partir des préoccupations et demandes de la personne, l'accompagner dans les gestes du quotidien, sortir du discours pour investir les sphères du concret, des émotions, des corps... sont autant de leviers utilisés par les professionnelles pour renforcer cette confiance et établir une relation qui partage, plutôt qu'elle ne régule et gère, les dysfonctionnements et difficultés du parent.

« Travailler les émotions avec ce type de public. Utiliser un langage adapté et non technique. Je demande aux parents de reformuler pour vérifier la compréhension. J'aime apporter des idées pédagogiques, des outils pour aider la famille à être dans le concret (cartes émotions, supports visuels, pictogrammes...). Il y a aussi des choses à créer ensemble avec les familles. »

« Les mamans avec DI ont l'impression d'être jugées quand les professionnels les accompagnent pour le bain par exemple. Ils disent : « On nous prend pour des yeux-neux ». On essaye de faire avec eux. »

« On va toujours valoriser leurs ressources. Il y a une phrase que je dis toujours : le bébé est souvent livré sans mode d'emploi et nous, on est là pour accompagner et fournir des outils. »

➤ *Qui respecte les rythmes... du parent ? de l'enfant ?*

Les professionnelles sont unanimes : ces accompagnements ne se déploient qu'en « prenant le temps », en respectant les rythmes de la maman présentant une DI, des parents. Les récits d'accompagnement de première ligne des participantes se déploient sur plusieurs années, entre 3 et 6 ans, et sont révélateurs d'une « course de fond » qui parfois, ne se termine jamais, à l'instar de ces fins d'accompagnement qui sont réorientés vers d'autres personnes ou qui continuent – de manière « sous-marine » – en maintenant des contacts téléphoniques/visuels réguliers. Nous verrons dans un prochain point que « cet accompagnement dans la lenteur » est parfois mis à mal par les craintes provenant d'autres services ou de collègues qui cherchent à rétablir une forme de contrôle en exerçant sur la professionnelle référente et l'usagère une « pression au résultat ». Ces différentiels de timing entre les organisations et les publics sont, aux yeux de certaines professionnelles, une des principales pierres d'achoppement des accompagnements.

« C'est important de parler de cette notion de temps, parce que souvent, on a tendance à aller trop vite. Donc, c'est vraiment important de respecter le rythme des familles. »

Ces craintes externes se jouent principalement dans une tension qui peut parfois opposer, ou du moins, différencier « le temps et les besoins du parent » et « le temps et les besoins de l'enfant ».

Cette tension se cristallise lorsque les besoins fondamentaux de l'enfant ne sont potentiellement pas rencontrés. C'est le cas dans l'exemple suivant, quand une maman « *maternante dans le lien* » éprouve des difficultés à répondre aux besoins alimentaires de son enfant. Dans ce cas précis, il n'est nullement question d'un manque d'attention affectif de la part de la mère, mais bien de sa capacité intellectuelle à calculer des quantités de lait réclamées par l'enfant. C'est un apprentissage qui, d'un point de vue de l'accompagnement parental, est possible à mettre en place (de fait, la professionnelle a outillé la mère), mais qui pose des questions, dans le chef de la professionnelle, sur la « capacité parentale » au sens large à répondre aux besoins de l'enfant. La professionnelle est, dès lors, prise en étau par des temporalités d'accompagnement de la mère qui ne concordent pas avec les besoins immédiats de l'enfant et qui peuvent potentiellement le mettre en danger. Une réponse apportée consiste à mettre en œuvre un suivi très renforcé, impliquant parfois plusieurs visites à domicile par semaine, mais qui est en pratique difficile à opérer au vu du manque de moyens et de temps disponibles pour les professionnelles qui constatent que « *le nombre de suivis renforcés à tendance à augmenter d'année en année* ».

« C'est vraiment important de prendre le temps d'aller à leur rencontre pour qu'elles puissent mettre à nu leurs difficultés, pour qu'on puisse travailler ensemble la question du développement de l'enfant. Mais une des difficultés, c'est concilier le temps du parent et le temps de l'enfant. La difficulté à préparer un biberon, à dénombrer, ça m'inquiète, parce que les besoins primaires sont importants. La maman est maternante, elle est dans le lien, mais elle a du mal à dénombrer. J'ai dû écrire moi-même les quantités. »

Par ailleurs, les ancrages institutionnels des différentes professionnelles influencent leurs représentations des « besoins fondamentaux de l'enfant ». Si l'alimentation et le sommeil sont des pierres angulaires sur lesquelles aucun professionnel ne transige, les besoins fondamentaux en termes d'hygiène ne concordent pas toujours : faut-il donner un bain ? Quand ? A quelle fréquence ? Est-ce grave si la mère présentant une DI ne parvient pas à donner un bain les premières semaines de son enfant ? Est-ce que cela doit faire l'objet d'un signalement au SAJ ? Les professionnelles qui accompagnent les mères dans leur parcours périnatal auront davantage tendance à considérer comme secondaire ou non-prioritaire la question du bain lors de ses premières semaines de vie. D'autres organisations, davantage centrées sur l'enfant, telle l'ONE, feront du bain et de la capacité de la mère à le donner (dans le cadre d'un accompagnement sur mesure) une « condition à remplir », au moins à court/moyen-terme. Toutes les professionnelles participantes sont conscientes que la mission de leurs services influence les représentations qu'elles se font de la situation (« *la maman n'est pas capable et le bébé va en pâtir* » versus « *la maman apprend et le bébé ira bien, si l'accompagnement est*

adéquat »). Elles considèrent que leurs représentations sont valables et posées dans un cadre professionnel et déontologique balisé. Toutefois, elles considèrent qu'un « *autre regard, plus externe* » posé de manière collaborante sur les situations, est intéressant et parfois nécessaire. Elles encouragent aussi l'aspect multidisciplinaire des équipes en vue de diversifier les points de vue sur les situations rencontrées. Ces différents nœuds seront abordés dans les points qui concernent les collaborations et la gestion interne des organisations.

« Chez nous, au SAP, toutes les 6 semaines, on peut faire appel à un superviseur externe qui n'a pas le même ancrage que nous. Ce n'est pas toujours évident mais ça permet aussi un autre regard. »

➤ *Qui se montre accessible et disponible*

La question de l'accessibilité et de l'importance d'être des services « bas-seuil » est largement partagée. Selon les professionnelles, l'accessibilité se joue à différents niveaux : pratique, symbolique et de l'ordre des droits.

D'un point de vue pratique – et il s'agit d'un constat partagé par l'ensemble des professionnels des secteurs social/santé travaillant avec des publics (très) vulnérables, isolés, discriminés – les canaux de communication se créent et s'entretiennent de manière peu cadrée et formelle, notamment au travers de chats de discussion comme WhatsApp et d'horaires larges. Très souvent, la professionnelle a conscience qu'elle est la dernière accroche de la personne avec une société formalisée et en capacité de travailler l'ouverture à des droits et/ou une reconnaissance sociale (Honneth, 1992), **elle négocie dès lors en permanence cette accessibilité pratique avec le public – autorisant de la souplesse qui permet des « attachements » (Latour, 2000), posant des limites.**

« Ça passe par du temps, par une disponibilité. On a les coordonnées des familles, les numéros sont enregistrés. Il s'agit de pouvoir répondre quand les familles appellent, même si c'est le soir, en dehors des heures de travail. Ce sont des familles qui ont des difficultés à se représenter dans le temps. (...) »

Cette « juste présence », plutôt que « juste distance », gagne à être discutée en équipe, sous forme de supervision ou d'intervision, pour reconnaître aux professionnelles faisant preuve de souplesse dans leur accessibilité une réelle qualité et compétence professionnelle, tout en travaillant avec elles les limites qui s'imposent pour « tenir », résister dans les accompagnements, offrir un repère durable et solide garanti dans le temps (Damhuis & Maisin, 2022) : « *[Cela] implique, de la part du/de la professionnel-le, de pouvoir faire face, d'un point de vue émotionnel et personnel, à des situations récurrentes de détresse et d'exclusion. Il s'agit*

donc de pouvoir « résister », en tant que professionnel-le de première ligne, dans une posture en recherche constante d'équilibre entre la juste présence et la juste distance. ».

L'accessibilité s'entend également dans la possibilité, pour le public, à faire recours et à jouir de droits. En l'occurrence, le droit en perpétuelle négociation de la part du public et des professionnelles de première ligne est celui qui consiste, pour la maman et/ou le père avec DI, à être parent et à s'occuper de son enfant. En ce sens, la professionnelle de première ligne avec qui un lien de confiance a été créé est la principale courroie de transmission vers le droit parental, et parfois la seule « alliée » à défendre ce droit face à d'autres services et d'autres points de vue. Les professionnelles deviennent parfois des « porte-paroles », des « avocates » de certaines personnes et situations. En ce sens, elles se sentent parfois en position de « résistance », comme décrit ci-contre *« résister s'entend également dans un sens qui consiste à « aller à contre-courant » d'une société qui tend à fermer des portes plutôt qu'à les ouvrir, à restreindre des droits plutôt qu'à faciliter leur accès »* (Damhuis & Maisin, 2022). Cela réfère également à l'idée d'une transgression, d'une réappropriation au « droit à la parentalité » tel qu'il a été décrit plus haut dans ce rapport.

L'accessibilité se joue également à un niveau symbolique, dans la réelle ou supposée volonté d'inclure le parent dans les négociations et les décisions qui le-la concerne. Selon les professionnelles, inclure le parent implique un travail de traduction symbolique qui consiste à utiliser un langage adapté et compréhensible par la personne, dans les mots et le rythme utilisés. Cela implique également une mise en confiance, une préparation qui prend du temps mais qui apparaît absolument nécessaire pour que les décisions prises ne soient pas vécues comme une violence symbolique supplémentaire, abimant les liens, l'estime personnelle, l'insertion au monde. Ce récit de la dame qui ne parvient pas à parler face au SAJ – service incarnant une autorité forte et représentée par un homme – est très exemplatif. D'un côté, le SAJ ne comprend pas pourquoi la personne concernée par la situation ne s'exprime pas quand elle en a l'occasion. De l'autre, la personne est dans l'incapacité de le faire, tétanisée par la violence symbolique du moment, lui rappelant des situations de violences précédentes vécues avec des hommes. **Sans préparation et médiation par la professionnelle de première ligne entre la personne et l'autorité, une rupture supplémentaire peut être consommée, éloignant un peu plus la personne de la société et de son droit à s'occuper de son enfant.**

« Travailler les émotions avec ce type de public. Utiliser un langage adapté et non technique. Je demande aux parents de reformuler pour vérifier la compréhension. J'aime apporter des idées pédagogiques, des outils pour aider la famille à être dans le concret (cartes « émotions », supports visuels, pictogrammes...). »

« En tant qu'assistante sociale, je suis amenée à préparer les entretiens et les rendez-vous avec la personne pour que tout se passe bien. Même préparer un coup de fil. (...) Prendre la parole face au SAJ, c'est super compliqué. Et puis, quand les personnes se taisent, on le leur reproche, certains le disent : « Mais parlez Madame, pourquoi vous ne dites rien ? ». Du coup, avec une dame, on a tout préparé et mis par écrit ce qu'elle pouvait dire face au SAJ. Cette dame-là, elle a été abusée plusieurs fois par des hommes, elle a vécu des violences. Quand elle se retrouve devant un homme, elle est hyper stressée... Ce n'est pas mon rôle premier de faire ça, mais ça fait partie du métier. Les services qui ont de l'autorité, ils sous-estiment complètement le rapport angoissé du public à l'autorité, au fait de prendre la parole face à un homme, etc. »

➤ *Qui mobilise des pratiques professionnelles spécifiques*

Comme nous l'avons déjà mentionné plus haut, les accompagnements individualisés des mères présentant une DI impliquent de travailler dans le concret, en contexte, en situation. C'est pourquoi l'accompagnement à domicile – ou dans le quotidien quand la maman réside en institution – est nécessaire et utile, pour « faire avec elle », selon les moyens disponibles et les difficultés rencontrées sur place. Par ailleurs, **l'oralité et le discursif sont souvent registres de communication très difficile à investir par les personnes, et c'est davantage au travers du « faire ensemble » plutôt qu'au « dire ensemble » que les situations évoluent.**

Toutefois, les professionnelles insistent sur l'intérêt de parvenir à une communication qui ne se focalise pas uniquement sur les aspects pratiques de la maternité, et qui puisse aider à exprimer des émotions, ressentir et partager des sentiments, dépasser des traumatismes. A ce titre, la période périnatale se prête particulièrement à l'expression des affects « *parce que l'état de grossesse est une porte ouverte par rapport à tout ce qui a été vécu auparavant* », disent-elles. Pour parvenir à exprimer des émotions et des ressentis, les professionnelles utilisent des outils, notamment les cartes des émotions, et certaines, particulièrement les sage-femmes, passent par le corps et le toucher, au travers des massages. Le rapport au toucher, au corps, à la nudité reste encore aujourd'hui questionné par d'autres professionnels, pour qui la « juste présence » (ou « juste distance » ?) se pense aussi de manière physique et implique de ne pas se toucher.

« On se retrouve parfois avec différents SAP, avec des professionnels différents. Il y en a qui n'ont pas de sage-femme. Quand je suis arrivée, le psy me dit : « on n'a pas besoin de sage-femme, parce que je fais le boulot d'une sage-femme ». Il était psy en plus. Je lui ai dit « Ah bon ! Qu'est-ce que tu fais pour faire le boulot de la sage-femme ? Est-ce que tu touches la dame ? » Il me dit : « Ah mais, non, il n'y a pas besoin de proximité aussi intense avec les patients, comment tu peux toucher les patientes ? » Mais le toucher, c'est le cœur même de mon métier ! La première chose qu'on nous dit quand on est à l'école, c'est « la distance professionnelle, vous n'en avez pas. Le rôle de la sage-femme, c'est d'être au pied du lit et de toucher la patiente et pas d'être comme une infirmière à sa table qui doit garder sa distance ». On fait des stages infirmière pour devenir sage-femme, et quand on s'assied dans le lit de la patiente ou à côté du petit vieux, on nous dit : « pourquoi tu t'assieds là, il y a une chaise ! »

En tant que sage-femme, on est très proche des débuts de vie, mais aussi des fins de vie, c'est un peu le même rôle. Une sage-femme est très bien aussi en service de fin de vie parce qu'on est plus proche et qu'on ose toucher et être touchées. On a appris ça. » (MAG J3)

Les conversations concernant l'intimité corporelle (liée à la grossesse, à l'accouchement, au post-natal) avec la sage-femme sont exemplatives de ce type de proximité qui peuvent faire émerger une relation empreinte d'émotions, expressions, ressentis. C'est le cas de cette maman marocaine qui, éloignée de sa famille, n'a pas bénéficié du soin ritualisé du hammam après son accouchement et qui demande à la sage-femme de l'accompagner :

« J'étais avec ma collègue qui est psy. Il faut savoir qu'elle est sage-femme avant, elle a fait des études psy. Elle a un rapport au corps qui est facile. Dans un de nos suivis, on a décidé d'aller au hammam avec une mère marocaine qui n'avait plus de famille. Il faut savoir qu'au Maroc, quand une femme accouche, après on fait la fête pour elle, on va au hammam. C'était vraiment symbolique pour elle. Elle disait qu'elle n'avait pas tout ça. C'est pour ça qu'on est allées au hammam avec elle. Donc, on a dû se mettre toute nues. On nous a dit : « Quoi ? Vous allez vous mettre nue avec elle ? ». « Bah oui ! » Ça ne nous dérange pas. On a dû l'expliquer. En même temps, ça donne une complicité et cette maman a pu se livrer sur autre chose. C'est très intéressant le rapport au corps. » (MAG J3)

Les pratiques mises en œuvre par les professionnelles de première ligne dans l'accompagnement de leur public sont vastes et variées : certaines vont accompagner les mamans dans le bus vers la crèche, d'autres les amèneront en voiture chez le coiffeur. Cette multitude de pratiques et d'actions peuvent se situer en dehors de la mission initiale de la travailleuse. Çakir, De Backer et Gonçalves (2021 : 41) posent à ce sujet une question centrale, qui consiste à savoir « jusqu'où se laisser (un peu, un temps) utiliser face à des demandes qui sortent du scope de la mission du service. (...) Pourrons-nous supporter de suspendre quelque temps ce que nous sommes supposés faire tel que décrit dans notre profil de poste et répondre à la demande originale de la personne en face de nous ? », s'interrogent-ils. En d'autres mots, la question consiste à se demander jusqu'à quel point et dans quelles limites les services et leurs travailleuses décident de laisser une place au « sujet » libre de formuler une demande originale, inédite et inhabituelle, et d'y répondre.

