

L'entrée à l'école et le deuil de l'enfant rêvé.

---

MAES 1215

**Mémoire de Master de Bahar Ordu Terraz**  
**Sous la direction de Claude-Alexandre Fournier**  
**Bienne, avril 2015**

## **Résumé**

Ce mémoire s'interroge sur le processus de deuil qu'entament les parents avec la naissance de leur enfant en situation de handicap. Ils sont confrontés à différentes normes qui régissent dans la société : premièrement aux normes de l'hôpital, ensuite au moment du retour au domicile aux normes des multiples thérapeutes qui entourent l'enfant et pour finir aux normes scolaires lors de l'entrée à l'école.

Cette recherche analyse la trajectoire de vie des parents dès la naissance de leur enfant jusqu'à l'âge scolaire et essaie ainsi de répondre plus spécifiquement à la question de la confrontation des parents aux normes de l'école et de l'influence de celles-ci sur le deuil de l'enfant rêvé.

Afin de répondre à la question de recherche, une analyse qualitative a été faite, un questionnaire a été soumis à 21 parents et un entretien semi-directif a été conduit.

Les résultats obtenus sont l'importance d'une bonne relation entre les professionnels et les parents pour le bon déroulement du processus de deuil de l'enfant rêvé ainsi que l'anticipation de la scolarité de l'enfant en situation de handicap par ses parents pour une meilleure intégration.

**Mots clés :** deuil, l'enfant rêvé, l'enfant réel, normes, parents, handicap, intégration, inclusion

## **Remerciements**

Je souhaite remercier les parents qui ont répondu au questionnaire et la maman qui m'a reçu pour un entretien.

Je tiens à remercier tout particulièrement Monsieur Claude-Alexandre Fournier pour sa disponibilité, ses conseils et son engagement. Je remercie également mes proches et ma famille pour leur soutien et leur patience tout au long de la rédaction de ce mémoire ainsi que mon amie Isabelle pour sa relecture.

## **Table des matières**

<b>1. Introduction</b>	<b>1</b>
<b>2. Cadre théorique</b>	<b>2</b>
2.1 Parents et handicap	2
2.1.1 Le processus général du deuil	2
2.1.2 Le deuil pathologique	6
2.1.3 Deuil et handicap	7
2.1.4 Le handicap et le vécu parental	10
2.1.5 La norme et l'anormalité	11
2.1.6 Définition du syndrome de Prader-Willi	12
2.1.7 La norme dans le milieu hospitalier	14
2.1.8 Le moment de l'annonce	16
2.1.9 Retour au domicile	17
2.2 Les normes à l'école	23
2.2.1 Lois de l'Organisation des Nations Unies (ONU)	23
2.2.2 Qu'en est-il en Suisse et à Neuchâtel ?	23
2.2.3 Les prestations de l'OES	24
2.2.4 Comparaison du système d'intégration du Québec et de la Suisse	27
2.2.5 Avantages et limites du soutien en classe	28
2.2.6 L'intégration et l'inclusion	29
2.2.7 Scolariser l'enfant en situation de handicap	30
2.2.8 Entrée à l'école et le handicap : le vécu des parents	32
<b>3. Problématique et question de recherche</b>	<b>33</b>
<b>4. Méthodologie</b>	<b>34</b>
4.1 Méthodologie d'expérimentation	34
4.1.2 Expérimentation	34
4.2 Méthodologie d'analyse	40

<b>5. Résultats</b>	<b>41</b>
5.1 Analyse de la première partie : analyse des questionnaires	41
5.2 Synthèse des questionnaires	82
5.3 Analyse de la deuxième partie : analyse de l'entretien semi-directif	92
<b>6. Conclusion</b>	<b>94</b>
<b>7. Références bibliographiques</b>	<b>97</b>

## 1. Introduction

Actuellement, je travaille au soutien pédagogique spécialisé (SPS) et j'interviens dans des classes ordinaires auprès d'élèves présentant un trouble du spectre autistique ou un handicap mental léger.

Je suis souvent amenée à rencontrer les parents des élèves dans le cadre d'un réseau ou d'un entretien. Ces rencontres sont parfois sources de souffrances pour les parents d'élèves qui sont face aux difficultés de leur enfant et face à la différence de ces derniers en comparaison aux normes qu'impose une situation de classe. Je remarque que les parents doivent parfois effectuer un travail de deuil face à leurs attentes qui ne correspondent pas toujours aux capacités de leur enfant dans un milieu dont les normes ne sont pas adaptées à leurs particularités. Les parents dont l'enfant est touché par une maladie rare effectuent, dès la naissance de ce dernier, un travail de deuil de l'enfant rêvé. Ce processus de deuil est réactivé à chaque fois qu'il y a confrontation aux exigences de normes imposées dans différents lieux.

Tout d'abord, les normes de l'hôpital mettent les parents face à la différence de leur enfant qui est souvent vécu comme une première grande souffrance. Ensuite, le retour à domicile peut être douloureux, les parents sont désormais seuls face aux difficultés de l'enfant. Ils sont soutenus par divers thérapeutes qui eux aussi confrontent ces derniers à une certaine norme. Le fait d'avoir à faire à des interventions des thérapeutes est à chaque rendez-vous un rappel que l'enfant a des difficultés. Finalement, à l'âge de la scolarité, les parents doivent cette fois se frotter au monde de l'école où l'enfant est constamment comparé à ses pairs. D'un côté les objectifs scolaires qui peuvent être trop exigeants pour un enfant en situation de handicap, ce qui est une souffrance pour l'enfant lui-même et pour ses parents et, de l'autre côté, le comportement peut poser problème dans un cadre où la prise en compte de la différence n'est pas la priorité et où l'enseignant attend de tous les enfants une certaine attitude face au travail. Il est aisé d'imaginer la difficulté d'adaptation des élèves handicapés à un milieu scolaire ordinaire avec un effectif important ainsi qu'une exigence en matière de performance scolaire qui ne pourra peut-être pas permettre de prendre en compte leurs spécificités.

Mon travail traite de trois grands moments de confrontation à des normes qui ont une importance sur le deuil de l'enfant rêvé. Premièrement, la phase de l'hospitalisation et la confrontation au corps médical ; deuxièmement, la phase du retour au domicile qui peut être vécu comme un soulagement ou comme un abandon. Pour finir, j'ai centré mon travail sur la phase du début de la scolarité qui consiste en la confrontation des parents au corps enseignant ainsi que les normes qui y règnent.

D'un côté nous avons une politique actuelle dans le canton de Neuchâtel qui souhaite intégrer les enfants différents en situation de handicap avec le vœu de les considérer comme les autres et de l'autre côté, les parents qui doivent faire face aux normes exigées par le monde scolaire tout en tenant compte des exigences perpétuées par le handicap, d'où la complexité d'effectuer un processus de deuil de l'enfant rêvé.

Pour tenter de répondre à ma question de recherche qui consiste à essayer de comprendre comment l'entrée dans la scolarité d'un enfant atteint du syndrome de Prader-Willi participe

au deuil de l'enfant rêvé chez les parents, j'ai soumis un questionnaire aux parents et je suis allée à la rencontre d'une maman d'enfant touché par le Syndrome de Prader-Willi (SPW) et de son vécu face à la scolarité de son enfant.

## **2. Cadre théorique**

Pour répondre à mon questionnement de départ, je me suis intéressée au processus de deuil de la perte d'un être cher ainsi qu'au processus lié au deuil de l'enfant rêvé. Le vécu des parents face au handicap et la question de la norme vont être approfondis et une brève présentation du syndrome suivra. Par la suite, ce travail présentera les normes qui règnent dans le monde hospitalier à la naissance du bébé et enfin le moment du retour à domicile (2.1). Dans la deuxième partie de mon travail, le sujet des normes à l'école est traité, la question de l'intégration et de l'inclusion est abordée. La situation de l'école spécialisée est présentée (2.2).

### **2.1 Parents et handicap**

#### **Qu'est-ce que le handicap ?**

La définition du handicap est complexe, car c'est une notion évolutive et dépendante du contexte social, culturel et économique de la société dans laquelle il s'inscrit. Le handicap peut être inné c'est-à-dire d'origine génétique ou acquis par une cause accidentelle. Il peut toucher les fonctions mentales, motrices ou sensorielles. Le handicap met donc la personne dans une situation d'inéquité. Dans cette recherche, il sera question d'un handicap qui touche principalement le mental avec une déficience intellectuelle légère à moyenne. Ceci influence la capacité relationnelle, la communication et le comportement des enfants atteints (Louis & Ramond, 2006).

Les parents qui sont confrontés au handicap de leur enfant entendent souvent qu'ils doivent effectuer un travail de deuil de l'enfant rêvé. De quoi s'agit-il ? Pour le comprendre voici un résumé du processus de deuil.

#### **2.1.1 Le processus général du deuil**

Afin de tenter de comprendre pourquoi nous utilisons le mot « deuil » quand nous parlons de l'enfant rêvé, il est important dans un premier temps de se pencher sur le processus du deuil lié à la perte d'une personne et de ses différentes phases.

#### **Premièrement que signifie le mot deuil ?**

Le mot « deuil » signifie « souffrir », qui vient du latin « dolore ». Un deuil se vit dans la douleur bien que cela soit normal et universel. On peut le définir comme l'ensemble de réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales suite à la perte d'un être aimé, d'un animal, d'un rêve, d'un idéal, ou d'un autre objet significatif. Une spécificité existe pour le deuil de l'enfant idéal. En cas de handicap, le diagnostic est parfois donné en

plusieurs étapes. Les parents voient leur vie basculer et imaginent déjà les années futures, ce que l'enfant pourra faire et ne pourra pas faire (De Broca, 2001).

« Ce compactage du temps n'est pas fait d'ordinaire avec les enfants ordinaires parce qu'on veut au contraire, profiter de toutes les étapes du développement. Lorsqu'un handicap est décrit, l'anxiété projette les parents dans le futur, qui est ici encore plus difficile à prévoir que pour un enfant sans anomalie » (De Broca, 2001 p. 115).