« A. : Cette maman, je l'ai amenée chez le coiffeur par exemple parce qu'à un moment donné, c'était une catastrophe. Il fallait la prendre en voiture, etc. C'est très individualisé, parfois on dit que c'est quand même bizarre comme service.

J. : Nous, on fait un travail de proximité, le médecin n'a pas cette relation. »

b. Des proximités et de la place du « sujet »

Les notions de confiance, temporalités, accessibilités, disponibilités, pratiques spécifiques renvoient aux descriptions de Pascale Jamouille du travail d'« l'aller-vers », et dans lesquelles elle fait intervenir la notion de « proximités ». Pascale Jamouille (2007 : 43) définit **la proximité**

comme un ensemble de « *postures professionnelles qui permettent de se rapprocher, d'entrer en contact et de construire des relations avec des publics vulnérables et éloignés des institutions (...) Pour entrer en contact et tisser du lien, il est essentiel de tenir compte des rythmes, des temporalités, des langues d'origine et des moyens financiers des différents publics* ». Cette proximité suppose un socle de compétences de la part des praticien·nes, parce qu'elle recèle des enjeux éthiques qui appellent à une réflexivité permanente sur la question des limites, d'une forme de régulation de la relation. Il s'agit donc **d'une proximité construite** qui relève de la « clinique du lien » et qui s'appuie sur des compétences professionnelles et s'exerce toujours en contexte, sur les terrains d'intervention. A cette proximité construite, partant d'un « moi-professionnel », peut s'ajouter un « moi-personne » qui mobilise des caractéristiques personnelles similaires aux publics rencontrés, que Baillergeau (2011) nomme **proximité d'existence** (notamment le fait d'être une femme, une mère, de partager une langue en commun, un lieu de vie, une origine, etc.). Accepter de mobiliser des « proximités d'existence » implique aussi de décider lesquelles mobiliser dans le cadre de son travail et lesquelles ne pas (souhaiter) mobiliser. Les apports de la MAG nous amènent à ajouter **une autre proximité, celle des corps**, fondée sur une méthodologie de travail social qui inclut de l'affectif, du toucher et de l'humour. Le travail social par le corps et le toucher est expérimenté par différents professionnels (par exemple, des esthéticiennes travailleuses sociales) qui considèrent le corps comme un « instrument », un « médiateur » dans la relation d'aide permettant d'accéder à une « nouvelle dimension » de l'accompagnement avec un public dont le mode d'expression n'est pas nécessairement conforme à ceux valorisés dans la société.

L'objectif de la mise en œuvre de ces différentes proximités, au sens décrits ci-dessus, consiste à construire des « bonnes » relations d'accompagnement, des liens d'« attachement » au sein desquels la personne est restaurée en tant que sujet. Ces attachements sont décrits par Latour (2000) par « *ce qui émeut et met en mouvement* », ce qui « *procure des bons et durables liens* ». Comme la confiance, ces bons et durables liens sont réciproques, ils ont une fonction pour la personne accompagnée et pour l'intervenant·e social·e. Être apprécié·e par des personnes accompagnées, c'est gratifiant, c'est un signe de compétence professionnelle sur le plan relationnel. **C'est, souvent, au travers de cette aide à la relation avec des personnes isolées et stigmatisées, au départ de « ces attachements » qu'une relation d'aide pourra émerger, centrée sur l'accès aux droits sociaux et la reconnaissance (Laval & Ravon, 2005).**

2.2. Sur la question des collaborations entre les services

a. Des missions et des ancrages

L'ancrage, la mission, la place à partir de laquelle s'exprime le·la professionnel·le colorent inévitablement la relation d'accompagnement/d'aide d'un positionnement particulier et peuvent conduire à des tensions lorsque différents services sont amenés à collaborer.

➤ *Une tension entre dispositifs spécialistes et services « universalités »*

Des services spécialisés, qui proposent un accompagnement hautement qualitatif et personnalisé, sont généralement tenus de limiter leur nombre de suivis parce qu'ils ne possèdent pas les moyens de s'adresser à tous et toutes. *A contrario*, des organisations à portée universelle, qui s'adressent à l'ensemble des parents (avec ou sans DI), n'ont pas toujours la possibilité de mettre en place des suivis individualisés pour des cas spécifiques. La complémentarité peut se montrer dès lors efficace, notamment lorsque l'ONE fait appel à des services d'accompagnement périnatal (SAP) pour des futures mères. Toutefois, les frontières d'intervention entre services sont floues, elles le sont également au sein d'une organisation importante comme l'ONE qui spécialise ses services, dissociant la question de l'accompagnement de celui du contrôle. Les PEP's, qui accompagnent les jeunes parents, ont la possibilité de mettre en place des « suivis renforcés » pour des personnes qui en éprouvent le besoin. Les PEP's, de par leur mission universaliste, sont nombreuses et les postures d'accompagnement qui composent ce métier sont plus diversifiées que dans un service spécialisé de 5 personnes qui accompagnent des situations spécifiques sur base de balises déontologiques continuellement travaillées en équipe. Des superpositions de missions et de rôles apparaissent sur le terrain, et des désaccords sur les postures d'accompagnement peuvent advenir. Bien que ces différentiels de posture soient surtout liés aux professionnels et à leurs singularités, les ancrages et principes socio-historiques des organisations, leurs missions initiales, leur portée et l'échelle d'intervention des organisations influencent inévitablement les pratiques d'accompagnement, qui s'avèrent plus ou moins contrôlantes vis-à-vis des personnes et qui peuvent rentrer en concurrence sur des territoires communs :

« La collaboration avec l'ONE est très compliquée (...) On a une vision différente. L'ONE va s'arrêter sur un truc qui nous semble normal. Pour nous, c'est une situation qui est stable et pour l'ONE, l'enfant, [ça ne va pas] ... ça a l'air d'une question de territoire, concurrence. Certaines personnes de l'ONE me demandent de me justifier : « Pourquoi tu es là tous les jours ? » ; « C'est quoi cette façon de travailler ? » ».

➤ *Une tension entre le « travail avec » et le « travail sur »*

L'ensemble des professionnelles autour de la table s'accordent sur cette nécessité de « travailler avec » les personnes plutôt que de « travailler sur » les personnes, notamment au travers des différents principes et pratiques décrits ci-dessus (proximités, attachements, etc.). Néanmoins, elles ne se dédouanent pas d'un « travail sur » les personnes, réalisé dans une « visée capacitaire », ayant pour but de transmettre des capacités et des savoirs, principalement en ce qui concerne le soin d'un enfant (par exemple, apprendre à faire des biberons de lait plutôt que de boisson sucrée, conseiller sur l'alimentation en général, sur le sommeil, etc.). **Toutes les participantes insistent sur le fait que ce « travail sur » ne peut se faire tant qu'un « travail avec » n'a pas été pensé et mis en œuvre, qu'une « bonne relation », empreinte de confiance réciproque, n'a été construite au préalable.** Elles prennent distance par rapport à d'autres professionnel·les qui adoptent d'emblée une posture de « travail sur » sans qu'une relation de confiance n'ait été établie, et l'assimilent à des organismes plus contrôlants (certains SAJ et SPJ), des métiers d'autorité (des médecins, des policiers), des professionnel·les (« les madames de l'ONE »).

Les professionnelles constatent également que la figure du·de la psychologue peut créer des craintes auprès du public et peut participer au fait que les personnes ne s'expriment pas sur des situations difficiles, notamment des violences conjugales, par peur du jugement et des interprétations. Certain·es psychologues – conscient·es du piège – adoptent plusieurs stratégies pour désamorcer ces craintes. Certain·es vont éviter de nommer leur fonction, d'autres veilleront d'autant plus à éviter toute posture qui tend à normaliser les comportements et accepteront, en connaissance de cause, de « sortir de leur profil de fonction », de « travailler avec », d'autoriser des « proximités », des « attachements » pour permettre aux personnes de formuler des demandes relatives à leur bien-être psychologique.

« On avait vraiment remarqué quand on travaillait en binôme, je vais seule et ça faisait plus d'un an qu'on suivait cette famille. Tout d'un coup, un jour, alors que j'étais seule, elle me crache un truc énorme comme une maison. Il n'y avait pas la psy. Les violences sexuelles au sein du couple, elles n'en parlent pas quand la psy est là. »

« Mais la pluridisciplinarité est très importante, c'est vrai que j'évite parfois de dire que je suis psy. (...) Elles vont plus accepter les conseils d'une puéricultrice. »

« Laforgue propose de passer d'une « anthropologie capacitaire » à une « anthropologie d'interdépendance » où l'individu est moins défini par ses capacités propres que par son **enracinement dans des relations qui le constituent, le nourrissent et le traversent**. Il s'interroge donc sur la **possibilité de relations symétriques entre publics et institutions**. Quatre modalités de travail possibles des institutions et des individus :

- 1) Le travail sur autrui « se manifeste par des techniques d'assujettissement, qui consistent pour les agents institutionnels à **fixer tout un ensemble de règles, que les individus doivent suivre, ainsi qu'à mettre en place des dispositifs de contrôle (humains et non-humains) de la loyauté des individus**. Il se manifeste aussi par des techniques de responsabilisation qui prennent la forme d'injonctions à la réflexivité. Les individus sont alors sommés de produire des mises en récit de soi censées favoriser une prise de conscience quant aux problèmes qu'ils rencontrent.
- 2) Le travail pour autrui. Relève du travail du **care** (Paperman et Laugier, 2006) - l'acteur institutionnel accepte d'aligner son action sur le point de vue de l'utilisateur dont il prend soin : c'est ce dernier qui « définit la situation » et donc l'action institutionnelle qui convient ; ou relève d'une « politique de la **pitié** » (Arendt, 1967) à l'attention de populations « défavorisées » et dans ce cas -là, c'est l'institution qui définit, de manière asymétrique, les modes de leur prise en charge. »
- 3) Le travail sans autrui parle de **l'impuissance des acteurs institutionnels à agir dans des situations compliquées, à penser une relation d'aide**. La relation d'accompagnement se transforme alors en « une aimable conversation ».
- 4) Le travail avec autrui se caractérise par « une relation recherchant la symétrie des places » (Ion, 2005, p. 7) et « tendent à rechercher dans la personne elle-même les propres ressources de son dépassement » (ibid., p.9). **Il ne s'agit plus pour l'agent institutionnel de rester à distance de l'utilisateur, mais de s'en rapprocher**, pour si besoin personnaliser l'action institutionnelle (plutôt qu'appliquer une règle impersonnelle et prédéfinie garante de l'intérêt général et de l'égalité de traitement) (Giuliani, 2005). » (Darquenne, 2013)

➤ *Des parcours qui diffèrent : sur les entrées et les sorties des dispositifs/services*

Nous constatons, au travers des interprétations croisées, que les critères d'entrée dans les services et dispositifs diffèrent, tandis que les fins d'accompagnement et les ruptures de collaboration restent souvent difficiles à gérer.

Les critères d'entrée dépendent avant tout du nombre de places disponibles et des moyens de chaque structure. Pour autant, lorsque l'organisation a une mission de type universelle et « automatique », ses moyens doivent s'adapter au nombre de demandes (= de naissances), plutôt que le contraire. Dans d'autres cas, le nombre de places disponibles est le seul critère d'entrée dans la structure, comme c'est le cas dans la maison maternelle de X. Dans cette dernière structure, aucune donnée relative aux personnes n'est utilisée en amont pour décider de l'entrée en institution : « *on ne sait rien sur les familles avant qu'elles arrivent. Parfois, les personnes ont des troubles psychiatriques. Ce n'est pas toujours facile à gérer vis-à-vis des autres résidents et, en même temps, ça met de l'ambiance !* ». Pour des entrées dans des dispositifs très spécialisés (SAP), des critères plus stricts sont mobilisés et correspondent aux

conditions nécessaires pour que les suivis soient adaptés et de qualité : « *Ce qui fonctionne le mieux, c'est de travailler avec la maman quand elle est enceinte. Le lien de confiance se crée plus facilement* ». Les critères d'entrée dépendent donc des missions des services, de types de prise en charge, des capacités des services.

Pour autant, tous les services sont conscients de leur fonction bas-seuil : « Si on ne prend pas la famille en charge, qui le fera ? Qui reste-t-il ? ». Cette tension entre le respect des critères d'entrée, nécessaires à un travail de qualité, et la nécessité de prendre en charge des personnes sans ressources se pose en permanence au sein des équipes :

« On a des critères : il y a dépendance de drogues dures qu'on ne prend pas, des problèmes psychiatriques non pris en charge. Là, dans notre situation, on avait accompagné la maman, parce que c'était pris en charge. Parfois l'ONE nous renvoie des mamans qui ont un profil psychiatrique, ils le savent. Ce n'est pas pris en charge, mais on fait avec. On va essayer de sensibiliser les mamans à se soigner et de mettre quelque chose en place. Après, même s'ils ne le font pas, on continue. »

Les sorties d'accompagnement/de dispositifs restent difficiles, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, lorsqu'une relation de confiance s'est créée entre une professionnelle et une maman présentant une DI, il reste compliqué de passer le relais. On constate que la fonction de « référente » est encore davantage investie par le public que dans d'autres types d'accompagnement social. Certaines ruptures sont délicates à gérer, c'est particulièrement le cas lorsqu'une mère doit quitter une structure résidentielle pour retourner à domicile. La travailleuse-référente, même si son accompagnement n'est pas sensé continuer après le séjour en institution, reste souvent un point de repère nécessaire dans la vie des personnes. L'extrait ci-dessous montre que ces professionnelles, qui créent un lien personnalisé et de confiance avec les familles, ne peuvent pas se défaire des accompagnements de manière abrupte. Elles en viennent parfois à développer un « réseau sous-marin » étendu, dont il s'agit de prendre soin, dans des limites qu'il n'est pas toujours facile à poser :

« Il y a toujours 2 ou 3 familles avec lesquelles je reste impliquée. Après, j'essaye de mettre des choses en place professionnellement, j'ai lancé un petit projet. Je veux faire des réunions des anciennes. J'ai un réseau en sous-marin. Je rencontre tout le temps des mamans parce que j'habite dans une région où l'institution s'y trouve. Elles me demandent si ça va, il n'y a pas un jour où je ne suis pas en lien. Elles me demandent de revenir de temps en temps de manière ponctuelle, elles sont preneuses. Je fais des groupes de soutien à la parentalité, à ma manière parce que je ne suis pas formée. Ça a fait une bouche à oreille. Elles ont gardé des liens entre elles, j'en ai invité quelques-unes, et puis finalement, elles étaient 18. J'en ai fait une espèce de projet. On pourrait faire ça 1 fois par mois. Quand elles nous quittent, elles ont d'autres difficultés, du jour au lendemain, elles n'ont plus personne à qui parler. C'est bien de partir d'elles, toi quand tu as ça, tu vas voir qui ? »

Souvent, ces accompagnements mi-formels, mi-informels, plus ou moins reconnus par les institutions, leur sont reprochés, arguant que l'autonomie des personnes doit se penser en dehors

du lien avec la professionnelle-référente, que la dépendance aux personnes/aux services n'est pas 'bonne en soi' :

« Dans ma pratique, on a tendance à dire que je crée de la dépendance. On nous dit qu'on est un point d'ancrage et que c'est important pour ces personnes d'avoir des personnes ressources. Quelquefois, ça me joue des tours, ça peut être sorti comme un reproche, on dit que je crée de la dépendance. Alors que moi, j'ai l'impression qu'on est dans la continuité. On me dit : « notre travail est fini, on doit faire confiance aux professionnels qui vont reprendre le relais ». Pour moi, ce n'est pas ça. Cette cassure quand l'enfant est en pouponnière, puis revient, enfin c'est violent. Normalement, le SAJ doit faire le job... Par exemple, j'ai une famille où 3 enfants étaient dans 3 institutions différentes, jamais le SAJ a mis des moments de rencontre en place ».

Cette tension entre dépendance et indépendance/autonomie peut être analysée au regard de leurs définitions :

L'indépendance est perçue comme le fait d'une absence de relations et de rapports entre les choses : *« L'indépendance complète caractérise un groupe social autosuffisant, qui n'est rattaché par aucun lien, aucun rapport d'échange ou d'autorité à un autre groupe »* (Akoun & Ansart, 1999, p.274). On peut considérer que personne, en lien avec les services sociaux ou pas, ne vit de manière indépendante. Pour des personnes particulièrement isolées et discriminées comme le sont les mères porteuses d'une DI, la dépendance à des travailleuses sociales peut s'avérer vitale.

L'autonomie désigne le fait, pour une personne, de se régir par ses propres lois, selon ses propres désirs et volontés. *« Se gouverner soi-même »* (Akoun & Ansart, 1999, p.44) est difficilement concevable et applicable pour des parents qui ont une DI et s'occupent d'enfants.

C'est la question de **l'émancipation** qui rentre alors en jeu, et qui se réfère à cette possibilité, pour *« les individus et les groupes sociaux dominés, d'avoir accès au pouvoir, à s'affranchir d'une tutelle (...) s'émanciper, c'est en coopération avec les autres »* (Tilman & Grootaers, 2016). C'est au travers d'un lien de confiance, rétablissant de la symétrie, que cette émancipation – vers une possible plus grande autonomie – devient un horizon de travail. Celui-ci implique dès lors que le lien subsiste, dans des formes variées, mais sans rupture nette.

Dès lors, comment penser ces fins de mission sans créer des ruptures trop importantes ? Quelle souplesse les organisations sont-elles prêtes à accepter dans leurs accompagnements post-prise en charge sans dépasser leurs missions et cadres d'intervention initiaux ? Sous quelles formes envisager les suites d'accompagnement ? Que faire des liens lorsque les missions formelles s'achèvent ? Comment valoriser les réseaux, « les bonnes relations », les « attachements » créés par les travailleuses sans mettre à mal les personnes accompagnées et les travailleuses ? On ne se débarrasse pas d'un lien comme d'un objet, insistent les travailleuses. Latour (2000 : 206) leur fait écho en considérant que l'indépendance est un leurre : *« Si l'on appelle politique, la constitution progressive d'un monde commun, il est assez difficile, (...), d'imaginer une vie commune en commençant par exiger de tous ceux qui aspirent à en faire partie de laisser à l'extérieur, au vestiaire, les appartenances et attachements qui les font exister (...) ».*

L'extrait précédent illustre particulièrement bien cette tension vécue par certaines travailleuses : soucieuse de proposer une synthèse entre les besoins des personnes et les injonctions de son organisation, la travailleuse sociale conçoit, invente et met en place un projet de rencontres entre anciennes résidentes dans le but de créer un espace collectif, bienveillant et de support, et de maintenir un lien dans un espace-temps soutenable pour elle et pour son organisation. Nous verrons que la mise en place de moments et espaces collectifs de rencontre accessibles pour le public constitue une recommandation concrète, un levier vers davantage d'émancipation des publics sans leur imposer une rupture (de plus) potentiellement inefficace, si pas destructive.

Le relais personnalisé vers d'autres acteurs de confiance constitue aussi une réponse mobilisée par les professionnelles :

« Quand les 3 ans s'achèvent, on essaye de trouver une suite, [ici] il y a une AMO qui a pris le relais parce que je connais une personne dans cette association, que c'est quelqu'un vers qui je peux réorienter en toute confiance. On a eu des contacts il n'y a pas longtemps, pour donner des nouvelles. Les mamans ne sont pas jetées. »

b. De la question du mandat et des accords d'aide

Le mandat et les accords d'aide cristallisent des tensions importantes entre les acteurs professionnels, ils sont révélateurs de différentiels de posture et de responsabilités. Dans les faits, le SAJ, un acteur qui se définit comme non-contraignant, agissant à la demande des familles ou de services extérieurs inquiets pour un enfant, conditionne son aide au respect des dispositions décrites dans un accord d'aide. L'accord d'aide constitue le cadre d'accompagnement du SAJ. S'il n'est pas respecté, le SAJ peut faire appel au SPJ et au Tribunal de la Jeunesse pour imposer des mesures, notamment de placement de l'enfant.

➤ *Des porte-à-faux de posture*

Les travailleuses participantes à la MAG expriment leur inconfort, leur malaise à être mandatées et citées dans un accord d'aide (ex : l'enfant peut rester en famille si les parents acceptent l'accompagnement de tel SAP ou de l'ONE) **parce qu'il fait le jeu d'une relation asymétrique, d'autorité dont elles veulent à tout prix se défaire sur le terrain.** *« Les acteurs d'autorité ne manquent pas autour des familles, ça ne sert à rien d'en rajouter »* disent-elles, en substance. Ce positionnement, consistant à reculer devant une citation dans un accord d'aide ou au contraire, à l'accepter, met ces services en difficulté à différents niveaux.

Dans le cas où les professionnelles/services refusent d'être cités dans un accord d'aide, leur légitimité à participer à des réunions de concertation et à intervenir dans la situation peut être remise en question par les autres services nommés dans l'accord d'aide, et en particulier par le SAJ. Sans une officialisation de leur accompagnement dans les cadres formels des organisations plus mandantes, il leur faut davantage justifier auprès des partenaires externes leurs positionnements et postures de travail, potentiellement considérés comme inadéquats, dangereux, décalés. Souvent, les professionnelles de ces services sont présentes lors des réunions officielles en tant que « personne de confiance » à laquelle peut faire appel les personnes concernées. **Cette place, à mi-chemin entre les institutions et le public, peut être vécue de manière parfois menaçante par d'autres services, pour lesquels la légitimité à intervenir s'apparente d'office à une formalisation.**

« La collaboration avec le SAJ, c'est compliqué. On refuse le mandat du SAJ lorsqu'ils nous le demandent. On travaille en collaboration avec la famille, et s'ils veulent mettre fin, ils mettent fin. Comme ils ont droit à une personne de leur choix, ce sont nous qui les accompagnons. Les SAJ et les SPJ ont compris, mais ils nous invitent quand même à être mandatés. Ils appellent les gens mandatés pour discuter. On travaille avec 2 SAJ dans la région. Mais ce qui est difficile, c'est qu'on n'est pas toujours pris au sérieux. « Vous êtes beaucoup du côté de la maman », mais non, c'est la maman et le bébé. Ça a été gâché par ça. On a perdu du temps dans certaines situations. Donc, ils veulent chercher quelqu'un d'autre pour expertiser ça. Ça fait 5 ans qu'on travaille, on commence à les connaître. »

A contrario, en acceptant d'être cité dans un accord d'aide, les professionnelles qui travaillent à coudre patiemment une relation de confiance avec les mères avec une DI se trouvent en situation dissonante vis-à-vis du public : elles ont l'impression de davantage devoir rendre des comptes au SAJ qu'au public lui-même. Que faire quand un manquement à l'accord d'aide est constaté sur le terrain mais qu'il n'est pas considéré comme dangereux par la professionnelle référente ? Comment défendre la personne auprès d'autres intervenants tout en soignant sa légitimité professionnelle à accompagner la personne ? Comment soigner et s'assurer de la confiance des autres organisations et du public ? Ces questionnements peuvent être source de tensions explicites entre services et organisations.

➤ *Du registre de la « co-responsabilité » plutôt que de la polarisation*

Il peut y avoir un réel désaccord entre les services sur la perception du danger ou sur les modalités d'intervention. C'est le cas dans la situation suivante où le placement d'enfants s'organise dans l'urgence, sans travail préalable avec la mère, et dans laquelle **la professionnelle-référente est mise en situation de « compenser » les violences subies et de**

prendre parti « pour la mère », ce qui a pour résultat de polariser les interventions et rendre difficile la mise en place d'un accompagnement cohérent et soigné :

« Moi, j'ai dû intervenir et j'ai dû demander à la déléguée de ne pas faire venir la police. Je me suis portée garante d'accompagner les enfants avec la maman dans de bonnes conditions. Je me suis encore fait taper sur les doigts par ma responsable péda. La maman était dans l'émotion, elle criait, et la responsable disait : « Oula, on va appeler la police parce que ça va déborder ». Je lui ai répondu : « Tu veux qu'elle fasse quoi ? Qu'elle rigole ? On lui annonce qu'on va placer ses enfants. Laisse-là redescendre ». Du coup, j'ai attendu qu'elle se calme. J'ai dû expliquer aux enfants ce qu'il allait se passer. Les enfants n'ont pas vraiment compris, ce n'était pas travaillé. Ça s'est fait dans l'urgence. J'ai essayé que ce soit moins violent. La police, pour moi, ce n'était pas nécessaire. On est allés ensemble jusque-là. Elle a essayé d'être forte. Il fallait la récupérer à la petite cuillère. Nous, on ne garde pas les mères seules chez nous, elle devait partir. C'était une règle institutionnelle. Ils lui avaient trouvé une maison d'accueil dans les Ardennes, les enfants étaient à Gosselies. J'ai dit au SPJ : « vous la mettez déjà en défaut, elle ne saura pas se déplacer pour aller voir ses enfants ». Du coup, on la garde chez nous, cette maman. J'ai dû batailler. »

Dans ces accompagnements polarisés, quand la professionnelle-référente « monte au créneau » et « gagne une bataille », quand d'autres organisations lui accordent « du lest », elle devient parfois redevable de cette marge de manœuvre auprès des autres services ou de collègues. **D'une obligation de moyens, leur accompagnement se colore alors d'une obligation de résultats provenant d'autres services, inquiets de s'être montrés souples.** La pression s'en ressent dans le chef des professionnelles et des mères :

« Quand on se mouille, on est obligé d'être au taquet. Le rythme, on ne le respecte plus, on ne leur laisse plus le choix. Je me suis portée garante, comme ça si elle reste à la maison d'accueil, c'est pour qu'il y ait un retour, c'est pour travailler la cellule familiale. Le fait d'avoir fait tout ça, ça a fait que les filles ont pu revenir tous les Week end. Mais pendant les 3 mois, j'étais au taquet, je disais à la mère : « il faut faire ça, ça, ça ! » ».

Au cœur de ces différentiels d'intervention, la question de la responsabilité est en tension : Qui devient garant ? Qui prend en charge la responsabilité ? Peut-on envisager d'être co-responsables ? Comment gérer le risque ? Comment gérer les dangers/les peurs ? En transférant unilatéralement les responsabilités, les risques et les peurs sur un service associatif, on constate que les polarisations entre services tendent à s'accroître. Des formes de surveillances implicites – de la mère et de la professionnelle-référente – se mettent en place de la part des autres services, renforçant les sentiments de méfiance entre partenaires.

« Cette maman sort de l'hôpital, j'ai l'habitude d'aller directement au domicile juste après la sortie de l'hôpital. C'est moi qui suis en première ligne. Donc, je sonne à la PEP's ONE pour faire le suivi et là elle me dit : « C'est quoi cette façon de travailler ? Comment ça se fait que cette maman est sortie avec son bébé ? » Selon nous, il n'y avait rien à signaler, il n'y a rien qui nous alerte. Elle m'a dit : « Je veux que tu répètes après moi, tu es garante de sa situation ! » Mais moi, je ne suis garante de rien du tout. « Tu as bien un œil sur elle ? »

Non, je n'ai pas un œil sur elle. Je n'ai pas mis de caméras chez elle. Elle a donné un rdv à la consultation ONE, et elle est obligée. »

Plutôt que d'être citées dans un accord d'aide, les professionnelles des services d'accompagnement tentent de tracer une troisième voie : elles collaborent avec les autres services, notamment le SAJ et le SPJ, en maintenant leur posture qui consiste à informer et inclure les personnes dans les décisions prises. En d'autres termes, les professionnelles-référentes préviennent, informent, consultent en amont (et dans des temporalités qui respectent le public) les personnes sur leur recours aux autres services (en particulier le SAJ), tentant – si c'est possible – d'en faire une démarche à laquelle la mère est associée. Comme le dit une participante, *« au fur et à mesure que la confiance se crée, on arrive à dire des choses qui sont dures mais on arrive à les dire parce qu'il y a ce lien et que c'est ok. »* **La pluralité des accompagnements peut devenir un levier plutôt qu'un piège si les cadres d'intervention des partenaires sont respectés, si des formes de co-responsabilité et une confiance réciproque s'établissent entre partenaires plutôt qu'une polarisation des positions au cœur de laquelle le public n'a finalement que peu de place...**

➤ *Gestion des risques/peurs, centralisation de l'accompagnement et le « travail de réseau »*

D'après les participantes, cette co-responsabilité et cette confiance réciproque entre partenaires émergent davantage quand des espace-temps dédiés au « travail de réseau » sont organisés. Ces espace-temps, qui peuvent avoir lieu avec ou sans les personnes concernées, permettent aux craintes des professionnels de s'exprimer dans des modalités et des canaux recevables par les autres. La perception des risques dépend tant des fonctions, des missions que des personnalités, c'est donc dans un dialogue – impliquant des divergences de positionnements – qu'un consensus d'accompagnements peut émerger. Ce « travail de réseau », rassemblant les acteurs impliqués dans le suivi d'une situation spécifique, ne s'organise pas toujours automatiquement, ni préventivement. Il semble toutefois, aux yeux des professionnelles, nécessaire pour penser un accompagnement de qualité.

Pour organiser le travail de réseau, il apparaît nécessaire qu'un acteur-centralisateur, qui prend l'initiative des rencontres et impose une forme de tempo dans l'accompagnement, se révèle et s'affiche. Selon les professionnelles, cet acteur-centralisateur est important à désigner pour un public souvent désorienté par la pluralité d'acteurs gravitant autour de lui. Comment un

« acteur-centralisateur » est-il désigné ? Comment est-il reconnu comme tel par des pairs, par d'autres acteurs professionnels ? Est-ce nécessaire ? Dans quel but ?

Il n'existe évidemment pas de linéarité et de protocole unique dans les accompagnements. Les « acteurs-centralisateurs » ne se désignent généralement pas de manière explicite et formelle : selon les professionnelles autour de la table, c'est surtout quand cela s'avère absolument nécessaire pour le public que ce rôle est investi. Elles constatent par ailleurs que le SAJ - qui pourrait de par sa mission – organiser le dialogue et la communication entre partenaires ne le fait pas, sans doute à cause de son manque d'effectifs et de moyens, notamment en termes d'accompagnement des professionnels dans leurs missions (supervisions, interventions, formations, etc.).

c. Compenser les (micro)violences d'acteurs « autoritaires »

Selon les professionnelles, « centraliser » se fait souvent par nécessité et par défaut lorsque les professionnelles constatent que les personnes, écrasées par la violence symbolique des professionnels qui les entourent, ne sont plus en capacité de s'exprimer et de faire valoir des compétences et des droits. Parfois, une professionnelle, qui travaille au plus près des personnes, constate une succession de (micro)violences institutionnelles, et décide – en accord avec son service et la personne – de « prendre en main » une situation de manière à faire valoir les droits de la personne. Lorsque la professionnelle constate qu'il n'existe pas d'autres acteurs professionnels impliqués dans le suivi et que la mère est sans ressources, un service peut également proposer d'assumer un rôle de « porte-parole » auprès des institutions décisionnaires.