Plusieurs processus de deuil sont proposés dans la littérature. J'ai choisi celui d'Elisabeth Kübler-Ross psychiatre suisse pionnière dans l'accompagnement en fin de vie. Elle décrit les différentes phases du deuil d'une manière détaillée.

Il est intéressant de lire la note d'Elisabeth Kübler-Ross et David Kessler : « Il n'y a pas de moment ni de façon idéale de vivre le chagrin » (Kübler-Ross & Kessler, 2005, p. 9). Néanmoins, les auteurs dressent les moments difficiles par lesquels pourrait passer la personne endeuillée, tout en rappelant que ces moments ne sont pas vécus de manière linéaire, et ne sont pas divisés en paliers distincts. Toutes les personnes endeuillées ne passent pas nécessairement par les cinq étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. « Chaque deuil est unique, comme chaque vie est unique » (Kübler-Ross & Kessler, 2005, p. 25).

On pense souvent à tort que chaque étape du deuil est un moment qui dure quelques semaines ou quelques mois alors que d'après Elisabeth Kübler-Ross et David Kessler, ce sont des phases que la personne éprouve tout à tour pendant quelques heures ou minutes. Elle voyage d'une étape à l'autre sans forcément le faire d'une manière chronologique et continue mais avec des retours en arrière possible. Par ces phrases, Elisabeth Kübler-Ross rappelle la singularité de chaque deuil.

« Si beaucoup de personnes traversent ces cinq étapes après la mort d'un être cher, il n'y a pas de réaction type au décès d'un proche, comme il n'y a pas de deuil type. Chaque deuil est unique, comme chaque vie est unique » (Kübler-Ross & Kessler, 2005, p. 25).

Présentation brève de ces cinq étapes.

### **Le Déni**

C'est un moment où il est difficile de concevoir la réalité qui est trop douloureuse. Cette étape permet à la personne de survivre à la perte, d'avoir des moments de répit dans la douleur. Le déni est un mécanisme de défense psychique qui met à distance les sentiments que la personne n'est pas encore prête à ressentir. En sortant de cette étape, elle retrouve plus de force pour affronter les sentiments refoulés.

### **La colère**

La colère peut envahir la personne endeuillée quand elle est capable d'affronter l'avenir sans la personne disparue. Cette étape est indispensable au processus de guérison. Ce sentiment est

celui que l'être humain sait la mieux gérer. Même si la colère paraît dévastatrice, elle constitue un instrument de gestion émotionnelle.

Tout au long du processus de deuil, la colère peut faire surface sous de nombreuses formes. Elle peut également se retourner contre la personne qui vit le deuil sous forme de culpabilité. La mort de l'être aimé est vécue d'une manière injuste et la colère est une réponse à ce sentiment d'injustice, elle permet de masquer d'autres sentiments liés à la perte.

Il est intéressant de lire les témoignages récoltés dans le livre d'Elisabeth Kübler-Ross et de David Kessler. Un des témoignages parle du sentiment de colère contre les personnes voulant remonter le moral de l'endeuillé. Ce dernier se rassure en disant que de toutes façon les autres vont également vivre un jour un deuil et que là ils comprendront (Kübler-Ross et Kessler, 2005).

### **Le marchandage**

La culpabilité va souvent de pair avec le marchandage (Kübler-Ross & Kessler, 2005). La personne qui vit la perte formule souvent des « si seulement », en souhaitant remonter le temps et revivre comme avant. Le marchandage permet de sortir pour un moment de la douleur de perte et d'échapper à la réalité insoutenable. Le marchandage est un cap à franchir pour passer d'une étape à l'autre dans le processus de deuil, c'est un moment de transition.

### **La dépression**

La dépression liée à la perte est souvent considérée comme une pathologie à laquelle il faut rapidement mettre un terme, alors que c'est un sentiment de vide intense qui est une réponse logique à la situation. Suite à un décès, il est normal de vivre une tristesse sans pour autant que cela soit pathologique.

Cette phase de dépression est un moyen de défense qui engourdit la personne endeuillée pour lui permettre de s'adapter à une nouvelle vie sans l'être aimé. Il est souhaitable d'accepter cette phase de tristesse comme une étape à passer dans le processus de deuil, mais il faut faire attention que la dépression ne s'installe pas d'une manière prolongée, ce qui affecterait la qualité de vie de la personne. Il est également normal que la tristesse rende visite de temps en temps une fois la phase de la dépression passée.

La dépression ralentit mentalement et engourdit la personne endeuillée lui permettant de faire le point et de se reconstruire totalement.

### **L'acceptation**

L'acceptation est une étape qui consiste à accepter que l'être aimé est parti est que c'est un état de fait. La personne doit continuer à vivre sans l'être cher, la vie continue malgré tout et c'est le temps de la guérison.

La personne ne s'accommode pas de la disparition de l'être aimé mais s'adapte à la nouvelle situation et se résigne à la perte. Chacun a son propre rythme pour admettre ce qui s'est passé. Petit à petit, la personne vivant un deuil, désinvestit son énergie dans la perte pour la



réinvestir dans la vie. « Trouver l'acceptation, c'est parfois tout simplement davantage de bonnes journées que de mauvaises » (Kübler-Ross & Kessler, 2005, p. 50).

Comme Elisabeth Kübler-Ross, Michel Hanus (2003) rappelle également que le deuil se vit d'une manière singulière, mais il y a des régularités que l'on trouve chez les personnes qui le vivent. D'après Hanus, psychologue, psychiatre et psychanalyste, il existe trois grandes phases dans le processus de deuil.

Il est intéressant de se pencher sur le processus de deuil décrit par Hanus, car il prend en compte l'aspect pathologique de celui-ci. Les parents confrontés au handicap de leur enfant peuvent parfois se retrouver dans l'impossibilité de faire le deuil de l'enfant rêvé, car ils sont quotidiennement face à l'anormalité de leur enfant, une plaie qui est sans cesse ravivée (Ebersold, 2007).

Voici ce que propose Hanus :

### **La première phase**

C'est l'état de choc, avec une absence de réaction, une attitude figée. La personne ne peut pas analyser l'information liée à la perte, car elle est trop brutale. Le déni apparaît pendant cette première phase, ainsi que la colère et l'agressivité. Ces émotions permettent de repousser la réalité afin de se protéger contre l'envahissement d'une tension émotionnelle trop importante liée à la perte (Hanus, 2003).

### **La seconde phase**

La personne ne rejette plus la réalité, elle a conscience de la perte. C'est l'étape centrale du deuil pendant laquelle la dépression apparaît. Lors de cette seconde phase, on observe les symptômes de la dépression qui sont le manque d'élan vital, le ralentissement de la pensée, la passivité, la perte d'initiative. L'humeur est également affectée avec un pessimisme et un découragement présents. Un état anxieux et des perturbations physiologiques telles que perte d'appétit, de sommeil, de tonus, sont observés.

Cette phase peut durer relativement longtemps, car la personne endeuillé visite un à un ses souvenirs avec le défunt et chaque souvenir lui rappelle la perte de l'être cher suscitant une grande tristesse (Hanus, 2003).

### **La troisième phase**

Cette phase terminale est caractérisée par la possibilité de se souvenir de la personne partie sans être trop envahi par la douleur. Les intérêts abandonnés se rétablissent et des nouvelles relations sont possibles.

Lors de cette troisième phase, l'endeuillé doit gérer sa culpabilité de nature consciente, il se demande ce qu'il aurait dû faire ou ne pas faire lorsque le défunt était encore en vie. Il doit également gérer sa culpabilité inconsciente qui se caractérise par des sentiments bienveillants et hostiles face au défunt. Il est important de préciser que les liens que l'être humain tisse avec

son entourage sont ambivalents, bienveillant et hostile à la fois et c'est ce dernier qui est responsable de la culpabilité (Hanus, 2003).

Le deuil « ordinaire » peut devenir un deuil « pathologique », cela est également possible chez les parents qui doivent faire le deuil de l'enfant rêvé.

### **2.1.2 Le deuil pathologique**

Souvent, les gens effectuent un processus de deuil, et avec le temps, aboutissent à l'acceptation de la perte, mais il peut arriver que certaines personnes rencontrent un blocage dans le processus. Le deuil pathologique s'écarte de la normalité quand la souffrance est augmentée en temps et en intensité empêchant de parvenir au terme du processus. Ce dernier se caractérise par l'apparition d'une maladie physique ou psychique de la personne endeuillée lors du processus. De manière générale, la perte n'est pas la cause du deuil pathologique mais en est le facteur déclencheur chez une personne fragile au niveau psychologique.

Il existe trois types de deuils pathologiques, le deuil différé, le deuil inhibé et le deuil chronique.

La première se caractérise par la non reconnaissance de la perte, qui empêche l'endeuillé d'entrer dans le processus. La seconde se caractérise surtout par la présence de manifestations somatiques et par l'absence d'émotions qui devraient faire partie du processus de deuil normal. La dernière est un blocage de l'endeuillé dans la phase de la dépression l'empêchant d'accéder au processus normal (Hanus, 1997, cité par Philippin, 2006, p. 163-166).

### **Les facteurs de risque d'un deuil pathologique**

L'adaptation du traumatisme de deuil varie d'une personne à l'autre, cela dépend des différences individuelles, sociales ou culturelles.

Malgré tout, il est possible de dresser une liste non exhaustive de facteurs pouvant mener à un deuil pathologique.

- Lorsque les circonstances sont particulières comme une mort inattendue, un suicide, une disparition, etc.,
- lorsque la personne vit plusieurs deuils et séparations répétés,
- lorsque l'âge du défunt est très jeune,
- quand il s'agit de la perte d'un enfant,
- quand la perte arrive pendant une période de crise comme par exemple lors d'une difficulté sociale, une maladie, etc.,
- quand la personne a déjà des antécédents psychiatriques,
- si la personne endeuillée ne bénéficie pas de support affectif, financier et relationnel (Philippin, 2006).