Centraliser l'accompagnement consiste à décider d'occuper une place vacante de référent – pas seulement aux yeux de la personne concernée mais également à ceux des partenaires professionnels. Cette centralisation peut revêtir différentes formes et pratiques : parfois, les professionnelles deviennent des « alliées » ou de « porte-paroles » de la personne dans différentes instances et face à des professionnels ; dans d'autres situations, cela consiste à organiser des lieux de rencontre et des canaux de communication entre professionnels et la mère présentant une DI ; les professionnelles peuvent également préparer des rendez-vous et accompagner le public aux moments-clés de rencontre avec des services, etc. Toutes ces pratiques se mettent en place dans le but d'offrir des espaces de reconnaissance à la personne, en tant que mère, personne, citoyenne. L'extrait suivant illustre bien la situation d'une personne

invalidée aux yeux d'un service (une pouponnière) face auquel la maman ne parvient pas à restaurer sa compétence parentale et se mure dans le silence, en mésestime d'elle-même. Ce service est toutefois un maillon nécessaire dans la chaîne d'accès au droit de la mère de s'occuper (à terme) de son enfant. L'intervention de la professionnelle se déploie dans un jeu de médiation entre le service et la personne, proposant un nouveau cadre de confiance et de collaboration, mettant en mots (en maux) les interactions.

« Quand on est rentrés en contact avec la pouponnière ou était placé l'enfant, on s'est rendu compte qu'ils ne savaient rien de la maman. La maman se sentait très mal quand elle allait voir son enfant, elle se sentait jugée par les professionnels du centre. Elle ne parlait jamais avec l'éducatrice et l'assistante sociale. Là, quand on est arrivés et qu'on a posé la cadre, ça a changé. Les émotions de la maman ont été prise en compte et ça a évolué. »

Toutefois, ces rôles de référente « qui centralise » se heurtent à des fonctions d'autorité – en particulier celles du médecin, du policier, du juge – aux yeux desquelles les professionnelles elles-mêmes détiennent parfois peu de légitimité. Forcées d'obéir aux décisions de ces figures d'autorité prises souvent dans l'urgence, sans concertation et avec lesquelles elles divergent, les professionnelles investissent une fonction relationnelle et émotionnelle, elles traduisent – auprès des fonctions d'autorité – les demandes des personnes, elles tentent d'assurer un suivi le plus adéquat possible des décisions prises (particulièrement en matière de traitement médical). En ce sens, elles compensent et complètent un lien insuffisant et peu émancipateur.

« J : Il y avait un médecin qui venait à l'institution chaque jour de la semaine, en consultation. On mettait un point d'honneur à suivre les questions de santé. Elles allaient le voir quelquefois pour des bêtises (rhumes...). Il n'était pas adéquat, il racontait n'importe quoi, il disait qu'il faut stopper ceci, commencer cela. Si la maman était ok, on rentrait chez le médecin avec elles, pour assurer un côté relationnel. Lui, il n'était intéressé que par les symptômes. J'avais l'impression qu'il n'était pas formé à [autre chose] ... Il n'y avait pas d'émotionnel. Tu te rends compte qu'elles viennent pour une petite chose, lui, comme il n'a pas le temps, il prescrit...

A : Avec les bébés, c'est similaire. Ils ont du reflux, mais jamais on [le médecin] va prendre le temps d'expliquer à la maman que c'est normal. On va te donner un médicament. Elles ne comprennent rien. Moi je suis en train de dire que c'est normal. Mais le médecin a tout de suite prescrit un médicament. Et nous, par rapport à un médecin... on ne vaut rien. C'est la responsabilité du médecin. Il y a une maman qui allaitait, elle va chez le pédiatre, le bébé a 2 semaines de vie, il dit : « vous allez tirer votre lait, vous allez le mettre dans un biberon et vous allez mettre du nutrilon à l'intérieur ». Sauf que la maman n'a rien compris. Moi, j'arrive à la maison, je vois du Nutrilon dans le bibi et non du nutrilon ! Elle était en train de mettre du lait artificiel dans du lait maternel. S'il n'y avait pas quelqu'un qui était passé par là, elle fait ça pendant combien de temps ?

J : En tant que professionnelles de première ligne, on doit suivre la médication mais on ne peut pas les donner, les administrer. Du coup, on essaye d'avoir un œil. Le médecin prescrit, souvent on doit réexpliquer la posologie par exemple. Les antibiotiques ne sont jamais finis, ils terminent toujours à moitié remplis au frigo.

A : Avec cette maman, il a fallu revoir tout son traitement psychiatrique. Elle faisait n'importe quoi. Elle avait mélangé les anciens traitements avec les nouveaux. Elle avait tout mélangé. Il a fallu recontacter le psychiatre, demander ce qu'il avait prescrit. »

Toutefois, elles remettent régulièrement en cause ces figures d'autorité, leurs compétences, leurs décisions et tentent de construire des liens privilégiés avec, par exemple, des médecins impliqués dans le terrain, qui acceptent de dialoguer et qui reconnaissent leur expertise professionnelle. « *On a quelques perles* » disent-elles, gardant jalousement les contacts de ces professionnels à l'écoute, collaboratifs et travaillant de manière adaptée au public porteur d'une DI.

« A : S'il y a plein d'enfants et que la mère n'a jamais eu de césarienne, [le gynéco] trouvera le moyen de dire : « on va faire une césarienne ». Et pendant la césarienne, il dira « ah, il y a des problèmes, Madame » et il passera un coup de scalpel. Ça dépend des hôpitaux. Il y a l'inverse aussi. Il y a la maman qui demande des clips, et [le gynéco] ne lui met pas.

J : Certaines mamans demandent une ligature. On a des mamans qui ont 4 ou 5 enfants et qui disent : « c'est bon, j'arrête ! » Et le médecin dit qu'elle est trop jeune. Là, tu as envie de le secouer : « Mais, c'est sa demande ! ». C'est fou que tout dépend du gynéco que tu as devant toi.

A : C'est le rapport tout puissant du médecin. Le gynéco, si une femme ne veut pas de moyen de contraception, il l'impose. C'est comme si elles étaient obligées de le prendre.

J : On est en train de créer une convention avec un médecin qui travaille dans un planning familial. C'est une jeune médecin. Elle prenait tellement de temps dans le suivi avec ses patients, qu'elle n'en prenait pas beaucoup. Elle voulait revenir à la source. Elle voulait vraiment dans cette anticipation, dans le partage. Là, il y a un truc chouette qui est en train de se créer. On a eu de la chance. »

Le service policier, appelé (de manière non-systématique) lors des placements d'enfants décidés par le tribunal de la jeunesse, incarne la figure d'autorité par excellence. Les professionnelles considèrent que, la plupart du temps, le service policier n'est pas nécessaire et que les placements d'enfants pourraient se faire dans un cadre moins maltraitant. Lorsque la professionnelle est présente, elle tente de compenser la brutalité du moment, en accompagnant le parent (par exemple, à faire une valise, en laissant une place aux émotions, etc.). Toutefois, la professionnelle n'est pas toujours en mesure d'assumer ce rôle, elle est parfois prise dans une situation violente qu'elle fustige et dans des émotions difficilement surmontables. Les professionnelles précisent que les policiers peuvent être bienveillants que « cela dépend des personnes », que les situations violentes dépendent de la posture de la police présente, de la temporalité et du moment choisi, de la collaboration nouée en amont et lors du placement, mais elles regrettent qu'un service policier formé et spécifique à ces interventions délicates et particulières ne soit pas mobilisable : « il manque une pièce au puzzle » constatent-elles

« A : C'est horrible ! C'est la maltraitance des services... On maltraite les parents et les professionnels, alors que justement, ces mêmes services prônent l'accompagnement. Quand la police vient chercher un enfant, les parents n'ont même pas le temps de dire quoi que ce soit... c'est trash. Moi je n'ai le souvenir que d'une fois où les parents étaient collaborants, le reste du temps, ce n'est pas le cas. La police doit venir, c'est le protocole.

J : La police venait. Il y a quelques fois où je me cachais, où je pleurais. On m'a fait placer des enfants le 24 décembre... Ils étaient 3 dans des institutions différentes. Et ramener la maman dans un logement abandonné, un taudis.

M : Je me souviens que la police était là, j'ai préparé la valise de l'enfant, préparé le doudou pour que l'enfant ait l'odeur de la maison avec lui. »

2.3. Sur la question des organisations et de leur personnel employé

a. Supervisions, intervisions & binômes

Le travail de dentelliers que mène quotidiennement les professionnel·les au plus près des personnes exclues de la société, comme le sont souvent les mère DMI, nécessite du soutien de la part des organisations et de la société. Il ne peut pas s'assumer dans la solitude des liens chargés, parfois exclusifs, résolument affectifs que les accompagnant·es construisent avec le public.

Du côté des services et des organisations, différents dispositifs de soutien au professionnel·les existent, sous forme de supervisions et d'intervisions plus ou moins régulières. De l'avis des professionnelles autour de la table, ces espaces sont absolument nécessaires pour que les travailleurs·euses mènent à bien leurs missions, ils gagnent à être réguliers, animés par des personnes externes, adéquates, soutenantes. Ils permettent l'expression, dans un cadre sécurisé et validé par tous·tes, des peurs, des angoisses, des émotions de chaque professionnel·les et participent à fluidifier les interactions entre collègues, lorsque du dissensus et des divergences apparaissent. Ces espaces régulés offrent la possibilité de créer des canaux de communication rendant audibles par les autres les peurs de chaque membre d'une équipe.

« Quand on n'est pas en suivi individuel, on travaille aussi la quotidienneté. On est plus dans la communauté, quelquefois on a envie de s'impliquer un peu plus, parce qu'il y a un lien différent et on nous dit : « reste à ta place » Il y a d'autres collègues où ils donnent volontiers un coup de main. Et d'autres, tu n'as rien à dire. Dès fois, on a l'impression que l'autre est en manque de confiance, donc je préfère le terme de peur. »

La nécessité de travailler en binôme est partagée par toutes. Certaines travaillent en trinôme. Toutefois, dans des contextes souvent sensibles et délicats, intervenir en équipe est une condition qui semble nécessaire mais nullement suffisante. C'est aussi lorsqu'un socle commun de travail est partagé par l'équipe d'intervention, quand les postures sont discutées et validées

ensemble et que des espaces sécurisés d'intervention/supervision ponctuent ces accompagnements particuliers, souvent lourds, que les travailleuses parviennent à « durer » et offrir un accompagnement solide au public à long-terme. « Tenir en première ligne », c'est aussi permettre aux travailleuses de première ligne, de « passer son tour » parce que les conditions nécessaires ne sont pas remplies pour s'assurer d'une forme de sécurité dans l'intervention, par exemple, lorsqu'une personne particulièrement agressive est en jeu, quand on vit une situation personnelle inconfortable ou une mauvaise entente au sein d'un binôme/trinôme, lorsqu'une carence organisationnelle en termes de supervision surgit, etc.

« Nous, on va en trinôme. Il y a la coordinatrice famille et l'assistante sociale. On n'est pas toujours sur la même longueur d'onde avec cette dernière. Elle ne comprend pas pourquoi on a mis telle chose en place. Ce n'est pas la même chose que dans le quotidien. On doit justifier et on n'a pas la même réalité. »

b. Personnalisation versus institutionnalisation

Dans une pratique qui implique de déployer perpétuellement des « proximités » avec le public, afin de créer un lien solide, réciproque, symétrique permettant ensuite un « travail avec et sur », la travailleuse se pose sans cesse la question de la « juste présence » ou « juste distance ». Prise dans des tensions avec des partenaires institutionnels parfois autoritaires, s'engageant dans des combats pour octroyer des droits aux personnes accompagnées, s'impliquant dans des rapports de force pour compenser des discours et décisions qui peuvent être violents, la travailleuse se doit de « tenir » et résister d'un point de vue personnel et émotionnel, *déontologique et professionnel*.

« C'est lourd. J'ai une maman aussi qui est décédée, elle avait de gros problèmes d'alcool. Elle m'appelait en soirée, et ça pouvait durer une heure. Quand monsieur essayait de s'introduire dans le logement, elle m'appelait au lieu d'appeler la police. On me reproche d'avoir donné mon numéro de téléphone. Les enfants m'avaient demandé si on pouvait rester en contact, on s'attache. »

Face à ces frictions quotidiennes, les structures et organisations qui les emploient ne déploient pas toujours le cadre permettant aux travailleuses de première ligne d'institutionnaliser les tensions, et renvoient les responsabilités aux individus, à leur marge de manœuvre personnelle, à leur autonomie. Souvent, ce report de responsabilité des structures vers les travailleurs de première ligne a des effets pervers : comme certaines professionnelles le constatent, des registres de justification commencent à animer les interactions entre collègues (« pourquoi as-tu fait ceci avec cette dame ? », « est-ce que c'était la bonne chose à dire ? » etc.). Ils traduisent, bien souvent, les peurs et les angoisses d'une responsabilité qui n'est pas endossée,

institutionnellement et collectivement. Pour se protéger de ces interrogatoires de justification, des travailleuses en viennent à défendre des zones d'indépendance plutôt que d'autonomie dans leur travail, les isolant de plus en plus dans des liens affectivement chargés, lourds et potentiellement peu opérants.

« Quand la maman nous quitte [de l'institution], ... en même temps, il n'y a rien [ndlr : il n'y a pas d'autre service qui prend le relais]. Une relation va dans les deux sens. C'est mon problème personnel. J'ai tendance à donner mon numéro. Ça m'a déjà porté défaut. Ça répondait à un besoin... je ne savais pas dire non. Pour moi, c'était légitime. J'ai même eu un avertissement. En dehors de mes heures, je continuais. »

« La posture d'accompagnement... ma direction n'arrivait pas à comprendre ça. Quand une personne qui t'a fait confiance, elle ne passe que par toi, t'as l'impression d'être son avocate... J'ai une famille que j'accompagne depuis 15 mois où on m'a parlé de cette dépendance. Elle est arrivée chez nous pour violence +++ avec ses enfants qui étaient placés dans différentes institutions, sa fille est décédée, je l'ai accompagnée là-dedans. C'était difficile. Elle n'est pas morte de manière naturelle. Ça a pris vachement de temps. J'ai dû aller à la morgue. Il y a un truc dans la relation. J'étais vraiment dans le maintien de cette relation avec cette maman. Il y a une barrière qui a été franchie. J'ai l'impression que j'ai vécu un deuil aussi. Ce n'est pas vraiment compris et accepté. Moi, je n'ai pas demandé tout ça. Et quand la maman veut me voir parce que la maman n'est pas bien, on a vécu les choses ensemble, elle pense qu'il n'y a que moi qui la comprend. »

Comment penser la question de l'autonomie des travailleuses dans un cadre soutenant ? Comment collectiviser les décisions en maintenant un postulat de confiance et une marge de manœuvre aux travailleuses ? Comment valoriser les expertises des travailleuses (les liens créés, leurs « réseaux sous-marin », etc.) pour en faire une richesse d'institution ? Ces tensions, présentes dans toutes les structures qui accompagnent des personnes fragiles et discriminées, n'ont pas toujours l'occasion d'être mise au travail. Les contraintes pratiques (travail de nuit, shifts d'équipe, saturation des services, etc.) compliquent encore la prise en charge institutionnelle – mais néanmoins vitale – de ces questions. Cette prise en charge conditionne pourtant la capacité à maintenir une première ligne forte et constante, essentielle vers plus d'inclusion et de recours aux droits.