Le handicap amène les parents à devoir effectuer une certaine forme de deuil de l'enfant rêvé, est-ce que ce deuil se termine un jour par l'acceptation comme décrite dans le processus du deuil lié à la perte ? Quel est la relation entre le deuil normal et le deuil de l'enfant rêvé ?

### **2.1.3 Deuil et handicap**

Il serait essentiel d'essayer de comprendre si le processus du deuil général peut être appliqué au deuil de l'enfant rêvé ou s'il est question d'un processus différent que ce dernier.

En premier lieu, une brève historique de la grossesse s'impose étant donné que c'est un moment privilégié pour imaginer le futur bébé.

#### **La grossesse dans l'histoire**

Étant donné que les parents doivent effectuer un certain deuil suite à la naissance de l'enfant, il est intéressant de faire un rapide constat de l'évolution de la grossesse au cours de l'histoire. Contrairement à la période précédant les années 70, aujourd'hui la grossesse est généralement désirée, voulue à un moment donné où le couple se sent prêt à accueillir un bébé. Avant l'apparition de la contraception chimique, une époque pas très lointaine, la femme avait beaucoup d'enfants sans avoir programmé le moment de les concevoir (Morel, 2004).

Les grossesses d'autrefois n'étaient pas encore médicalisées, la femme ne savait qu'elle était enceinte que par des sensations inhabituelles.

Quand la femme reconnaissait sa grossesse, elle rentrait dans un moment de grande vulnérabilité où elle est la seule responsable de la beauté et de la conformité du futur bébé. Avant l'invention de l'échographie, la femme enceinte est considérée par l'entourage comme étant «transparente» tout ce qui l'atteint en bien ou en mal a une influence sur le fœtus. À cette époque la pensée commune considérait que la vue de certains animaux ou humains difforme pourrait transmettre au fœtus une malformation. Il existait des croyances que par son pouvoir imaginaire, la femme enceinte pouvait avoir une influence sur le corps de l'enfant à naître (Morel, 2004).

La femme enceinte devait respecter une multitude d'interdits notamment au niveau de l'alimentation, le comportement et éviter les accidents graves. Le mot enceinte signifie « sans ceinture » (Morel, 2004 p. 31), elle doit donc bannir les colliers, les ceintures et les lacets.

Avec l'avènement de la médecine moderne, peu à peu la grossesse est confirmée sans recourir aux seules sensations de la femme. Vers 1820, le stéthoscope permettait d'entendre les battements de cœur du bébé, à la fin du 19<sup>ème</sup> siècle les rayons X montraient le squelette du bébé, dans les années 1930-1940 les premiers tests de grossesse ont fait leur apparition et finalement depuis les années 1960-1970 la femme enceinte recourt à l'échographie (Morel, 2004).

Une autre différence entre autrefois et aujourd'hui est la peur de la mort des mères. La maman savait que l'accouchement était un danger pour elle et pour le bébé. Au début du 19<sup>ème</sup> siècle, 10% des femmes mouraient en couche (Morel, 2004).

Le vécu des grossesses anciennes nous est actuellement étranger, néanmoins il existe toujours quelques similitudes. La grossesse est toujours une période de fantasme et de désir pour les futures mamans. Même si nous ne croyons plus à l'influence des « passions » des mères sur le fœtus, nous pensons que le stress a un effet négatif sur l'enfant à naître.

Aujourd'hui, l'échographie permet d'entrer dans le secret du corps de la femme, mais malgré tout il réside encore de nombreux mystères pendant cette période (Morel, 2004).

Pendant la grossesse, tous les parents imaginent un enfant et à la naissance l'enfant réel ne correspond pas tout-à-fait à l'enfant rêvé, quels sont alors le vécu de ces parents pour accepter le nouveau-né ?

### **Deuil de l'enfant rêvé**

Les futurs parents imaginent un enfant conforme à leurs vœux, un enfant parfait à leurs yeux et selon leurs représentations. Dans la mesure où l'enfant n'est jamais comme les parents l'ont rêvé, il va y avoir une désillusion (Vanden Driessche, 2009). Ils sont alors amenés à faire leur deuil à la naissance de ce dernier. La tâche semble encore plus ardue pour les parents dont l'enfant naît avec un handicap, car la différence entre l'imaginaire et le réel est encore plus importante. Les parents doivent alors faire un travail psychique qui semble comparable au processus de deuil.

Comme le dit Boris Cyrulnik (cité par Epagneul, 2007, p. 43-50) l'expression « faire son deuil » élaborée par les psychanalystes est utilisée dans tellement de circonstances différentes que ce dernier est vidé de son sens. Cette expression est aujourd'hui utilisée pour diverses choses, la perte de l'amour de l'être aimé, la perte d'un travail, la perte de son animal ou même d'un objet, d'un rêve. Est-ce qu'il est possible de mettre en lien ce processus de deuil avec les parents qui doivent effectuer le deuil de l'enfant rêvé ?

L'expérience que vivent les parents d'enfant en situation de handicap est singulière, plusieurs sentiments ambivalents sont entremêlés comme le rejet, l'acceptation, le désir de mort et que la mère et le père ne le vivent pas forcément au même rythme. L'arrivée de l'enfant handicapé dans une famille est source d'inquiétude et pose de nombreuses questions notamment : que va devenir son avenir, comment faire face au regard d'autrui, comment l'annoncer à la famille ? Toutes ces peurs engendrent l'angoisse de ne pas être à la hauteur de l'éducation de l'enfant, comme toute autre famille d'ailleurs, mais là l'enjeu est différent, l'avenir de l'enfant handicapé peut être vécu comme étant entre les mains de ses parents. Ces derniers sont amenés à agir pour le meilleur avenir possible pour leur enfant et agir permet de baisser la culpabilité ce qui exige de croire en lui et en ses capacités malgré le handicap. Les professionnels ont une grande importance pour aider les parents à garder cette image et croire au potentiel de l'enfant (Epagneul, 2007).

Le deuil fait penser à la mort, car les mots évoqués sont entre autre la perte, le malheur, la douleur. Alors que dans la situation de l'enfant handicapé, même si les parents vivent les phases du deuil, l'objet de la souffrance est là, il est présent et il faut l'aider à se construire. Ce qui peut expliquer les réactions parfois difficiles des parents quand ils entendent qu'ils

doivent faire le deuil de l'enfant rêvé. D'après Marie-France Epagneul, il est important dans un premier temps d'apporter de l'aide matérielle aux parents d'enfant handicapé. Souvent ces parents souffrent de ne pas pouvoir offrir la meilleure prise en charge possible de l'enfant. Si les parents doivent faire un deuil de l'enfant rêvé, ils doivent également le faire pour le parent rêvé. Il faudrait donc leur permettre de pouvoir accéder à « l'état idéal de parents avec enfant handicapé » (Epagneul, 2007).

Souvent, au premier choc, s'ajoute les discours des professionnels qui accentuent le mal-être des parents.

**Voici une analyse de cinq étapes vécues par les parents d'enfant en situation de handicap d'après Epagneul.**

- Le choc : on parle de choc à l'annonce du handicap, il faudrait savoir comment et dans quelle circonstance le diagnostic a été donné.
- Le déni : les parents entendent souvent des phrases comme « vous n'acceptez pas le handicap », « il faut faire avec », etc. Alors que les parents attendent une prise en charge adaptée à leur enfant qui permette la meilleure évolution possible, ce qui serait le contraire du déni.
- La colère : suite à la colère des premiers temps, s'ajoute la colère due à l'impuissance, le manque de solution et la perte de temps pour des prises en charge qui devraient être précoces.
- La dépression : les angoisses perpétuelles qu'exige le handicap, mettent les parents dans une situation de surmenage et induit un sentiment de ne pas pouvoir faire face au quotidien ce qui peut être la raison de la dépression.
- L'acceptation : avec le deuil de la mort, on finit par accepter que l'être cher n'est plus là, mais dans la situation de l'enfant handicapé, il est important de justement garder espoir afin d'agir et de permettre à l'enfant la meilleure évolution possible. Les thérapeutes devraient garder l'idée que les parents ont besoin de construire des projets pour leur enfant et éviter de leur dire à tout prix tout ce que l'enfant ne peut pas faire.

Les parents ont besoin de garder espoir en l'avenir de leur enfant et ils ont besoin d'énergie pour y arriver, pour que l'enfant progresse, les parents doivent croire en lui (Epagneul, 2007).

Ces mêmes étapes du processus de deuil sont décrites de manière différente par la fédération québécoise de l'autisme.

**La fédération québécoise de l'autisme dresse également la liste des cinq étapes de deuil concernant l'enfant « rêvé ».**

- Etat de choc : c'est la fin de l'univers tel qu'il était imaginé, lors de cette étape les parents vivent un stress violent entraînant des perturbations à plusieurs niveaux : personnel, conjugal, familial, social.

- Refus ou négation du handicap : le refus d'accepter le diagnostic permet d'avoir un moment de répit pour accepter l'inconcevable. Le sentiment de tristesse et la dépression peuvent apparaître devant une situation qui ne pourra pas changer.

- Sentiments de culpabilité, de honte, de colère, de solitude, marginalité : lors de cette étape les parents cherchent des explications au handicap. Des sentiments ambivalents peuvent apparaître, notamment la reconnaissance des difficultés mais refus de diagnostic, sentiments culpabilisants envers l'enfant ce qui peut engendrer la surprotection pour diminuer la culpabilité.

- Détachement : à ce stade, l'anxiété et l'intensité des émotions diminuent. Les parents commencent à se réorganiser en fonction de la réalité.

- Réorganisation : l'enfant est accepté tel qu'il est avec ses limites et son potentiel. Les parents mettent en œuvre toutes les mesures visant à favoriser le développement de l'enfant d'une manière optimale ([www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)).

Le ressenti des parents et le choc vécu par ces derniers suite au handicap de l'enfant pourraient entraver ce besoin d'énergie cité plus haut pour faire face au quotidien. Il est essentiel d'essayer de comprendre le vécu des parents face à la naissance d'un enfant porteur de handicap. Même si les phases du deuil de la perte se retrouvent dans le processus du deuil de l'enfant rêvé, certaines différences sont présentes, notamment au niveau de l'acceptation. Il est à relever que la perte de l'être aimé n'est plus là, alors que dans le deuil de l'enfant rêvé, celui-ci est toujours présent, de nombreuses situations rappellent aux parents la différence de leur enfant.

#### **2.1.4 Le handicap et le vécu parental**

L'anomalie à la naissance n'est que très peu tolérée dans notre société actuelle. Le fait de donner naissance à un enfant handicapé atteint les parents dans leur filiation, dans leur narcissisme. Cette naissance est alors vécue comme une déception et une catastrophe qui touche toute la famille, la fratrie et les grands-parents. Il est aisé de mesurer ce ressenti comme une catastrophe en écoutant le vécu des parents qui s'expriment avec des phrases comme : « Le ciel m'est tombé sur la tête », « la vie n'est plus pareille », etc. (Salbreux, 2005).

Suite à l'annonce du handicap ou d'un syndrome, les premières questions qui viennent à l'esprit des parents sont alors : pourquoi nous ? pourquoi mon enfant ? qu'est-ce que j'ai fait pour mériter cela ? Les parents sont habités par un sentiment de culpabilité et d'angoisse permanent, qui s'alimente de la souffrance de ces derniers. Une chose qui peut sembler anodine pour une personne est susceptible de raviver à tout moment l'angoisse latente comme par exemple le fait de voir un enfant qui marche ou qui parle comparé à leur enfant ayant un retard sur ces points (Gardou, 2012).

Suite au choc des premiers temps, les parents vont essayer de sortir de cet état pour aller de l'avant. Mais ces derniers sont souvent exténués par l'accompagnement que nécessite un enfant en situation d'handicap. Charles Gardou parle de trois causes qui peuvent alimenter

cette fatigue physique et psychique. Premièrement le manque de temps pour la détente, étant donné l'importance de temps consacré aux soins et à l'aspect éducatif de l'enfant handicapé, les parents peuvent moins s'accorder de temps de repos. Ensuite, le désespoir de l'avenir et finalement l'absence d'aide de l'entourage et de la société (Gardou, 2012).

Quoi qu'il en soit, les parents touchés par le traumatisme de la naissance d'un enfant en situation de handicap doivent modifier leur rapport au temps. Dans l'impossibilité de prévoir un avenir pour leur enfant, les parents doivent apprendre à vivre au jour le jour, ce qui n'est pas une tâche facile pour l'homme contemporain occidental qui aime contrôler et prévoir l'avenir. Etant donné que l'avenir d'un enfant handicapé n'est pas évident, ils doivent, selon Gardou (2012), essayer d'éviter d'y penser. La question engendrant une souffrance commune à ces derniers c'est-à-dire de savoir ce que l'enfant va devenir après leur décès. Cette angoisse vient se mêler à un désir d'en finir avec la vie, un désir de mort.

La solitude est également un sentiment vécu par de nombreux parents vivant avec l'enfant handicapé au quotidien. L'incompréhension de l'entourage, les besoins spécifiques de l'enfant poussent souvent la mère à s'enfermer dans un rôle de thérapeute à domicile. De plus, un sentiment de honte face au comportement atypique de l'enfant peut venir amplifier le phénomène d'enfermement (Gardou, 2012).

Cependant, Roger Salbeux (2005) relate des expériences de parents, ces derniers s'expriment d'une manière plus positive face à leur vécu. Suite à la sidération initiale et au parcours du combattant qu'impose l'éducation d'un enfant en situation de handicap, les parents ont pu mettre en place un emploi du temps tenant compte des besoins de leur enfant. Certains témoignent avoir réussi à garder une vie de famille, d'avoir eu d'autres enfants ou pas et d'avoir connu de grands moments de bonheur que les personnes qui ne sont pas touchées par de telles expériences de vie ne sont pas capables de comprendre. Même avec un enfant touché par le handicap, ces familles n'ont pas l'air d'être plus malheureuses. Ces parents confient même avoir mûri et appris à se défendre contre des remarques désobligeantes, malgré une souffrance narcissique encore présente.

Depuis longtemps, on signalait le risque de rupture des couples suite à la naissance d'un enfant avec handicap. Cette expérience de vie peut révéler un dysfonctionnement déjà présent dans le couple ou au contraire resserrer les liens pour mieux faire face à la situation (Salbeux, 2005).

Après un bref aperçu du vécu parental, il serait important de s'intéresser à la question de la norme, car les parents qui sont face au handicap de leur enfant sont souvent confrontés aux normes qui régissent notre société. Une partie de leur bien-être et de leur vécu positif peut dépendre des rapports aux normes qui sont présentes dans la société.

### **2.1.5 La norme et l'anormalité**

Plus haut, il était question du deuil en tant que perte ainsi que le deuil de l'enfant « normal ». Qu'est-ce que le normal ? Il serait intéressant d'essayer de comprendre la limite floue entre le normal et l'anormal. D'après Canguilhem, la maladie n'est pas une déficience par rapport à

un état normal de santé, mais c'est un bouleversement de la vie, une altérité de la vie (Calguilhem, 1966).

L'être humain a besoin d'affirmer son identité, son unicité tout en cherchant à être affilié à un groupe d'appartenance. L'anormal fait peur et le « même » rassure. La politique actuelle de l'inclusion tend à atténuer cette barrière entre l'anormalité et la normalité. La complexité contradictoire de l'identité de l'être humain prend une autre dimension lorsqu'il s'agit de pathologie et de handicap. Ce dernier nous renvoie à notre propre vulnérabilité devant la maladie et le handicap et nous rappelle notre propre finitude que nous souhaitons oublier. L'humain préfère fuir devant cette différence qu'il n'arrive pas à combler (Salbreux, 2005).

La définition d'une norme et l'écart à celle-ci peut provoquer la stigmatisation des personnes qui seraient « hors norme ». Le normal et le pathologique ne sont pas des notions impartiales, car ils sont définis en fonction des valeurs posées par la société dans laquelle vit la personne handicapée et ces valeurs peuvent être différentes d'une société à l'autre. Par exemple dans une situation d'embauche pour un emploi, l'individu considéré comme hors norme ignore comment il sera accepté parmi les personnes « normales ». Cela concerne également les personnes de couleur, d'une religion différente, d'une femme qui exerce un métier d'homme, etc. L'individu différent aux autres risque d'être considéré par son écart à la norme et non pas par ses capacités personnelles.

Selon Bégué-Simon (2010), la stigmatisation peut donner lieu à l'institutionnalisation des individus qui sont considérés uniquement par leur déviance à la norme dictée par la société au niveau des attitudes et des comportements. Lutter contre la stigmatisation c'est également combattre les normes sociales qui exercent un moyen de contrôle pour exclure les personnes qui dévient de ces normes. Malgré cette stigmatisation, il y a une tension entre exclusion et intégration.

Chaque handicap présente une distance à la norme en fonction des contextes, c'est pourquoi il est important de définir le handicap qui est au cœur de cette recherche.

### **2.1.6 Définition du syndrome de Prader-Willi**

Le syndrome de Prader-Willi est une maladie rare et orpheline, mais qu'est-ce que cela signifie ?

Actuellement, 6000 à 8000 différentes maladies rares sont répertoriées. Il n'existe pas de définition universelle d'une maladie rare, les autorités de la santé définissent de « rare » si la prévalence est faible, c'est-à-dire si la proportion de personnes touchées est exprimée en 1/2000 au moins. Cette définition est choisie par le règlement européen sur les médicaments orphelins ([www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)). Chaque mois, cinq nouvelles pathologies sont décrites dans la littérature médicale. Environ 80% des maladies rares ont une origine génétique. La plupart d'entre elles sont graves et invalidantes. Elles touchent près de 30 millions de personnes en Europe. Il reste difficile de répertorier les maladies rares, ceci dû au fait qu'elles sont mal répertoriées dans les systèmes informatiques des hôpitaux. Depuis fin 2012, les centres de référence d'une maladie ont l'obligation de noter les maladies rares avec



la nomenclature ORPHA, ce qui permet aux maladies d'être codées. Une maladie rare est souvent orpheline ce qui signifie qu'il n'existe pas de traitement efficace pour guérir, certains traitements pouvant atténuer les symptômes ([www.alliance-maladies-rares.fr](http://www.alliance-maladies-rares.fr)).

Le syndrome de Prader-Willi est une maladie génétique rare résultant d'une anomalie du chromosome 15. C'est une maladie qui touche environ un bébé sur 25000. Cette anomalie est essentiellement accidentelle, dit « sporadique ».

Le syndrome est caractérisé par un dysfonctionnement hypotalamohypophysaire associé à une hypotonie majeure à la naissance et ce jusqu'à deux ans. Par la suite, les patients restent des personnes n'aimant pas les activités physiques, ceci est dû à leur faible taux de muscle dans le corps. Différents dysfonctionnements du cerveau sont également observés : le centre de satiété ne fonctionnant pas, les enfants touchés par la maladie ont toujours une sensation de faim. Cela est amplifié par le fait qu'ils ont besoin de moins de calorie pour assurer leur fonctionnement vital. Le problème de la nourriture est l'aspect central de la maladie.

Dès la naissance, les organes génitaux des enfants atteints du SPW sont sous-développés. Les garçons ont souvent un ou les deux testicules qui ne sont pas descendus, ces enfants sont dans la majorité des cas, stériles.

Les enfants touchés par ce syndrome sont peu réactifs à la douleur, il faut donc être attentifs aux les blessures et les coups reçus.

Un retard de développement moteur des SPW est également observé. Ils marchent, par exemple, en moyenne entre deux et quatre ans.

Il est possible que les patients présentent des problèmes de comportement (crise de colère, trouble obsessionnel compulsif, entêtement). D'après les spécialistes, ces colères résultent d'une frustration née d'un manque de nourriture. Ces comportements difficiles peuvent donner naissance à une difficulté d'intégration et des problèmes sociaux.