3. Recommandations

- **Encourager les suivis individualisés qui comportent une dimension d'accompagnement « à la carte » ;**

Des accompagnements...

- Qui se fondent sur une confiance réciproque, une relation symétrique, mettant en jeu différentes formes de proximités, autorisant la présence, permettant l'émergence de demandes, d'un sujet à part entière, d'un travail vers davantage de reconnaissance, d'inclusion et d'accès aux droits
- Qui s'adaptent aux temporalités et rythmes du public, plutôt qu'aux pressions et peurs des professionnels ; qui répondent à une obligation de moyens et non pas de résultats
- Qui composent entre les besoins des parents (de la mère) et les besoins de l'enfant ; qui prennent en considération la cellule familiale
- Qui se montrent accessibles et disponibles, réduisant les obstacles pratiques et symboliques entre l'aide et le public
- Qui mobilisent, autorisent et valident des pratiques professionnelles variées et spécifiques, dépendant des formations et disciplines nécessaires au vu de la situation
- Qui pensent des outils de travail renouvelés sur l'expression (verbale et non-verbale) des affects, qui supportent les professionnels dans leurs suivis des mères avec DI et leurs capacités à répondre aux besoins fondamentaux de l'enfant

- **Impliquer le public concerné (en particulier les mères avec DI) dans les décisions prises, l'inclure dans l'accompagnement, « travailler avec » lui ;**

Des accompagnements...

- Qui accordent du temps à la traduction et à la préparation des rendez-vous et convocations de différents acteurs professionnels (juges, médecins, etc.)
- Qui sensibilisent les acteurs professionnels à la violence symbolique *a priori* de leurs fonctions, positions et postures
- Qui valorisent le travail de médiation, incluant la personne, entre les services et les professionnels gravitant autour d'une situation

- **Penser et organiser un travail social de type collectif au sein des organisations accessibles (en termes d'horaires et de lieu) pour le public, permettant l'échange entre pairs, l'encadrement et le support par des travailleurs·euses compétent·es et de confiance**
- **Partager et dialoguer entre professionnel·les autour des postures de travail différenciées en fonction des disciplines et des structures ; reconnaître et rendre légitimes les accompagnements non-mandatés ; penser la question de la coresponsabilité et des collaborations inter-services/inter-professionnelles dans les champs de l'aide à la jeunesse et du handicap ;**

Des collaborations...

- Qui légitiment l'accompagnement professionnel non-mandaté, qui lui reconnaissent une validité et une expertise, qui acceptent un co-reponsabilité qui n'est pas d'office formalisée dans les accords d'aide du SAJ
 - Qui reconnaissent la diversité des postures et des pratiques professionnelles (notamment la possibilité de mettre en jeu des proximités d'existence, une méthodologie d'accompagnement par l'intime et les corps)
 - Qui pensent et qui désignent un « point de repère », un acteur référent, un service centralisateur bénéficiant de la confiance de la famille et qui a la charge, sans ériger d'autorité, d'assurer une veille préventive des suivis, de réunir les acteurs impliqués dans la situation, de permettre le dialogue et le partage des positionnements
 - Qui prennent en compte les représentations des familles sur les services, au regard de leurs histoires et leurs expériences passées, parfois au travers de différentes générations
- **Maintenir et renforcer l'accès gratuit et flexible aux services social/santé de première ligne ;**

Des collaborations...

- Qui permettent d'assurer des relais personnalisés vers d'autres services en fin d'accompagnements quand c'est nécessaire ; qui préviennent les ruptures abruptes
- Qui sont suffisamment larges et impliquent un éventail de services gratuits, bas-seuils et fonctionnels, notamment en matière de santé mentale (ndlr : des centres de santé mentale proches et non-saturés), de logement (ndlr : des logements supervisés,

intergénérationnels bas seuil et permettant de vivre de manière moins isolée), d'accueil de la petite enfance (ndlr : des haltes-garderies autorisant de la flexibilité et un accueil bas-seuil)

- Qui soignent le dialogue et l'échange d'expertises entre professionnels de différents champs (social, justice, santé, handicap, petite enfance)
- **Offrir des supports réflexifs et organisationnels aux travailleurs·euses de première ligne dans leurs pratiques d'accompagnement ;**

Des organisations...

- Qui pensent et mettent en place des espaces de supervision et d'intervision réguliers, externes, soutenant à destination des travailleurs·euses
- Qui pensent la question de l'autonomie des travailleurs·euses au regard de la responsabilité collective et institutionnelle de l'accompagnement du public
- Qui pensent la place du sujet, de la demande, des pratiques d'accompagnement souples et individualisées au regard des missions, des cadres et principes des services
- Qui appliquent les limites de leur cadre général d'intervention (en termes d'échelle, de territoire, de public cible, etc.) sans les rigidifier, en bonne intelligence avec les services partenaires et dans l'intérêt du public et de son accompagnement
- **Repenser la question des moyens (financiers, ressources humaines, support administratif et logistique, etc.) du secteur de l'aide à la jeunesse et du handicap pour permettre des accompagnements bienveillants et de qualité**

Une action publique...

- Qui reconnaît le caractère essentiel et non-limitant des accompagnements individualisés et bas-seuil ainsi que des interventions de type collectif
- Qui investit dans les secteurs du handicap et de l'aide à la jeunesse de manière à permettre aux travailleurs·euses de poursuivre une logique fondée sur l'obligation de moyens dans leurs accompagnements, plutôt que sur une obligation de résultats
- Qui pense un éventail d'intervention aux ancrages diversifiés, aux disciplines variées, aux échelles d'intervention différentes, aux missions complémentaires tout en encourageant et favorisant les collaborations et les mises en alliance (plutôt qu'en concurrence, et en polarisations).

Annexes

Annexe 1. Les récits

➤ *Familles XXL en résidentiel*

Une maman est arrivée chez nous avec ses 4 enfants, elle était victime de violence familiale. Quand la famille est arrivée, la maman était dépassée et était limitée au niveau intellectuel. Les enfants avaient beaucoup de difficultés parce qu'il n'y avait pas de suivi scolaire. La première chose qu'on a fait, c'était d'instaurer un rythme familial avec des repères, c'était très concret, c'est ce que la maman désirait. On a instauré des activités familiales, des moments de famille, de jeux parce que la maman ne répondait qu'aux besoins primaires de ses enfants. Les enfants ne présentaient pas de DI, mais ils ont été peu stimulés. On a sensibilisé la maman à l'école. J'utilisais beaucoup de renforçateurs, je la félicitais 10 fois par jour : « ah, c'est super quand tu fais ça ! ». Ça lui faisait du bien. J'étais référente enfant et ma collègue était la coordinatrice de la famille. La maman n'allait que vers nous. On a travaillé 18 mois avec cette famille. J'aime bien parler de cette famille-là parce que l'accompagnement s'est fait en continu. Il y a eu d'autres objectifs avec un autre service d'accompagnement éducatif. Cette maman continue à venir chez nous, tous les mardis chercher ses colis alimentaires, elle en fait un point d'honneur. Elle prend son café et on fait le point. On a encore des contacts téléphoniques.

➤ *SAP*

Il s'agit d'une situation que nous avons suivie pendant 4 ans. Au départ, c'est l'ONE qui a réorienté vers le SAP. Il s'agit d'une maman dépressive et suivie par un psychiatre. On travaille le lien parent-enfant, donc c'est pour ça qu'on a été appelé. C'est un bébé non voulu, une grossesse découverte suite à un coup d'un soir, donc pas de papa. C'est une cinquième grossesse, les enfants ont entre 12 et 18 ans. C'est le psychiatre qui demande un suivi particulier. On a dû hospitaliser plusieurs fois la maman en psychiatrie, elle voulait se suicider. Elle posait beaucoup de questions : « comment je fais pour confier cet enfant à quelqu'un d'autre, si je ne suis plus là ? ». Elle avait un projet de suicide à la naissance. Je me suis beaucoup occupée de tout ce qui était corporel, massage sur du ballon, qu'elle appréciait beaucoup. Parler était difficile, c'était difficile d'avoir quelque chose de construit avec elle. On travaillait avec les cartes, quand elle ne parlait pas. On a tiré la carte des émotions. Le bébé est né, il y a eu un placement du SAJ en centre pour l'enfant, le temps que maman se fasse soigner en psychiatrie. On a travaillé avec le centre où l'enfant était mis pour créer un lien avec la maman. Elle se

sentait fort jugée quand elle allait au centre. Elle est allée après en centre psychiatrique sur Bruxelles avec l'enfant. Et puis, ils sont sortis. Un éducateur et un assistant social ont fait des visites à la maison. Les éducateurs ont fini leur travail et nous, on a continué jusqu'au 3 ans de l'enfant. Intellectuellement, ça ne suivait pas beaucoup. On a travaillé avec des fiches, des dessins, des cours de psychomotricité une fois par mois. Je l'ai accompagnée pour faire des courses. Je lui ai expliqué comment on fait une panade, comment on fait un plat pour enfant. Les bains, c'était aussi du concret. Dans les cours de psychomot, elle voit les autres, elle peut échanger et poser des questions : « C'est normal si elle ne marche pas encore ? ». Quand c'est Noël, on fait de la soupe, ça permet de discuter de l'alimentaire... Quand les 3 ans s'achèvent, on essaye de trouver une suite, donc il y a une AMO qui a pris le relais. On a eu des contacts il n'y a pas longtemps, pour donner des nouvelles. Les mamans ne sont pas jetées. La maman est mieux au niveau psychiatrique. Une ligature des trompes s'est fait après. On est resté avec des craintes au niveau du suivi, parce qu'intellectuellement, c'était très compliqué. C'est pour ça qu'on a voulu mettre en place l'AMO. Il y a toujours un suivi SAJ. C'était à sa demande à elle de mettre cet enfant en sécurité au SAJ pour se prendre en charge au niveau psychiatrique.

➤ *C'est parti pour 6 ans*

C'est une jeune maman d'une vingtaine d'années qui a une petite fille de 5 mois. J'ai eu connaissance de la grossesse de cette maman par sa sœur. Elle venait de découvrir sa grossesse et elle se demandait si elle voulait la garder ou pas. Il y avait un papa présumé de l'enfant, un copain avec qui elle vivait depuis quelques mois, atteint d'un cancer en phase terminale. Il y a eu un suivi prénatal ONE, la grossesse se passe. A l'accouchement, la maman trouve que le bébé ne ressemble pas du tout au papa présumé. Une de ses premières demandes quand je vais à domicile, c'est de trouver le bon père. Donc, on fait test de paternité. A un moment, le bébé a un biberon de 60 ml, elle dit : « j'ai l'impression qu'elle a besoin de plus », je me rends compte qu'elle ne dénombre pas du tout. La difficulté, c'est d'établir une relation de confiance, je sentais une certaine gêne et culpabilité chez elle « je ne sais pas comment je dois faire pour nourrir mon enfant ». Elle a été très peu scolarisée, elle est la 4ème d'une famille, sa maman était déprimée et ne l'envoyait pas à l'école. Dans son parcours, sa maman est décédée récemment d'un cancer et elle vit chez son papa. Mais, elle ne se sent pas soutenue, il n'y a pas d'échanges entre eux. C'est une maman qui fréquente nos consultations médicales, mais elle oublie les rendez-vous. Il faut que la veille, je lui envoie un sms pour lui rappeler. Je fais beaucoup de visites à domicile, elle a vraiment du mal à se situer dans le temps et à mémoriser les choses. Elle est maternante, elle est attachée à cet enfant. Cette petite est nourrie, lavée,

changée. Mais pour la stimulation, elle n'a pas les ressources. On prend le temps de lui expliquer le développement d'un enfant. La grosse difficulté aussi, c'est qu'elle est isolée dans un petit village, son seul réseau, c'est son GSM. Elle a aussi une amie qui vient de temps en temps la voir. On a un lieu de rencontre au sein de notre consultation, mais elle n'a pas les moyens d'y venir. Ce qui facilite la relation de confiance, c'est sa sœur. Elle est fort présente, elle peut l'appeler si elle a une difficulté. Une de mes craintes, c'est que je sens sa petite de 5 mois un peu dans l'agitation. Elle a le projet de passer son permis de conduire, et de nouveau, elle a besoin d'être accompagnée. Le suivi se terminera quand l'enfant aura 6 ans.