Un déficit intellectuel moyen ou léger est observé chez les enfants, ce qui a pour conséquence des difficultés scolaires. Ces élèves sont souvent suivis par des enseignants spécialisés ou sont placés dans une classe spéciale à effectif réduit, mais ils peuvent suivre un cursus ordinaire avec un soutien spécialisé, cela dépend du niveau intellectuel et de la gestion des émotions. On note également une grande fatigabilité chez les enfants touchés par le syndrome ainsi qu'une certaine lenteur à effectuer certaines tâches.

Une partie des enfants touchés par le SPW peuvent souffrir des troubles respiratoires qui peuvent avoir différentes causes.

Par la suite, de la petite enfance à l'âge adulte, le syndrome se transforme en hyperphagie avec risque d'obésité morbide. L'alimentation est au cœur du syndrome, il faut veiller à ce que les repas des personnes touchées par cette maladie permettent de maintenir un poids stable afin de leur procurer une condition de vie plus agréable, car une prise de poids importante peut provoquer l'apparition du diabète, du cholestérol, de problèmes orthopédiques, de scoliose et d'autres soucis de santé chez ces personnes. L'entourage des enfants doit

impérativement être attentif à l'alimentation des SPW, car ces enfants ne sont en général jamais autonomes et même à l'âge adulte, ils doivent être suivis au niveau de l'alimentation (Eiholzer, 2008).

Actuellement, il n'existe aucun traitement au syndrome de Prader-Willi. L'hormone de croissance est utilisée depuis 1990 pour améliorer la composition corporelle (rapport graisse et muscle) et permettre une meilleure croissance. Une prise en charge précoce et pluridisciplinaire peut améliorer la condition de vie du patient. La physiothérapie est la première prise en charge mise en place afin de permettre au bébé de muscler ses membres et de le préparer à la marche dans le but de découvrir son entourage le plus précocement possible. L'orthophonie est utile pour aider le bébé à mieux déglutir et diminuer le nombre de fausses routes. Par la suite, l'enfant pourra continuer le suivi en orthophonie pour l'acquisition du langage et la prononciation de certains sons.

Un appui psychologique peut s'avérer nécessaire, si l'enfant présente des difficultés de comportement nuisibles à lui-même ou à son entourage (Eihozer, 2008).

Les personnes SPW ont besoin d'un équilibre relationnel et affectif stable ; ils ont besoin d'un environnement dans lequel ils se sentent acceptés, appréciés ou reconnus. Ils peuvent avoir des difficultés à décoder les émotions. Ceci est encore plus marqué pour les émotions sociales (honte, culpabilité, compassion, etc.). Il faut que les personnes soient dans un environnement qui les mette en confiance pour qu'ils arrivent à se livrer et à exprimer leurs ressentis ([www.prader-willi.fr](http://www.prader-willi.fr)).

La confrontation à la norme est quotidienne mais elle se matérialise (en particulier avec des médecins, professeurs, car ces personnes sont porteurs de normes) dans trois contextes en particulier, à la naissance dans le monde hospitalier, au retour à la maison et, là est le focus de cette recherche, à l'école. Il est ainsi nécessaire de parcourir ces trois temps et contextes de la naissance à la rentrée de l'école.

## **2.1.7 La norme dans le milieu hospitalier**

### **Période anténatale**

La croissance staturale ainsi que l'examen par ultrasons permet d'observer chez le fœtus l'apparition d'activité motrice et d'en juger la qualité. Le jugement de la mère concernant la quantité et la qualité des mouvements est d'une grande valeur (Sizonenko & Griscelli, 1996). Cependant, en questionnant les mamans de l'association des parents de Prader-Willi section suisse romande, elles relèvent le peu de mouvements et la non prise en compte de cette information par les professionnels de la santé et des gynécologues. Pour certaines mamans, il était question de leur première grossesse, elles n'avaient pas de point de comparaison avec une grossesse ultérieure. L'hypotonie des bébés SPW serait déjà présente dans la vie utérine.

Après la naissance, la surveillance du développement psychomoteur représente une part importante de l'activité du pédiatre pendant la première année du bébé. Le test de Denver (permet d'évaluer le niveau de l'enfant dans différents domaines du développement) est facile à pratiquer au cabinet et tient compte des variations individuelles de chaque enfant mais il tient compte des performances à observer afin d'alerter en cas de retard au niveau du développement (Sizonenko & Griscelli, 1996).

### **Période post natale**

A la naissance, la norme est donnée en grande partie par l'aspect médical qui s'incarne dans l'examen neurologique.

La technique de l'examen clinique neurologique diffère selon le problème clinique, il peut s'agir d'évaluer un prématuré, un enfant sur lequel il y a suspicion d'anomalie ou pour rassurer une inquiétude parentale. Malgré un rythme de l'évolution différent d'un enfant à l'autre il est important d'avoir des repères précis d'un développement normal (Sizonenko & Griscelli, 1996).

Il existe plusieurs tests d'évaluation dont le test de Denver cité ci-dessus, pour avoir une vue d'ensemble rapide sur l'enfant. Toutefois, voici quelques repères temporels du développement normal qui sont à retenir.

- 0 à 3 mois : sourire-réponse, suivi des objets dans les deux directions
- 3 à 6 mois : intérêt pour les objets, rire, gazouillis
- 6 à 9 mois : le nourrisson porte les objets à la bouche, peut les manipuler d'une main à l'autre, dit des dissyllabiques, timide face à l'inconnu (l'examineur), tient assis
- 9 à 12 mois : évolution de la pince, notion de la permanence de l'objet, se tient debout contre un appui
- 12 à 18 mois : prononciation de mots séparés puis de deux à deux, autonomie de certains gestes (boire seul, tenir la cuillère), acquisition de la marche
- 18 mois à 2 ans : poursuite de l'acquisition de l'autonomie, sait sortir un objet d'un contenant en la retournant (sortir une pastille d'une bouteille par exemple), réalisation d'une tour avec des cubes
- 2 à 3 ans : « l'enfant est très autonome dans ses déplacements, peut se déshabiller et commence à s'habiller. Il commence à utiliser un crayon. Il fait de courtes phrases et vers trois ans, il se désigne en utilisant « je » (Sizonenko & Griscelli, 1996, p. 334).

De manière générale, l'enfant touché par le SPW a un retard global dans toutes les acquisitions. Par contre, un enfant peut être atteint de manière plus ou moins sévèrement par le syndrome, il pourra donc effectuer les tâches liées à l'âge comme décrites ci-dessus avec plus ou moins de succès.

L'annonce du handicap du SPW se fait, selon nos connaissances, à la naissance depuis 1999. Ceci risque d'être vécu d'une manière très douloureuse par les parents, c'est pourquoi il serait crucial de comprendre les enjeux de ce moment important lourd d'émotions.

### **2.1.8 Le moment de l'annonce de l'anomalie par les soignants (Parents et professionnels face au dévoilement du handicap)**

L'annonce du handicap est vécue d'une manière propre à chaque parent, car il existe de nombreuses variables. La nature du handicap, son point impact, sa visibilité, son évolutivité, son pronostic favorable ou invalidant, son annonce à l'hôpital ou une fois de retour à la maison, sont des facteurs influençant la façon de vivre cette épreuve. Ce qui peut encore influencer la manière de voir les choses, ce sont notamment la structure de la famille, si les parents sont en couple ou seuls, son histoire (une expérience semblable déjà vécue ou non), l'insertion socioprofessionnelle des parents (Gardou, 2012).

Malgré toutes ces différences entre les familles touchées par le handicap, Gardou propose de retenir quatre points communs :

- l'impossible deuil que les familles doivent accomplir,
- la virulence de leur angoisse,
- le changement de leur mode relationnel et la modification de leur rapport au temps,
- la difficulté des rapports avec les professionnels.

Face à la découverte d'un handicap chez l'enfant, les parents élaborent des stratégies de défense psychique :

- déni de la réalité du handicap,
- le fait de consacrer leur vie à l'enfant,
- l'immersion dans de grandes responsabilités au niveau professionnel, associatif ou politique,
- l'installation dans une symbiose avec l'enfant handicapé,
- la construction d'un refuge mental dans lequel ils se sentent protégés (Gardou, 2012).

« L'annonce d'un handicap provoque un très grand choc chez les parents, cela est en général vécu d'une manière traumatique, comme une sensation de catastrophe et de culpabilité » (Ebersold, 2007 p. 7).

L'annonce : « votre enfant est handicapé », c'est l'instant crucial d'une condamnation, l'entrée dans un monde chaotique (Gardou, 2012 p. 11). « La verbalisation du diagnostic prend l'allure d'une vérité dite qui marque le début d'un drame sans fin, le basculement dans l'incertitude et l'éphémère » (Ebersold, 2007 p. 9). Ceci implique une formation de la part des soignants afin d'aborder la question avec les parents.

Il est ainsi possible de dégager trois manières pour les soignants d'annoncer une anomalie aux parents (Ebersold, 2007).

La première manière d'annoncer l'anomalie est de laisser un temps avant l'annonce afin de permettre aux parents de tisser un lien avec leur enfant. Ce qui suppose que le lien mis en place avec un enfant porteur d'handicap n'est pas le même qu'avec un enfant en bonne santé.

La deuxième manière est d'annoncer le handicap dès la suspicion de doutes.

Enfin, la troisième manière est d'attendre la confirmation du diagnostic avant de révéler les difficultés de santé aux parents. Ils estiment important de connaître un peu mieux les parents afin de leur annoncer l'événement d'une manière la plus adaptée possible.

Les trois groupes de soignants s'accordent qu'il faut dévoiler les difficultés de l'enfant aux deux parents en même temps et de veiller à peser les mots afin d'éviter à ces derniers de crouler sous le poids du choc.

L'annonce est faite par un médecin mais qui sera accompagné par une tierce personne, sage-femme, infirmière, par exemple. En fonction de leur compétence, les parents sont souvent confrontés à plusieurs personnes qui auront le rôle de compléter le diagnostic par des informations complémentaires. En général, l'annonce du handicap se fait petit à petit et prend du temps.

La plupart des parents gardent en mémoire les propos ressentis comme brutaux et maladroits des professionnels qui les ont entourés à la maternité (Gardou, 2012). Même des années après l'annonce, les familles peuvent évoquer avec intensité les événements qu'ils ont vécus lors de l'annonce ou aux moments cruciaux de la vie de l'enfant comme par exemple les premières rencontres avec les thérapeutes, l'angoisse au début de la scolarité, le soutien de la famille élargie pour la garde de l'enfant, etc. (Van Driessche, 2009).

Après avoir parcouru la question de la norme de l'hôpital, il serait important de s'intéresser au retour à domicile et essayer de comprendre comment ce moment est vécu par les parents.

## **2.1.9 Retour au domicile**

### **La naissance d'un enfant avec handicap dans notre société**

La naissance d'un enfant place les parents face à un inconnu. Dans notre société actuelle, il y a eu de nombreux changements, les couples font moins d'enfant, ils sont moins soutenus par la famille élargie, ils sont moins confrontés à la garde de petits enfants. Ils sont donc souvent face à la nouveauté avec l'arrivée de leur premier enfant. Il n'est donc plus pris en charge par une communauté élargie qui aide les parents notamment pour les soins, la transmission des connaissances.

Etre parent est un travail exigeant, cela demande une adaptation à une nouvelle situation et il n'existe pas de formation préalable. Cette nouvelle situation engendre souvent un stress qu'il

faut apprendre à gérer. Les habitudes sont bousculées, l'organisation de la famille réadaptée en fonction des besoins du nouveau-né.

Cette nouvelle situation est bien entendu vécue encore plus intensément par les parents accueillant un enfant en situation de handicap. En règle générale, personne ne s'attend à cette situation, les parents pensent avoir un enfant en bonne santé mais ils sont face à la déficience (Ferland, 2001) ce qui peut accentuer le sentiment et le vécu de solitude dans cette fonction.

Après avoir constaté les difficultés vécues par les parents suite au handicap de leur enfant, il serait crucial de s'intéresser aux représentations de ces familles et leur manière de s'adapter au quotidien.

### **La famille**

Dans cette partie, il s'agit de s'intéresser tout d'abord à la famille, puis au couple et enfin à la fratrie pour comprendre les enjeux du retour à la maison et les multiples confrontations à la norme.

Les parents ont eu dans leur vie un événement traumatisant (annonce d'un enfant différent) qui les a amenés à faire preuve de résilience dans leur organisation familiale. Il existe d'une part des facteurs relationnels favorisant et péjorant le processus de résilience et d'autre part le temps que cela prend ainsi que les diverses étapes à travers desquelles la famille passe.

Une résilience familiale pourrait être décrite comme la capacité développée au sein d'une famille elle-même éprouvée, à soutenir et à aider un ou plusieurs de ses membres victimes de circonstances difficiles, ou à construire une vie riche et épanouissante pour chacun de ses membres malgré un environnement difficile auquel l'ensemble est soumis (Delage, 2002, cité par Nader-Grosbois, 2010, p. 409-415).

Les mots employés alors blessent immanquablement les parents sur le plan narcissique. Ceux-ci ne reconnaissent pas, dans cette description et dans l'avenir qui leur est prédit, l'enfant qu'ils attendaient. Les conséquences de cette annonce peuvent suivre un schéma proche du processus de deuil. Après un état de choc (fréquemment comparé à un sol qui se dérobe ou au ciel qui tombe sur la tête), les parents risquent de passer par une période de déni, durant laquelle ils cherchent l'avis de spécialistes, dans le but d'infirmer le premier diagnostic établi. Ils peuvent refuser les prises en charge précoces pour leur enfant, car celles-ci avalisent sa situation. Cette période de négation est aussi marquée par les sentiments de colère et de frustration. Lorsque le diagnostic ne fait plus de doute, les parents peuvent connaître une période de désespoir, propice à l'isolement, à la culpabilité et à la résurgence de conflits de couple ou familiaux non résolus. L'étape suivante est celle de l'acceptation apparente des limites de l'enfant. Elle reste marquée par des mouvements de désespoir. Enfin, selon Nader-Grosbois (2010), l'acceptation réelle des limites de l'enfant constitue l'étape ultime, à laquelle tous les parents ne parviennent pas.

Souvent, les familles ont une vie tranquille avant l'annonce de la différence de leur enfant. Comment peut-on imaginer avoir un enfant avec une déficience quand il n'y a pas de signes avant-coureurs? De ce fait, le choc de l'annonce d'un enfant avec déficience est encore plus

inattendu et difficile à croire. Les espoirs et les attentes peuvent s'effondrer. Dans ces moments-là, les familles risquent d'être submergées par la tristesse, l'isolement et les interrogations qui déstabilisent leur confiance. Par la suite, les familles se rapprochent souvent de personnes vivant la même situation par le biais d'une association. Ce rapprochement à d'autres parents étant dans la même situation est perçu comme un facteur protecteur. Selon Nader-Grosbois (2010), les familles relèvent plusieurs facteurs protecteurs tels que l'importance pour la famille que leur enfant avec déficience mentale soit accepté au sein de la famille afin qu'elle puisse compter sur l'aide de cette dernière. Le sentiment d'amour qu'éprouvent les parents pour leur enfant et une bonne répartition des tâches au sein du couple sont également des facteurs de protection. Cependant, si l'enfant différent n'est pas accepté tel qu'il est au sein de la famille, il y a une prise de distance. Dans ce cas, c'est un facteur aggravant. Les finances peuvent également poser problème avec un budget serré. Est-ce qu'un enfant normal ou avec déficience intellectuelle coûte la même chose? Les parents sont confrontés à des réalités qu'ils n'imaginaient sûrement pas et l'aide financière dont ils ont droit ne correspond de loin pas au coût réel. La venue d'un enfant avec déficience intellectuelle au sein de la famille peut faire intervenir plusieurs facteurs stressants qui n'en auraient pas été si cet enfant avait été normal. Les mères peuvent être amenées à aménager leur temps de travail. Elles peuvent être inquiètes sur la sévérité du syndrome et les troubles du comportement que ce dernier engendre. Quel parcours scolaire mon enfant pourra-t-il suivre et où se sentira-t-il le mieux? Ces questions peuvent être constantes dans la tête des parents qui désirent avant tout le bien-être de leur enfant. Les familles peuvent désormais essayer de vivre au jour le jour. (Nader Grosbois, 2010)

D'après Nader-Grosbois (2010), il y a beaucoup de similitudes entre les perceptions qu'ont les parents de leur processus de résilience et qu'elles ne varient pas selon le syndrome. Les interventions des professionnels ne suffisent pas par rapport aux attentes des familles ayant un enfant avec une déficience intellectuelle. Elles doivent être prises en considération par les services de la communauté et les programmes de formations des professionnels. Detraux (2002, cité par Nader-Grosbois, 2008) propose de développer la «bienveillance» dans les attitudes professionnelles créant un climat favorable à la résilience et au projet individualisé d'intervention. Il serait important d'accompagner ces familles de manière individuelle afin qu'elles retrouvent un bien-être dans leur nouvelle structure familiale.

Après avoir analysé la résilience des familles d'enfants à déficience intellectuelle, voici une brève aperçue des difficultés pouvant être vécues au sein du couple et de la fratrie.

### **Le couple**

D'après les analyses d'Ebersold à l'Organisation de coopération et de Développement Economiques (OCDE), le couple risque de se dissoudre face à la naissance d'un enfant en situation de handicap, ceci est dû aux bouleversements liés à l'univers familial (2007). Les raisons du divorce peuvent être diverses. Parfois les sous-entendus mutuels liés à l'origine du handicap peuvent affecter le couple. Les problèmes de communications peuvent survenir, comme par exemple la difficulté à exprimer ses inquiétudes, le sentiment de ne pas être écouté et entendu par le partenaire. D'autres fois, ce sont les difficultés à accepter le handicap

de l'enfant par le partenaire, de ne pas souhaiter en parler en présence d'autrui qui peut traduire un sentiment de honte qui risque de dissoudre le couple. Certaines mères risquent également de se consacrer à l'enfant en situation de handicap et de ce fait ne plus s'investir dans la relation de couple. En plus des difficultés vécues au sein du couple, la fratrie peut également vivre d'une manière dramatique le handicap d'un frère ou d'une sœur. En effet, les inquiétudes des parents, les soins qu'exige le handicap risquent d'amener les parents à s'occuper davantage de l'enfant en difficulté aux dépens de la fratrie (Ebersold, 2007).

### **La fratrie**

Les frères et sœurs de l'enfant affecté par un handicap peuvent vivre cette situation d'une manière douloureuse au quotidien. Le regard des amis parfois dur, risque de rendre malheureux la fratrie de l'enfant en situation de handicap. Un autre risque est de s'interdire d'effectuer des activités dont ils savent que l'autre ne pourra pas faire, cette attitude peut pousser à un repli sur soi. Au contraire, la fratrie peut se sentir dans l'obligation de protéger et de prendre en charge le frère ou la sœur handicapée et ainsi de s'oublier. Un autre danger serait que l'enfant en bonne santé s'interdise des contestations pour ne pas rajouter des soucis à ses parents (De Broca, 2001).

Selon Gremy (1991) qui propose un avis davantage positif, le handicap se vit moins mal lorsqu'il y a d'autres enfants dans la famille, cela permet de relativiser le sentiment de culpabilité abusive des parents. Les autres enfants permettent aux parents de moins se polariser sur l'enfant en difficultés, car ils risquent de se sentir lésés. Ils peuvent également permettre aux parents de s'accorder des petits moments de détente en prenant le relais auprès du frère ou de la sœur handicapée. La présence d'autres enfants dans la famille permet de garder une meilleure distance avec l'enfant handicapé et d'avoir une vie plus équilibrée.

Après avoir fait une brève description des difficultés pouvant être vécues par la fratrie des enfants handicapés, voici les différentes formes de soutien dont les parents pourraient bénéficier pour mieux vivre leur situation.