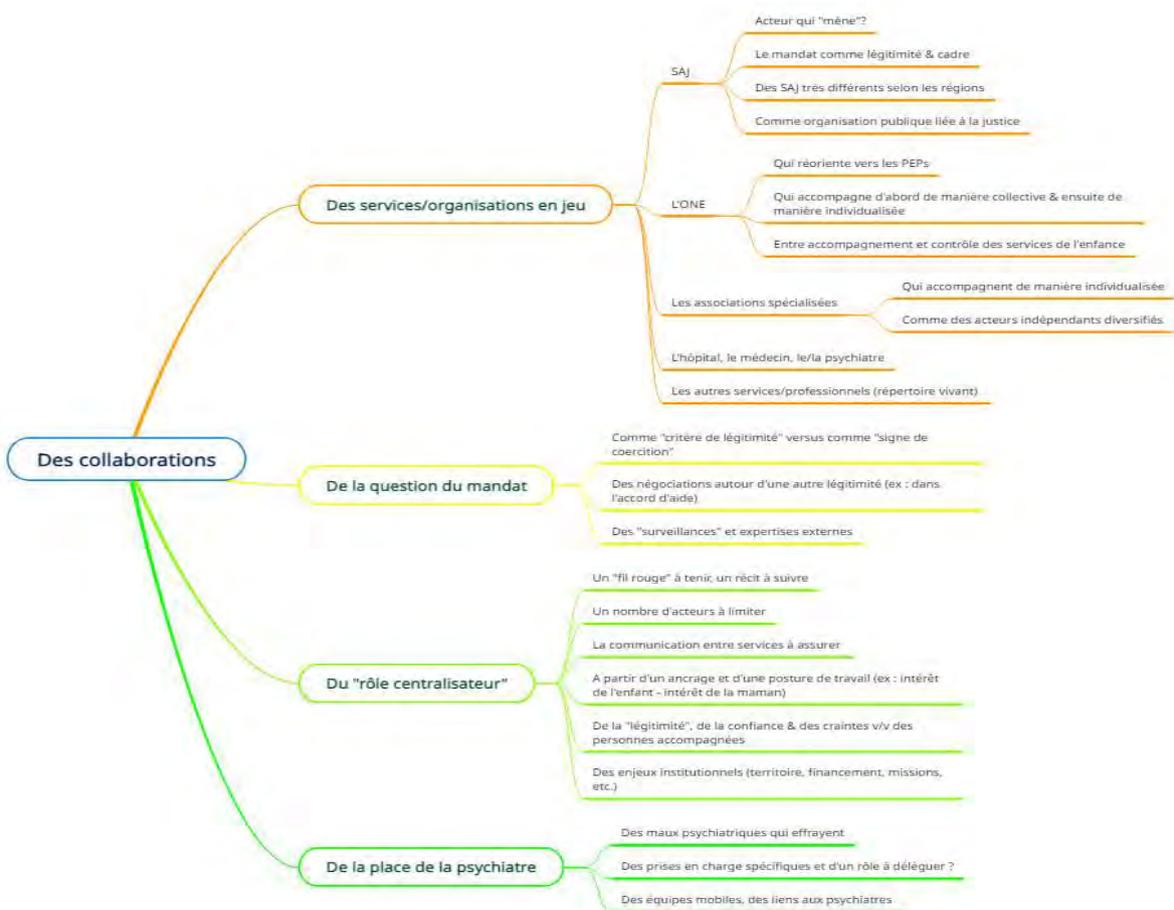
➤ *Quand la police s'en mêle*

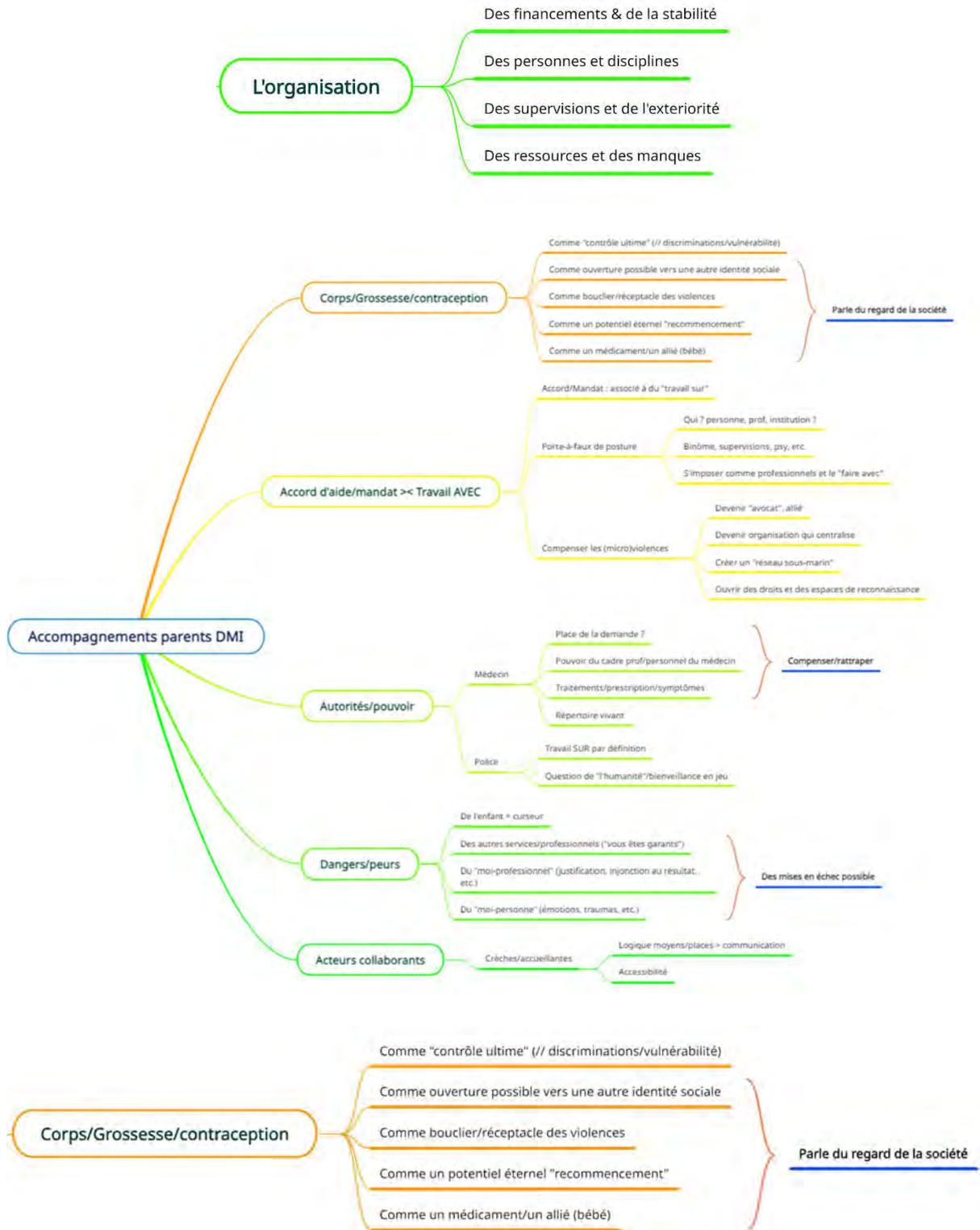
C'est une situation qui date d'il y a 2 ans. On a été appelés par une crèche pour une enfant qui venait de rentrer, une petite fille d'un an. Ils avaient eu une demande par le SAJ pour une entrée en urgence. Les parents ont une DI, un diagnostic a déjà été posé. L'accueil de la petite est très difficile. Les informations qu'on nous donne, c'est que les parents sont peu présents, ils vivent en vase clos tous les trois, dans un petit appartement. La petite a besoin d'être prise dans les bras tout le temps, c'est ce qu'on nous dit. On parle de bébé koala. Il y a de la violence conjugale. La maman parle de tout sans retenue au sein du milieu d'accueil. La petite a déjà été secouée par son papa. La maman a un autre enfant qui est déjà placé. Il faut toujours prendre la petite dans les bras. On a fait appel à un service pour soutenir l'équipe. La crèche était mandatée par le SAJ. Il y avait une obligation que l'enfant fréquente la crèche. La collaboration était compliquée entre le SAJ et la crèche, le SAJ n'était pas très disponible. Il y a des rapports qui ont été fait, et il n'y a pas eu de réponses du SAJ. La directrice, qui s'impliquait beaucoup dans ces rapports, était déçue de voir qu'au final, il n'y avait pas vraiment de collaboration. Il y avait le service « le lien ». Cette petite fille avait subitement perdu de poids. Le SAJ demandait qu'on la pèse pour voir si elle prenait du poids. L'hygiène était compliquée, elle était très fatiguée. Son développement posait question. Dans cette situation, la police a été mêlée. Un jour, elle est venue rechercher l'enfant avec les parents pour l'emmener à l'hôpital. Elle a passé la nuit à l'hôpital avec la maman. C'est difficile de communiquer avec la maman parce qu'ils n'ont pas beaucoup d'informations claires. (Qu'est-ce qu'elle a mangé ? Est-ce que la petite a dormi ?) Notre objectif, c'est que la petite se sente en sécurité en milieu d'accueil et que l'anxiété soit diminuée. Le covid est arrivé, donc on n'a pas pu aller sur le terrain, on a fait les choses à distance. La situation s'est terminée de façon très chaotique. Les puéricultrices avaient constaté une dégradation de son développement au niveau de sa santé, de son poids... Donc, la puéricultrice a contacté le SAJ et la petite a été hospitalisée pendant 15 jours. Puis elle est

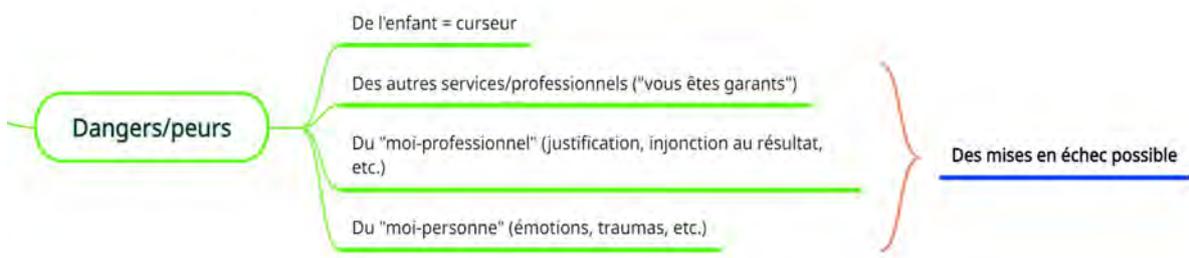
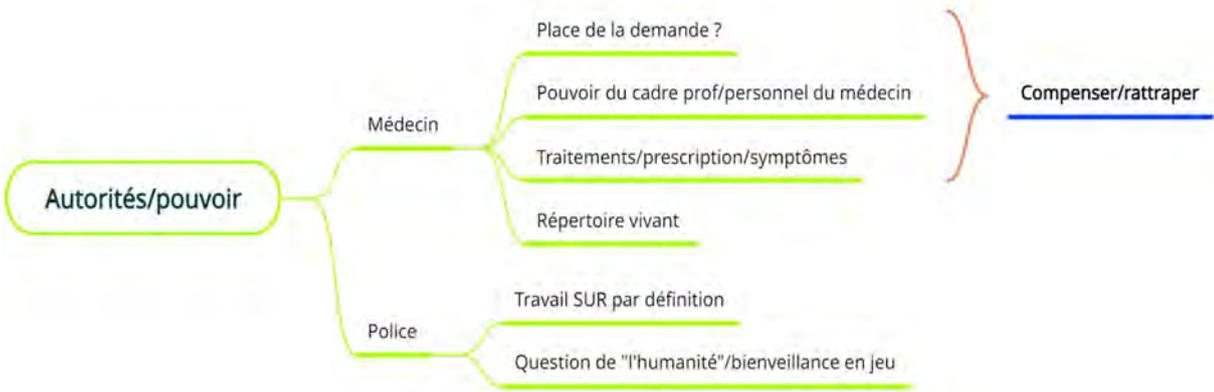
retournée en famille. Puis ça a été. Elle était à temps plein à la crèche. Il y avait, à ce moment-là, une belle évolution. L'hospitalisation avait été, cette fois-ci, très bénéfique. La responsable se préparait à rédiger un mail au SAJ pour dire rendre compte de cette évolution positive, et malheureusement ce jour-là, elle a eu un mail du SAJ disant que la petite devait être prête pour un placement. On essaye de faire les choses et puis pouf, pas d'anticipation possible. De notre côté, on a mis en place un accompagnement affectif avec la crèche. Par rapport à cette petite fille, il y avait un rapport de confiance qui s'était créé. La police qui arrive de façon inopinée, une collaboration compliquée avec le SAJ... Quand, au début du suivi, le SAJ a appelé la crèche, il a demandé une place pour pouvoir se retirer du suivi, à ce moment-là, la crèche a souhaité continuer à travailler avec le SAJ – qui, dès lors, a continué son chemin, a fini par transférer le dossier au SPJ. Il y a plein d'infos qu'on n'a pas eues. On a eu des bribes.

Annexe 2. Les cartes mentales









IX. CONCLUSION GÉNÉRALE

La question de la parentalité chez les personnes porteuses d'une DI a donc été interrogée dans ce cadre car celle-ci se heurte encore à un parcours jalonné d'obstacles. Les représentations de la société vis-à-vis de ce type de public demeurent encore actuellement négatives. Il en va de même pour les professionnels qui peuvent avoir la conviction que les parents avec DI ne sont pas aptes à exercer leur parentalité, et le diagnostic de la DI reste souvent associé, implicitement ou explicitement, à un déficit des compétences parentales. La revue de la littérature suggère toutefois que la question des compétences parentales devrait être davantage considérée sous l'angle des besoins de soutien et que si les facteurs de risque existent, les facteurs de protection peuvent être identifiés et devraient faire l'objet d'investigations complémentaires. Les résultats combinés des trois analyses (analyse qualitative analyse quantitative, méthode d'analyse en groupe) démontrent qu'il subsiste d'importantes difficultés d'accès au public qui engagent à penser en amont à l'intégration des partenaires et l'identification des publics et des besoins. Ces données concordent avec celles de notre revue de la littérature. En effet, la présence de la déficience intellectuelle peut ne pas être visible et identifiable chez certains professionnels, ou encore ne pas être considérée comme une information pertinente dans la prise en charge accordée aux usagers. Rappelons également que 1,5 à 3% de la population des personnes avec déficience intellectuelle serait concerné par la question de la parentalité, soit environ 2 à 3 femmes présentant une DI sur 100. Une compréhension des représentations et pratiques, mais aussi des parcours d'accompagnement de ce type de public s'avère donc nécessaire.

Il semble également utile de revenir sur l'une des principales « contraintes » et limite de cette recherche : la capacité à cibler les personnes elles-mêmes, parents et futurs parents- avec déficience intellectuelle. Les procédures de recrutement systématiques déployées au sein de cette recherche n'ont ainsi permis qu'un recrutement et donc une inclusion limitées du public cible d'une part, et d'autre part, force est de constater que les personnes touchées sont celles qui sont déjà accompagnées par les différents services impliqués dans notre analyse du réseau. Si leur voix a été fondamentale dans la conduite de la recherche et la mise en évidence des recommandations, il aurait été utile de pouvoir identifier les parents et futurs parents qui ne sont pas encore identifiés par les services de soutien et d'accompagnement, de mieux comprendre leur réalité pour mieux répondre à la question de la recherche, celle de la cohérence de l'accompagnement. A cet égard, il nous semble important de considérer cette cohérence dans une forme de processus à penser en amont de l'émergence d'une demande et, en parallèle, d'une

réflexion sur les réponses fournies et leur structure, des pratiques probantes pour l'identification des publics concernés. Notre analyse en réseau fournit certaines pistes pour envisager les parcours possibles, mais des recherches futures devraient sans doute amener des pistes complémentaires et mettre à l'épreuve des articulations potentielles entre les services généraux et spécialisés.

L'objet de cette recherche était de répondre à la problématique principale qui est la suivante : « ***Comment, en fonction des actions menées en contexte, définir les modalités d'intervention à privilégier et les formes d'actions publiques afin de concevoir une démarche de capacitation des acteurs et des services en matière d'accompagnement à la parentalité des personnes DI ?*** ». Les résultats dégagés par l'analyse qualitative ont permis de fournir des éléments de réponses à cette question de recherche. Les données ont ensuite pu être approfondies lors des méthodes d'analyse en groupe (MAG). En effet, cette méthodologie a donné la possibilité aux participants/professionnels d'interagir, de façon plus approfondie, sur les différents éléments mis en évidence pour affiner et étayer les recommandations préalablement dégagées de l'analyse qualitative. Celles-ci ont donc été croisées pour énoncer une série de recommandations à destination des professionnels et des services, tenant compte des besoins des parents présentant une DI, afin d'améliorer les modalités d'intervention et de favoriser la cohérence de l'accompagnement de ce type de public (voir Tableau 5).

<p>Permettre aux parents avec DI un accès aux ressources essentielles favorisant l'exercice de leur parentalité</p>	<p>Le diagnostic de déficience intellectuelle n'est pas directement associé à la capacité parentale. Tous les parents devraient pouvoir jouir de ressources matérielles, sociales et émotionnelles suffisantes pour pouvoir accompagner leur enfant. Les accompagnements doivent pouvoir s'adapter aux rythmes et aux temporalités des parents. En effet, lorsqu'une enquête est requise, les parents sont en droit de recevoir des informations sur des sources indépendantes et compétentes pouvant leur assurer conseil et défense. En cas de placement d'un enfant, un soutien maximisant leurs chances d'améliorer leurs compétences parentales est requis. De surcroît, il n'est pas rare qu'un parent réagisse fortement, en particulier lorsque cette expérience nouvelle ravive un sentiment lié à un vécu antérieur. Une aide à la gestion émotionnelle est recommandée aux parents avec DI afin que les comportements et propos tenus ne compromettent pas davantage les chances de voir la famille à nouveau réunie.</p>
<p>Accessibiliser les informations à destination des parents avec DI</p>	<p>Les parents avec DI sont souvent confrontés à des difficultés à accéder à de l'information pertinente. Il arrive que les termes employés par certains intervenants, qui relèvent d'un jargon professionnel spécifique à chaque fonction, viennent mettre à mal la compréhension des informations cruciales. Par ailleurs, il n'est pas rare que les parents présentant une DI se voient multiplier des services intervenant auprès d'eux : ce qui a pour conséquence la multiplication des informations et des discours. A cet égard, une nouvelle fois, la communication peut parfois être confuse entre cette pluralité des services proposés et le rôle respectif de chacun. Avant toute démarche, il importe que les parents avec DI</p>