### **Les besoins des familles**

Au prime abord, il serait nécessaire de donner une définition du concept de soutien. Le soutien est l'ensemble des ressources et des mesures d'aides mis à disposition de la personne afin de lui permettre de se développer au mieux et d'atteindre une forme de bien-être en améliorant son fonctionnement.

Voici une liste et une définition des différents types de soutien demandés par les parents afin d'inviter le personnel d'aide pédagogique à la réflexion : (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

1. Le premier soutien qui doit être proposé est au niveau de l'annonce du diagnostic

L'arrivée d'un enfant nécessite une réorganisation du fonctionnement familial et ceci est d'autant plus important si l'enfant est porteur de handicap, tous les membres de la famille peuvent en être affectés. Les études ont conclu que l'annonce du handicap est un moment délicat et qu'il est important que les familles soient soutenues pour y faire face.



Il existe plusieurs formes de soutien que les parents espèrent recevoir pour essayer de surmonter ce moment difficile. Par exemple, l'aide permettant d'obtenir les informations initiales, afin d'accéder à un diagnostic précis. Les parents sont parfois déçus par le manque de tact du personnel hospitalier, ils auraient également besoin que les professionnels leur parlent avec des termes moins complexes. Il est également difficile pour les parents d'annoncer le handicap à la famille élargie, ils manquent de soutien dans ce sens. Les projections futures suite à l'annonce d'une maladie rare ou orpheline sont plutôt négatives, les parents n'ont pas suffisamment d'informations à ce sujet.

Les parents qui vivent les mêmes difficultés peuvent se soutenir mutuellement, en partageant des expériences, en échangeant des informations ou en participant à la création de structures d'accueil. Il est primordial d'aider les parents à se rencontrer. De plus, sentir qu'ils ne sont pas seuls peut être extrêmement bénéfique pour ces parents.

Le soutien de la part de l'équipe psycho-médicale est très important. Il y a des règles importantes à respecter : l'annonce doit être faite aux deux parents en même temps, dans un cadre et à un moment adapté. Il ne faut communiquer que ce qui est certain et rester prudent sur le reste. Il est important de présenter aux parents les prises en charge et mettre en avant les perspectives développementales. Il est essentiel de rassurer les parents concernant la continuité des prises en charge au moment du retour à domicile. Malheureusement, les parents évoquent le manque dans tous ces types de soutien qui ont été cités ci-dessus.

## 2. Le soutien dans la recherche d'information

Le besoin de soutien des parents pour avoir des informations reste important tout au long de la vie de leur enfant, ainsi que pour le futur adulte qu'il deviendra. Pour les parents, il est très important d'obtenir un diagnostic précis, car l'incertitude et l'ignorance accentuent le sentiment d'insécurité face à l'avenir. Les parents et les professionnels dénoncent souvent une mauvaise communication. Les parents se sentent parfois peu reconnus dans leur rôle, ils ont besoin de se sentir écoutés lors des réseaux concernant leur enfant. Les parents expriment une forte demande d'être accompagnés par d'autres parents dans la recherche d'information.

## 3. Le soutien pour accéder aux services

L'enseignement spécialisé est une forme de service qui leur est souvent proposé. Le nombre de places pour les enfants lourdement handicapés préoccupe les parents qui sont souvent face à de longues périodes d'attentes aux moments des transitions comme à l'âge d'entrée en scolarité, à l'adolescence, à l'âge adulte. Souvent, les parents sont confrontés au placement à l'internat, par manque de souplesse de l'accueil, manque de formation du personnel pédagogique, la distance entre l'école spécialisée et le domicile. Les parents évoquent le besoin de pouvoir confier leur enfant à des gardes qualifiées capables de donner les soins nécessaires.

## 4. Les soutiens financiers

Le retentissement direct sur le budget familial est en lien avec les besoins spécifiques de l'enfant handicapé au niveau du matériel spécialisé, l'aménagement du logement, les

déplacements fréquents, etc. Le retentissement indirect se situe au niveau de l'investissement temporel des deux parents, très souvent un des deux doit diminuer ou arrêter son activité professionnelle. Un enfant en situation de handicap a des besoins particuliers qui exigent un investissement plus important de la part des parents. Par conséquent, ils évoquent le peu de temps qui reste pour prendre soin de soi, pour s'investir dans la relation de couple et de la fratrie ainsi que pour les loisirs. Il en résulte une isolation sociale des familles.

#### 5. Les différents types de soutien pour s'organiser en famille

L'isolement social, l'absence de la famille élargie ou d'amis engendrent des difficultés tout au long de la vie. Les parents estiment qu'une cohésion familiale est une source de soutien primordiale. Pour les familles avec un enfant porteur de handicap, les grands-parents sont une aide à ne pas négliger. Le soutien informel de la part des amis et famille est essentiel pour organiser la vie de famille au quotidien ainsi que pour lutter contre l'isolement.

#### 6. Les soutiens sur le plan émotionnel

Les besoins sur le plan émotionnel dépendent de la gravité du handicap de l'enfant. En effet, plus le handicap est profond, plus l'investissement de la famille est important. Les parents peuvent se trouver face à la lenteur du développement de l'enfant et des progrès peu observables. Dans ce cas, les parents auront un besoin important de soutien moral afin de persévérer et de ne pas abandonner les efforts nécessaires pour faire évoluer leur enfant.

#### 7. Les soutiens pour éviter le placement

Plus l'enfant est en déficience profonde ou sévère, plus il sera concerné par un placement en internat. Un soutien favorable de la part du conjoint et une bonne relation parents-enfant peuvent retarder le placement. Le vieillissement des parents qui ne peuvent plus répondre aux besoins de l'adulte handicapé conduit généralement au placement.

#### 8. Les soutiens pour favoriser la transition à la vie adulte

La transition de l'école spécialisée à un centre pour adulte est une période difficile pour les parents. En effet de nombreuses questions amènent les parents à un besoin d'être soutenu. Ces questionnements reposent sur le bien-être de l'adulte placé, la continuité des thérapies et des stimulations, etc.

#### La coordination du soutien

Les soutiens proposés aux familles ayant un enfant en situation de handicap se sont beaucoup diversifiés. Les différents intervenants doivent collaborer et communiquer, s'ils ne le font pas, cette lourde tâche revient aux familles. Afin de garantir une continuité cohérente de ces services, un responsable de la coordination est nécessaire. D'après l'analyse des recherches concernant cette nécessité, on constate de nombreux effets bénéfiques. Le flux des informations et des ressources est renforcé par la coordination, les familles gagnent en qualité de vie, les parents bénéficient d'un nombre plus important de services, ils se sentent plus soutenus et plus satisfaits des services à disposition (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

Le terme « soutien » suppose une personne soutenue, c'est-à-dire en situation de dépendance face à une autre personne. Les désirs et espérances du premier se rattachent au second, ce qui nous amène à la notion de « pouvoir » de l'un sur l'autre (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

Après avoir analysé les normes et difficultés rencontrées au moment du retour à domicile, il sera question de traiter les normes qui règnent dans le milieu scolaire.

## **2.2 Les normes à l'école**

D'après Sizonenko et Griscelli (1996), l'enfant commence à reconnaître les lettres à quatre ans. Il peut se déshabiller, s'habiller, lacer ses chaussures à cinq ans. Il connaît son âge, son nom et son prénom, il compte jusqu'à 10. L'enfant tisse des liens avec ses camarades et son enseignant. Il est également soumis à l'autorité du maître. Il va à l'école avec ses camarades et apprend à traverser la route.

L'institution scolaire est porteuse d'une série de norme en lien avec la scolarisation des enfants, elle va avec ses normes proposer des perspectives de scolarisation des enfants atteints du SPW, et, de même, confronter les parents à ces normes scolaires ce qui pourrait affecter le processus de deuil qui est le focus de la recherche.

Actuellement, le mouvement général en matière de scolarisation des élèves handicapés est l'inclusion scolaire, mouvement qui se retrouve dans la majorité des pays occidentaux. La partie suivante présente le cadre international puis la situation en Suisse et enfin à Neuchâtel.

### **2.2.1 Lois de l'Organisation des Nations Unies (ONU)**

Un nombre important de pays s'inscrivent actuellement dans une approche inclusive en matière de scolarisation des élèves handicapés. Cependant, en pratique, cette approche varie fortement d'un pays à l'autre.

La Conférence mondiale, organisée par l'Unesco concernant l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux, en 1994, a fait le choix d'une ligne de direction à suivre en matière d'éducation et des besoins spéciaux. Cette dernière rappelle le droit de toute personne à l'éducation comme dans la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948. La Déclaration de Salamanque stipule le passage à une éducation inclusive et abandonner l'éducation traditionnelle « spéciale » pour les élèves déficients, et considérer leurs besoins éducatifs particulier.

### **2.2.2 Qu'en est-il en Suisse et à Neuchâtel ?**

La Confédération suisse adopte une loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand), le 13 décembre 2002. Le but étant de prévenir les inégalités qui frappent les personnes handicapés.

Depuis 2008, le financement l'Assurance Invalidité se retire de la gestion des écoles spécialisées et ce sont les cantons qui s'occupent désormais de cette tâche. Le canton de

Neuchâtel a signé l'Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée (concordat) en janvier 2013.

Dans le canton de Neuchâtel, c'est l'Office de l'Enseignement Spécialisé (OES) qui est l'autorité compétente en ce qui concerne la pédagogie spécialisée et elle est rattachée au Service de l'Enseignement Obligatoire (SEO).

### **2.2.3 Les prestations de l'OES**

Les prestations de l'OES et de mettre en place des écoles spécialisées, des institutions, l'orthophonie, la psychomotricité, le Soutien Pédagogique Spécialisé (SPS), le Service Educatif Itinérant (SEI), la Procédure d'Evaluation Standardisée (PES) et le suivi des élèves en milieu psychiatrique.

L'OES a pour mission de surveiller l'enseignement spécialisé et les écoles spécialisées dans le but d'une amélioration continue. Elle favorise l'intégration des élèves ayant des besoins éducatifs particuliers.