	<p>reçoivent des informations, dans le format qui leur convienne, sur les fonctions du service mobilisé, les objectifs poursuivis et ce que leur présence implique. Par conséquent, les informations doivent pouvoir être traduites et simplifiées pour les parents avec DI. Agir avec transparence semble être le socle d'une intervention qui puisse se dérouler dans la confiance réciproque et une forme de réponse <i>sensible</i> aux besoins des parents.</p>
<p>Impliquer les parents avec DI dans l'exercice de leur parentalité</p>	<p>Travailler « avec lui », « faire avec » et non « faire à la place de » traduit une volonté de rendre les parents présentant une DI, acteurs de leur propre vie, et impliqués dans les prises de décision dans une approche <i>capacitante</i>, visant à renforcer les compétences, les ressources, le sentiment de contrôle et l'empowerment. De surcroît, il est essentiel que les professionnels puissent offrir un soutien aux parents dans la préparation des échanges avec d'autres professionnels, par exemple, lorsqu'un rendez-vous est prévu, afin de leur permettre d'y participer activement.</p> <p>Par ailleurs, les parents avec DI sont susceptibles d'avoir une faible estime d'eux-mêmes et de manque de confiance en eux dans l'exercice de leur rôle parental. Un soutien permettant d'établir ou de rétablir la confiance envers les compétences parentales est donc nécessaire. A ce soutien, doit pouvoir également s'ajouter une volonté de promouvoir l'autodétermination et le pouvoir de dire et d'agir. Ce faisant, les professionnels seront plus à même d'identifier les besoins des parents porteurs d'une DI, dans leur diversité et leur individualité. En marge de cette communication centrée sur la famille (avec une attention portée sur l'enfant et le parent) l'attention des professionnels devrait être portée sur le climat relationnel et</p>

	<p>l'établissement d'un lien de confiance afin que les besoins puissent s'exprimer et, dès lors, organiser des réponses pertinentes, à défaut d'imposer ses propres priorités.</p>
<p>Prendre en compte les besoins de soutien de la famille</p>	<p>Certains services se structurent autour de l'intérêt supérieur de l'enfant, d'autres orientent leurs missions vers les droits des parents avec DI. Chaque professionnel a un regard différent en fonction du secteur dans lequel il opère, de son service de « tutelle », mais aussi de la représentation de ses propres missions. Afin d'assurer la cohérence des réponses et des services, il est donc préconisé d'adopter une approche centrée sur la famille. Pour ce faire, plusieurs services doivent être impliqués dans le soutien dispensé et témoigner d'une approche cohérente et coordonnée. Le partage d'objectifs et de termes communs limite la diffusion de messages contradictoires susceptibles de désorienter les parents et d'accentuer le processus de désengagement et de mise en péril de l'adhésion aux services.</p>
<p>Encourager les suivis individualisés et maintenir le principe d'éducabilité</p>	<p>Les parents ayant une DI présentent des besoins différenciés et individuels en fonction des situations, des parcours de vie et des expériences vécues. L'accompagnement individualisé doit pouvoir rester une priorité, avec une attention portée sur l'individualité et l'hétérogénéité potentielle des besoins. Encore une fois le renforcement des compétences parentales devrait être pensé dans une approche capacitante, flexible,</p>

	<p>étendue sur du long terme et à être mise en place au sein du lieu de vie de sorte à favoriser la généralisation des acquis.</p>
<p>Former les professionnels susceptibles d'intervenir dans l'accompagnement des parents avec DI</p>	<p>Les besoins de soutien des parents avec DI peuvent ne pas être bien compris, par manque de connaissance et de formation des professionnels. En effet, les comportements et modes d'expression de ce public peuvent varier par rapport à l'accompagnement de parents <i>tout venant</i>. En parallèle du soutien à la cohérence de l'accompagnement, ce renforcement des collaborations « intersectorielles » (secteur du handicap et de la petite enfance) et pluridisciplinaires devrait permettre une approche sensible des situations et des modes d'expression verbale et/ou comportementale. En outre, il est également important de sensibiliser les acteurs professionnels des secteurs autres que ceux du handicap et/ou de l'accompagnement à la parentalité, à la violence symbolique émanant de leurs fonctions et de leurs postures.</p>
<p>Repenser la dynamique organisationnelle et reconsidérer la question des moyens (financiers, logistiques, matériels, administratifs...) dans les services du secteur du handicap</p>	<p>Les résultats suggèrent de mettre l'accent sur la mise en œuvre d'espaces de supervision et d'intervention réguliers, internes et/ou externes, à destination des professionnels. La question de l'autonomie doit pouvoir être revue et travaillée au regard de la responsabilité collective et institutionnelle. Il est également recommandé que les services appliquent les limites dans leur cadre général d'intervention (en termes d'échelle, de territoire, de public cible, de critères d'admission) en maintenant cet aspect flexible, et ce en bonne intelligence avec les services partenaires et dans l'intérêt du public cible. Au niveau de la question des moyens, la démarche d'obligation de mise en</p>

	<p>place de ceux-ci est donc favorisée par rapport à la volonté d'obtenir des résultats.</p>
<p>Développer un travail en partenariat</p>	<p>A nouveau, il est essentiel de pouvoir travailler en réseau afin d'apporter un soutien de qualité. Cette recommandation implique un changement au niveau de la posture et exige des professionnels qu'ils renoncent à leur statut « d'expert » afin de reconnaître et de valoriser les différents types de connaissances en vigueur. Il est également préconisé de reconnaître la diversité des postures et des pratiques professionnelles (notamment la possibilité de mettre en jeu des proximités d'existence qui favorise un accompagnement par l'intime et le corps, par des sage-femmes par exemple). Chaque fonction et discipline doivent pouvoir être définies et claires pour l'ensemble des professionnels impliqués. Un décroisement des systèmes doit être en vigueur de sorte à proposer un accompagnement global, d'ordre biopsychosocial.</p> <p>Ensuite, il est également rapporté dans les MAG que les services non mandatés manquent de reconnaissance et de légitimité dans leurs pratiques, par rapport aux services mandatés tels que le service de l'Aide à la jeunesse. Par conséquent, les collaborations nécessitent de mettre en valeur le caractère légitime de l'accompagnement non mandaté qui lui reconnaissent une expertise et une validité.</p> <p>D'autre part, une autre recommandation, dans ce sens, suggère la mise en place d'un service centralisateur/ d'une personne référente, pensée dans ces logiques de collaboration. Ces points de</p>

	repère auraient la charge d'assurer une veille préventive des suivis, sans ériger une autorité, de réunir les acteurs impliqués dans une situation et de favoriser un dialogue
Maintien et renforcement de l'accès gratuit et flexible des services sociaux et de la santé de première ligne	Il est suggéré que les services puissent assurer des relais personnalisés vers d'autres services gratuits, bas-seuils et fonctionnels, en fin d'accompagnement, et ce, pour assurer une continuité de l'accompagnement et éviter les ruptures abruptes. Cette gratuité des services sociaux et de la santé favorise l'implication de services en matière de santé mentale, proches et non saturés ; de services d'accueil de la petite enfance qui instaurent des haltes-garderies flexibles et un accueil bas-seuil.
Créer une communauté de soutien informel	Reconnaître l'importance du soutien social est crucial. Sur base des besoins avancés par les parents présentant une DI, une aide individualisée visant à développer ce réseau peut être accordée par le professionnel. Une autre possibilité renvoie à la promotion de soutien par les pairs qui permet de partager ses expériences, ses ressources et ses pistes de solutions.

Tableau 5 : Synthèse des recommandations de bonnes pratiques

BIBLIOGRAPHIE

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities, 10*(3), 275-287.
- Agaronnik, N., Campbell, E. G., Ressalam, J., & Iezzoni, L. I. (2019). Exploring issues relating to disability cultural competence among practicing physicians. *Disability and health journal, 12*(3), 403-410.
- Akoun, A., & Ansart, P. (1999). *Dictionnaire de sociologie*.
- American Psychiatric Association (2013). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5e éd.) (DSM-5). *Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier-Masson*.
- Arendt, H. (1967). Truth and politics. *Truth : Engagements across philosophical traditions, 295*.
- Arnold, S., Riches, V., & Stancliffe, R. (2011). Intelligence is as intelligence does : Can additional support needs replace disability? *Journal of intellectual & developmental disability, 36*, 254-258. <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.617732>
- Atkinson, D. (1988). Research interviews with people with mental handicaps. *Mental Handicap Research, 1*(1), 75-90.
- Aunos, M., & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*(4), 285-296.
- Baillergeau, É. (2011). Éducation populaire et intervention sociale au Québec. *Agora débats/jeunesses, 2*(2), 73-88.
- Bartholomé, C. (2007). Il faut travailler en réseau ! in : *Intermag*. En ligne : <https://www.intermag.be/images/stories/pdf/reseau.pdf>
- Baum, S., Gray, G., & Stevens, S. (2011). Good practice guidance for clinical psychologists when assessing parents with learning disabilities. *Leicester: The British Psychological Society*.
- Berthier, N. (2006). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Paris: Armand Colin.
- Bless, D. O., & Petitpierre, G. (2017). *Les parents ayant une déficience intellectuelle—Entre autonomie et soutien social indispensable*.
- Booth, T. & Booth, W. (1993) 'Parenting with Learning Difficulties: Lessons for Practitioners', *British Journal of Social Work 23* (5): 459-480.
- Brown, M., & McCann, E. (2019). The views and experiences of families and direct care support workers regarding the expression of sexuality by adults with intellectual disabilities : A narrative review of the international research evidence. *Research in developmental disabilities, 90*, 80-91.
- Brown, H. K., Tint, A., Heifetz, M., Abou Chacra, M., Bluestein, D., Vigod, S., & Lunsy, Y. (2022). Barriers and requirements for parenting supports and mental health care among mothers with intellectual disabilities: Health and social service-provider perspectives. *Research in Developmental Disabilities, 126*, 104237.

- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports : Implications for Professional Practice in Intellectual Disabilityj ppi_278 283..294. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Çakir, H., De Backer, M., & Gonçalves, M. (2021). Pour une clinique de la précarité. *La Revue Nouvelle*, (6), 34-43.
- Castells, M. (1999). *La Société en réseaux, l'ère de l'information*.
- Centre bruxellois de promotion de la santé (CBPS) (2015). *L'intersectorialité, on n'est pas tombé dedans quand on était petit*. En ligne sur le site de smes.be : <https://smes.be/fr/intersectorialite-on-nest-pas-tombe-dedans-quand-on-etait-petit/>, consulté le 28 septembre 2022.
- Chatroussat, S., & Scelles, R. (2015). Tous semblables et différents... Le cas des parents ayant une déficience intellectuelle. *Spirale*, (1), 127-135.
- Chou, Y.-C., Lee, Y.-C., Chang, S., & Yu, A. P.-L. (2013). Evaluating the supports intensity scale as a potential assessment instrument for resource allocation for persons with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 2056-2063.
- Claveau, Y. (2018). *Les problématiques sexuelles chez les personnes présentant une DI ou un TSA - Guide d'orientations cliniques / Yves Claveau ; en collaboration avec—Carole Boucher (C. intégré universitaire de santé et de services sociaux de la M.-C.-Q. Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, Éd.; Collections de BANQ)*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3698200>
- Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability : Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of intellectual and developmental disability*, 37(1), 65-82.
- Collings, S., Grace, R., & Llewellyn, G. (2017a). The role of formal support in the lives of children of mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 492-500.
- Collings, S., Grace, R., & Llewellyn, G. (2017b). The role of formal support in the lives of children of mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 492-500.
- Collings, S., Wright, A. C., Spencer, M., & Luu, B. (2020). How foster carers experience agency support for birth family contact. *Child & Family Social Work*, 25(1), 83-91.
- Coppin, B. (2001). Déficience intellectuelle et parentalité. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12 (2), 243-257.
- Coppin, B. (2004). Être parent avec une déficience intellectuelle. *Pratiques psychologiques*, 10 (1), 25-38.
- Coppin, B. (2021). Parentalité et situations de handicap. In *Évolution de la famille et travail social : Recomposition, coéducation, handi-parentalité. Quels accompagnements?* (p. 132-151). Champ social.

- Creo. (s. d.). Working together with parents network. *Learning Disability Wales*. Consulté 29 août 2022, à l'adresse <https://www.ldw.org.uk/project/working-together-with-parents/>
- Crittenden, P. M. (2002). Attachment, information processing, and psychiatric disorder. *World Psychiatry, 1*(2), 72.
- Cultiaux, J., Méhauzen, L. & Darquenne, R. (2016). *Travailler en réseau intersectoriel autour de la personne handicapée et d'autres publics*. En ligne sur le site du Phare : <https://phare.irisnet.be/2016/12/07/le-travail-en-r%C3%A9seau-intersectoriel/>, consulté le 28 septembre 2022.
- Damhuis, L., & Maisin, C. (2022). La Belgique décriminalise le travail du sexe. *La Revue Nouvelle, 13*(5), 2-3.
- Damhuis L., Maisin C. (2022). Prostitution et accès aux droits – La portée démocratique du travail social, *Les Cahiers de la recherche'action*, 11, Bruxelles : FdSS.
- Darquenne, R. (2013) *Guide pour un accompagnement humain des jeunes vers l'emploi*, Bruxelles, Labojeunes
- Décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée du 17 janvier 2014 (2014). En ligne : https://etaamb.openjustice.be/fr/decret-du-17-janvier-2014_n2014031571.html
- Dematteis, N. (2007). *Cohérence de discours dans l'accompagnement de l'allaitement maternel*. En ligne sur le site de co-naître : <https://www.conaître.net/?s=coh%C3%A9rence+de+discours+dans+l%27accompagnement&submit=>, consulté le 28 septembre 2022.
- Desmet, S. (2005). Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre du Québec. *Trois-Rivières, Québec : Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec*.
- Des Rivières, C. (2001). Giami, Alain, et Henri Leridon, éd. Les Enjeux de la stérilisation. Paris, Inserm/INED, « Questions en santé publique », 2000, 334 pages. *Cahiers québécois de démographie, 30*(1), 152-156. DOI : <https://doi.org/10.7202/010304ar>
- Drew, C. J., & Hardman, M. L. (2004). *Mental retardation : A lifespan approach to people with intellectual disabilities*. Prentice Hall.
- Ebersold, S. (2002). Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale. *Analise psicologica, 20*(3), 281-290.
- Emerson, E., & Brigham, P. (2013). Health behaviours and mental health status of parents with intellectual disabilities : cross sectional study. *Public Health, 127*(12), 1111-1116.

- Espe-Sherwindt, M., & Crable, S. (1993). Parents with mental retardation : Moving beyond the myths. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13(2), 154-174.
- FALC.be. Facile A Lire et à Comprendre. En ligne : https://www.falc.be/#quoi_falc
- Fédération Walonnie-Bruxelles. En ligne : <https://www.aidealajeunesse.cfwb.be/index.php?id=359>
- Feldman, R., Greenbaum, C. W., Mayes, L. C., & Erlich, S. H. (1997). Change in mother-infant interactive behavior: Relations to change in the mother, the infant, and the social context. *Infant Behavior and Development*, 20(2), 151-163.
- Feldman, M. A., & Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions : Theory & Practice in Residential & Community-Based Clinical Programs*, 17(2), 75-83.
- Feldman, M. A., & Aunos, M. (2020). Recent trends and future directions in research regarding parents with intellectual and developmental disabilities. *Current developmental disorders reports*, 7(3), 173-181.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 4-2.
- Giesbers, SA, Hendriks, L., Jahoda, A., Hastings, RP et Embregts, PJ (2019). Vivre avec du soutien : Expériences de personnes ayant une déficience intellectuelle légère. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* , 32 (2), 446-456.
- Gil-Llario, M. D., Morell-Mengual, V., Ballester-Arnal, R., & Díaz-Rodríguez, I. (2018). The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(1), 72-80. DOI : <https://doi.org/10.1111/jir.12455>
- Giuliani F, 2005. « L'ordre pactisé de la relation d'accompagnement : analyse d'un dispositif de soutien à la parentalité », dans Ion J. et al., *Travail social et souffrance psychique*, Paris, Dunod, pp. 125-159.
- Goldacre, A. D., Gray, R., & Goldacre, M. J. (2015). Childbirth in women with intellectual disability : Characteristics of their pregnancies and outcomes in an archived epidemiological dataset. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(7), 653-663.
- Grantham-McGregor, S., Cheung, Y. B., Cueto, S., Glewwe, P., Richter, L., & Strupp, B. (2007). Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet (London, England)*, 369(9555), 60-70. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60032-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60032-4)
- Greenwood, N. W., & Wilkinson, J. (2013). Sexual and reproductive health care for women with intellectual disabilities: a primary care perspective. *International journal of family medicine*, 2013.

- Guenoun, T., Smaniotta, B., Clesse, C., Mauran-Mignorat, M., Veyron-Lacroix, E., Ciccone, A., & Essadek, A. (2022). Representations of Sexuality among Persons with Intellectual Disability, as Perceived by Professionals in Specialized Institutions : A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(8), 4771.
- Guerdan, V., & Müller, D. (2005). La stérilisation des personnes mentalement handicapées : Valeurs éthiques, principe de réalité et responsabilités des professionnels. *Ethique & Santé*, 2(3), 151-158.
- Guillemette, F., & Boisvert, D. (2022). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26.
- Hoghughi, M. (2004). Parenting : An introduction. *Handbook of parenting: Theory and research for practice*, 1-18.
- Höglund, B., Lindgren, P., & Larsson, M. (2012). Pregnancy and birth outcomes of women with intellectual disability in Sweden : A national register study. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 91(12), 1381-1387.
- Honneth, A. (1992). Kampf um anerkennung. *Zur moralischen grammatik sozialer konflikte*. Frankfurt am Main : Suhrkamp.
- Huwart, A-C. (2014). *Parents, malgré le handicap*. En ligne sur le site de service d'accompagnement de Bruxelles : <http://www.servicedaccompagnementdebruxelles.be/presse-et-media/item/19-parents-malgre-le-handicap#.Yzba9HZBxPY>, consulté le 30 septembre 2022.
- Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) (2016). Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences France
- Ion, J. (2005). Le travail social en débat [s]. *Lectures, Les livres*.
- Jamouille, P. (2007). La proximité. *Les Politiques Sociales 2007*, (3).
- Keltner, B. R. (1992). Caregiving by mothers with mental retardation. *Family and Community Health*, 15(2), 10-18.
- Koolen, J., van Oorsouw, W., Verharen, L., & Embregts, P. (2020). Support needs of parents with intellectual disabilities : Systematic review on the perceptions of parents and professionals. *Journal of Intellectual Disabilities : JOID*, 24(4), 559-583. <https://doi.org/10.1177/1744629519829965>
- Kramers-Olen, A. (2016). Sexuality, intellectual disability, and human rights legislation. *South African Journal of Psychology*, 46(4), 504-516.
- Kroese, B. S., Hussein, H., Clifford, C. A., & Ahmed, N. (2002). Social Support Networks and Psychological Well-being of Mothers with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 324-340.

- Lacharité, C., Éthier, L.S., & Couture, G. (1999). Sensibilité et spécificité de l'Indice de stress parental face aux situations de mauvais traitements d'enfants. *Canadian Journal of Behavioral Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 31 (4), 217.
- Lafferty, A., McConkey, R., & Simpson, A. (2012). Reducing the barriers to relationships and sexuality education for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(1), 29-43. DOI : <https://doi.org/10.1177/1744629512438034>
- Lalande, D. (2001). *Parentalité et incapacités intellectuelles : Une étude pilote* (Doctoral dissertation, Université du Québec à Trois-Rivières)
- Latour, B. (2000). Factures/fractures. De la notion de réseau à celle d'attachement.
- Laval, C. & Ravon, B. (2005), Aide à la relation ou relation d'aide ?. in : Ion, J. (dir.), *Le travail social en débat[s]*, La Découverte, coll. « Alternatives sociales », 2005, 235-249
- Lefmann, T., & Combs-Orme, T. (2014). Prenatal stress, poverty, and child outcomes. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 31(6), 577-590.
- L'information pour tous : Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. (s. d.). *Unapei*. Consulté 31 août 2022, à l'adresse <https://www.unapei.org/publication/linformation-pour-tous-regles-europeennes-pour-une-information-facile-a-lire-et-a-comprendre/>
- Llewellyn, G. (1997). Parents with Intellectual Disability Learning to Parent : The role of experience and informal learning. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(3), 243-261. <https://doi.org/10.1080/0156655970440306>
- Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R., & Kendig, H. (2010). Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. *Research in developmental disabilities*, 31(6), 1176-1186.
- Llewellyn, G., & Hindmarsh, G. (2015). Parents ayant une déficience intellectuelle en contexte populationnel. *Rapports actuels sur les troubles du développement*, 2 (2), 119-126.
- Lyden, M. (2007). Assessment of sexual consent capacity. *Sexuality and Disability*, 25(1), 3-20.
- MacIntyre, G., & Stewart, A. (2012). For the record : The lived experience of parents with a learning disability—a pilot study examining the Scottish perspective. *British journal of learning disabilities*, 40(1), 5-14.
- MacIntyre, G., Stewart, A., & McGregor, S. (2019). The double-edged sword of vulnerability : Explaining the persistent challenges for practitioners in supporting parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1523-1534.
- Marchal, S., & Jacquemart, A. (2019). Accompagner la parentalité : adaptabilité et créativité. *Carnet de notes sur les maltraitances infantiles*, 9(2), 51-56.

- McBrien, J., & Power, M. (2002). Professional attitudes to supporting parents with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*.
- McConnell, D., et G. Llewellyn (2002). «Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection », *Journal of Social Welfare and Family Law*, vol. 24, no 3, p. 297-317
- McConnell, D., & Phelan, S. (2022). The devolution of eugenic practices : Sexual and reproductive health and oppression of people with intellectual disability. *Social Science & Medicine*, 114877. DOI : 10.1016/j.socscimed.2022.114877
- Mercier, M., Carlier, G., & Lotin, B. (2004). *Liens : Parentalité des personnes déficientes mentales*. ONE, Danièle Lecleir, 95 Chaussée de Charleroi, 1060 Bruxelles.
- Mercier, M., & Salbreux, R. (2018). *Éthiques et handicaps* (Vol. 16). Presses universitaires de Namur.
- Milot, É., Turcotte, D., & Tétreault, S. (2014). Parentalité et déficience intellectuelle : Enjeux de l'intervention auprès des familles. *Service social*, 60(1), 49-71.
- Mina, L., Newton, E. V., Champion, V. L., & Johns, S. A. (2018). *Supportive Care in Cancer*, 26(6), 1993-2004. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4045-0>
- Mosher, C.E., Secinti, E., Li, R., Hirsh, A. T., Bricker, J., Miller, K. D., Schneider, B., Storniolo, A. M., Mottint, J. (2008). Le travail en réseau : travailler ensemble pour optimiser les pratiques au profit de tous. *Centre d'expertise et de ressources pour l'enfance*.
- Nations-Unies. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. Retrieved from : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>, consulté le 30 septembre 2022 ;
- Neuman, R., & Reiter, S. (2017). Couple relationships as perceived by people with intellectual disability—implications for quality of life and self-concept. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63(3), 138-147.
- Neuman, R. (2021). The Life Journeys of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities : Implications for a New Model of Holistic Supports. *Journal of Social Service Research*, 47(3), 327-342. <https://doi.org/10.1080/01488376.2020.1802396>
- Neuman, R. (2022). Supporting People with Intellectual and Developmental Disabilities in Their Adult Aspiration for Sexual Relationships and Parenthood. *Sexuality Research and Social Policy*, 19(2), 599-609.
- Nobuhara, W., & Nagawa, M. (2022). Support for Mothers with Intellectual Disabilities During Their Pregnancy and Infant Parenting : Based on a Questionnaire Survey of Counseling and Support Specialists. *Japanese Journal of Social Welfare*, 62(5), 1-14.

- Orthmann Bless, D. (2012). Epidemiologie und Risiken der Gestation bei Frauen mit geistiger Behinderung. *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung*, 9(2), 75-84.
- Paperman, P., & Laugier, S. (2006). L'éthique de la sollicitude. *Sciences humaines*, 177, 44-47.
- Pichon, P. (2005), La construction des publics. in : Ion, J. (dir.), *Le travail social en débat(s)*, La Découverte, coll. « Alternatives sociales », 189-203
- Powell, C., Bamber, D., Long, J., Garratt, R., Brown, J., Rudge, S., ... & St James-Roberts, I. (2018). Mental health and well-being in parents of excessively crying infants : Prospective evaluation of a support package. *Child : care, health and development*, 44(4), 607-615.
- Prilleltensky, O. (2004). *Motherhood and Disability : Children and Choices* (1^{re} éd.). Palgrave Macmillan London.
- Rinaldi, R., Malou, V., Geurts, H., & Haelewyck, M.-C. (2020). Autodétermination et promotion de la santé chez les adultes présentant une déficience intellectuelle : Une revue systématique de la littérature. *Alter*, 14(3), 202-222.
- Rinaldi, R. (2021). Chapitre 1. Évolution, conceptions actuelles et enjeux autour du concept de déficience intellectuelle. In *Psychopathologie de l'adulte avec déficience intellectuelle* (p. 13-46). Mardaga; Cairn.info. <https://www.cairn.info/psychopathologie-de-l-adulte-avec-deficience-intel--9782804709334-p-13.htm>
- Rinaldi, R., & Batselé, E. (2022). "Is it my job?" An exploratory qualitative analysis of medical specialists' adaptation strategies when addressing the health needs of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17446295221095706.
- Rothier Bautzer, É. (2014). Care et profession infirmière. *Recherche et formation*, 76, 93-106.
- Rushbrooke, E., Murray, C. D., & Townsend, S. (2014). What difficulties are experienced by caregivers in relation to the sexuality of people with intellectual disabilities ? A qualitative meta-synthesis. *Research in developmental disabilities*, 35(4), 871-886.
- Scandolo, S. (2005). La parentalité des personnes en situation de handicap mental : construction d'un livret-conseils afin de fournir un soutien dans la vie quotidienne de ces parents dont les enfants sont âgés entre 0 et 2 ans. Université de Mons : Umons, Faculté de Psychologie et des sciences de l'éducation. ;
- Scelles, R. (2019). L'éducation parentale complexe en cas de handicap : Les enfants peuvent aussi être des ressources. *Spirale*, 91(3), 90-100.
- Shildrick, M. (2007). Contested pleasures: The sociopolitical economy of disability and sexuality. *Sexuality Research & Social Policy*, 4(1), 53-66.
- Sigurjónsdóttir, H. B., & Rice, J. G. (2017). 'Framed' : Terminating the parenting rights of parents with intellectual disability in Iceland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 543-552.

- Teller, M., Haelewijck, M.-C., & Hove, G. V. (2016). *Désir d'enfant et parentalité des personnes avec une déficience intellectuelle. Vers une vision partagée et bonnes pratiques*. Fondation Roi Baudouin. <http://en.calameo.com/read/001774295e65fdf41f275?authid=WBtFyL2zhaXZ>
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., E Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Sharon Borthwick-Duffy, W., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A., & Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. *INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES*, 47(2), 135-146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- Thompson, J. R., Schalock, R. L., & Tassé, M. J. (2018). *Evidence for the reliability and validity of the Supports Intensity Scales [White paper]*. May.
- Tilman, F., & Grootaers, D. (2016). *Le défi pédagogique : émanciper par l'action sociale et l'éducation*. Chronique sociale.
- Titran, M. (2004). Bientraitance parentale et grande précarité. *Pratiques psychologiques*, 10(1), 65-77.
- Tymchuk, A. J. (1994). Depression symptomatology in mothers with mild intellectual disability: An exploratory study. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19(2), 111-119.
- Vaginay, D. (2008). La sexualité des adolescents handicapés mentaux en institution. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73(3), 33-40.
- Vallerie, B., & Le Bossé, Y. (2006). Le développement du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement. *Les Sciences de l'éducation-Pour l'Ère nouvelle*, 39(3), 87-100.
- Van Campenhoudt L, Chaumont J-M, Franssen A (2005), *La Méthode d'analyse en groupe. Applications aux phénomènes sociaux*, Paris, Éditions Dunod.
- Verdugo, M. A., Amor, A. M., Arias, V. B., Guillén, V. M., Fernández, M., & Arias, B. (2019). Examining measurement invariance and differences across groups in the support needs of children with and without intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1535-1548. <https://doi.org/10.1111/jar.12649>
- Wade, C. M., R.L. Mildon et J.M. Matthews (2007). « Service delivery to parents with an intellectual disability : Family-centred or professionally centred?», *Journal of applied research in intellectual disabilities*, vol. 20, p. 87-98.
- Whittle, C., & Butler, C. (2018). Sexuality in the lives of people with intellectual disabilities : A meta-ethnographic synthesis of qualitative studies. *Research in developmental disabilities*, 75, 68-81.
- Wilbur, J. (2019). *Handicap et menstruations au Népal : comment nous avons développé notre intervention pour un changement de comportement*. En ligne sur le site de Wateraid :

<https://washmatters.wateraid.org/fr/blog/handicap-et-menstruations-au-nepal-comment-nous-avons-developpe-notre-intervention-pour-un>, consulté le 30 septembre 2022.

- Willems, D. L., De Vries, J.-N., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability : An explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*(7), 537-544.
- Winance, M. (2008). La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis*, *28*, 377-406.
- Wullink, M., Veldhuijzen, W., van Schrojenstein Lantman - de Valk, H. M., Metsemakers, J. F., & Dinant, G.-J. (2009). Doctor-patient communication with people with intellectual disability— A qualitative study. *BMC Family Practice*, *10*(1), 82. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-10-82>
- Ziviani, J., Lennox, N., Allison, H., Lyons, M., & Del Mar, C. (2004). Meeting in the middle : Improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *29*(3), 211-225. <https://doi.org/10.1080/13668250412331285163>

RAPPORT DE RECHERCHE

**AMÉLIORER LA COHÉRENCE
DE L'ACCOMPAGNEMENT
DES PARENTS AVEC DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE**

EN FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES

La Belgique a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDHP). Cette convention stipule que les personnes en situation de handicap ont le droit de fonder une famille. La recherche présentée dans ce rapport s'intéresse à l'accompagnement de la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle en Fédération Wallonie-Bruxelles.

Après une revue narrative de la littérature sur la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle, la recherche explore le vécu de ces parents et futurs parents quant à l'accompagnement de leur projet de parentalité puis de leur parentalité. Elle se poursuit par une analyse approfondie du point de vue des professionnels qui sont amenés par leurs missions spécifiques ou non, à accompagner les (futurs) parents avec déficience intellectuelle. Plus particulièrement, ce sont les professionnels des secteurs de la naissance et de la petite enfance, du handicap et des soins de santé qui partagent leurs expériences et discutent les difficultés et leviers rencontrés dans leurs pratiques.

Enfin, la recherche a permis de construire et tester un outil permettant la collecte d'opinion de tous les acteurs (professionnels et parents) concernés par la thématique de la parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les résultats mettent en évidence la temporalité et les ressources particulières que nécessitent l'accompagnement de ces familles, notamment en termes de flexibilité des pratiques et de travail en réseau avec des partenaires formels et informels (famille, pairs aidants). La recherche propose des recommandations qui réaffirment le droit à l'exercice de la parentalité ainsi que l'importance d'impliquer les parents dans leur parentalité par un suivi individualisé et capacitant.

Les expériences et pistes de réflexion partagées dans ce rapport pourront inspirer professionnels et décideurs qui soutiennent une approche inclusive de l'accompagnement et du soutien à la parentalité.

Contact : Secretariat.DRD@one.be

Equipe de recherche

Cobbaut J-P., Collin V., Fontaine S., Franquet A., Geurts H., Legierski M., Maisin C., Mercier M., Quinaux A., Rinaldi R., Wauthia E.



Chaussée de Charleroi 95 - 1060 Bruxelles
Tél. : +32 (0)2 542 12 11 / Fax : +32 (0)2 542 12 51
info@one.be - ONE.be

Éditeur responsable : ONE

Rejoignez-nous sur



ONE.be