Suite à l'entrée en vigueur de la réforme de la péréquation financière et de la Répartition des Tâches (RPT) en 2008 et depuis le retrait de l'assurance-invalidité de la pédagogie spécialisée, ce sont les cantons qui prennent le relais pour financer la scolarité des jeunes à besoins particuliers, sous la direction de la Confédération suisse des Directeurs cantonaux et l'Instruction Publique (CDIP). Les cantons ont adopté un accord intercantonal en matière de pédagogie spécialisée en 2011, ce dernier fixe un cadre national à suivre par les cantons. L'OES a pour mission d'élaborer un concept cantonal et de rédiger des bases légales de cet accord pour son introduction à la rentrée scolaire 2017.

Dans le canton de Neuchâtel, il existe trois grandes écoles spécialisées pour les élèves avec des besoins particuliers.

- Le Centre Régional d'Apprentissages Spécialisés (CERAS) est destiné aux élèves souffrant de troubles spécifiques des apprentissages de type et d'origine divers.
- Le Centre Pédagogique de Malvilliers (CPM) accueille les enfants et adolescents éprouvant des difficultés d'acquisitions scolaires, souffrant de troubles de comportement.
- La Fondation des Perce-Neige qui accueille des élèves atteints de trouble du spectre autistique ou d'un handicap mental.

Les enfants touchés par le SPW sont davantage concernés par la Fondation des Perce-Neige, car elle accueille les enfants, les jeunes et les adultes en situation de handicap mental.

### **La Fondation des Perce-Neige**

Les enfants touchés par une maladie génétique comme le SPW peuvent fréquenter les classes intégrées des Perce-Neige. Ces classes à effectif réduit favorisent le développement

cognitif, psycho-affectif et social des élèves. En lien avec leurs besoins particuliers, les élèves peuvent bénéficier des prestations d'orthophoniste, de physiothérapeute, d'ergothérapeute, de psychologue, de psychomotricien

La Fondation des Perce-Neige accueille les enfants et les adultes en situation de handicap, de polyhandicap ou des personnes avec troubles du spectre autistique. Un des buts premiers de la Fondation est d'amener les bénéficiaires à la plus grande autonomie possible.

### **Les classes intégrées (CLIN)**

CLIN signifie classe intégrée, elles dépendent de la Fondation des Perce-Neige et accueillent des enfants en situation de handicap qui peuvent avoir une certaine autonomie dans leur déplacement. Les apprentissages sont différenciés et les éventuelles thérapies font partie de l'horaire scolaire de l'élève. Les élèves plus lourdement handicapés (polyhandicap, autisme sévère) sont scolarisés dans les institutions des Perce-Neige. Un élève touché par le SPW, peut être accueilli dans ce genre de classe. En France, il existe également des classes d'intégration qui sont appelés CLIS qui signifie classe d'intégration scolaire, elles accueillent les enfants en situation de handicap mental.

### **Le soutien pédagogique spécialisé (SPS)**

L'élève atteint du SPW a la possibilité de suivre un cursus ordinaire dépendant de son niveau intellectuel et de ses capacités sociales. Dans ce cas, il pourra fréquenter l'école de son quartier et pourra bénéficier d'un suivi par le Soutien Pédagogique Spécialisé (SPS). Ce service dépend du domaine de compétence de l'Ecole spécialisée de la Fondation des Perce-Neige et est destiné aux élèves en situation de handicap mental ou touchés par le trouble du spectre autistique. C'est l'OES qui octroie la mesure de soutien SPS.

En France, les enfants en situation de handicap peuvent également bénéficier de l'aide d'une tierce personne, ceci est appelé AVS qui signifie auxiliaire de vie scolaire.

Une aide à domicile peut être proposée pour les parents. Lors de la petite enfance, de 0 à 6 ans, les parents dont l'enfant est atteint d'un handicap peuvent avoir recours aux services du Soutien Educatif Itinérant (SEI). Le SEI dépend également du domaine de compétence de l'Ecole spécialisée de la Fondation des Perce-Neige, comme le SPS, la mesure d'octroie provient de l'OES. Les objectifs principaux de ce soutien sont la stimulation adéquate de l'enfant dans le contexte de sa famille, accompagner les parents et renforcer leurs compétences, aider l'intégration de l'enfant dans une crèche ou en garderie pour favoriser sa socialisation.

Après avoir dressé une liste non exhaustive des aides différentes écoles spécialisées et des aides mis à disposition des enfants en situation de handicap, il est important de comprendre quelle pourrait être la meilleure façon de préparer les enfants touchés par le SPW à l'école.

## **L'accueil des enfants en situation de handicap**

Quel que soit le handicap de l'enfant, celui-ci est confronté à la différence. Il est encore trop souvent possible de constater des réticences ou même un rejet face à la personne handicapée.

Lors de recherches aux Etats-Unis, (Plaisance, Bouve & Schneider, 2006) il a été prouvé que l'intervention précoce auprès d'enfants porteurs de handicap permet d'obtenir les meilleures chances d'égalité. Le lieu le plus adapté pour mener une action précoce pour l'enfant est le domicile familial. Dans le canton de Neuchâtel, c'est le soutien éducatif itinérant (SEI) qui prend en charge cette mission. L'action précoce n'a pas l'objectif de guérir un handicap diagnostiqué mais d'éviter les éventuels handicaps secondaires qui peuvent en découler en soutenant les capacités de l'enfant.

Les enfants en situation de handicap sont plus facilement accueillis en maternelle, car les classes spécialisées sont presque inexistantes à cet âge (Plaisance et al., 2006).

L'intégration individuelle, en classe ordinaire, de l'enfant handicapé peut être exprimée en termes de difficultés. Les raisons sont l'insuffisance des moyens, d'expérience ou le manque de formation. Ces enfants sont certaines fois acceptés pour un temps d'essai. La nature du handicap, sa compatibilité avec le corps enseignant et les autres enfants prend alors toute son importance. Il est souvent possible que l'enfant soit accepté à condition qu'une tierce personne intervienne auprès de lui lors du temps scolaire. En Suisse ce travail est fait par le soutien pédagogique spécialisé (SPS) et en France par des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS). Certains handicaps peuvent donc être irrecevables après un temps d'essai (Plaisance et al., 2006).

Certaines institutions peuvent également refuser un enfant en situation de handicap craignant de ne pas pouvoir répondre à ses besoins spécifiques. Les parents peuvent donc être souvent confrontés aux manques de places dans les lieux spécialisés et aux obstacles dans l'intégration en milieu ordinaire.

## **La scolarité des enfants SPW**

Le passage par une structure d'accueil, comme une crèche ou un atelier peut être bénéfique pour l'enfant. La scolarité à mi-temps pour prendre en compte la fatigabilité de l'enfant et ses prises en charge extérieures notamment l'orthophonie, la psychomotricité peut être une solution adaptée. Au début de la scolarité, il semble important de parler avec le corps enseignant des problèmes que peut engendrer le syndrome et surtout sur le point de l'alimentation. Une bonne entente, la confiance mutuelle entre les parents et les enseignants peuvent être très importants pour le bon déroulement de la scolarité de l'enfant.

La rencontre des différents intervenants autour de l'enfant l'année précédente la scolarisation peut être bénéfique pour préparer le début de l'école. Il est important de négocier avec le corps enseignant d'un projet pédagogique individualisé tenant compte des points forts, des intérêts et des difficultés de l'enfant (Association Prader-Willi France, 2011).

Le système québécois étant pionnier dans l'intégration des élèves en situation de handicap, il est intéressant de faire une comparaison entre le système suisse et le système québécois.

#### **2.2.4 Comparaison du système d'intégration du Québec et de la Suisse**

Actuellement, dans ces deux pays, l'intégration des enfants en difficulté scolaire est favorisée par les politiques. Au Québec, il existe une procédure claire pour le système scolaire spécialisé. En premier lieu, la scolarisation dans la classe ordinaire est favorisée (niveau 1). L'élève peut bénéficier d'une aide par le titulaire de classe après les heures d'école. Ensuite, un service de ressource est offert à l'enseignant qui reste le premier responsable de l'élève en difficulté (niveau 2). Dans l'éventualité où un élève aurait besoin de plus d'aide, un service de ressource est également proposé à l'élève (niveau 3). Si ces aides ne sont pas suffisantes, l'élève participe en partie aux cours d'une classe spéciale mais est toujours en classe ordinaire à mi-temps (niveau 4). Suite à cela, l'élève peut être intégré dans une classe spéciale dans l'école ordinaire et il a la possibilité de participer aux activités générales du collège (niveau 5). En cas de difficultés plus importante, l'élève est orienté dans une école spécialisée (niveau 6). Si le maintien en milieu scolaire n'est pas possible, un enseignement est proposé à domicile (niveau 7). Dans le cas extrême où le maintien à domicile n'est pas possible, l'enseignement est donné à l'intérieur d'un centre d'accueil ou un centre hospitalier (niveau 8) (Trépanier, 2003 p. 18-19).

Le système en cascade proposé par les politiques en Québec est assez proche de la prise en charge des élèves en Suisse. Notre système, comme celui du Québec, propose la scolarisation des élèves en difficulté dans un cadre le plus « normal » possible. Notre système favorise également pour tous les élèves le maintien en classe ordinaire sous la responsabilité de l'enseignant titulaire qui peut donner des heures d'appui en classe après l'école (niveau 1). En cas de difficultés nécessitant plus d'aide, l'élève bénéficie d'un appui donné dans une classe à l'extérieur par petit groupe (avec d'autres camarades nécessitant un appui), ceci n'est pas proposé au Québec. Si les difficultés de l'élève sont plus importantes, le soutien pédagogique spécialisé est mis en place et un enseignant spécialisé vient en classe apporter un soutien pendant les cours (niveau 3). Dans le cas où ceci n'est pas suffisant, parfois l'élève peut être intégré en partie dans une classe spécialisée, cela signifie que certains jours de la semaine il sera en classe ordinaire et les autres jours dans une classe spécialisée (niveau 4). Dans la majorité des cas, l'élève en difficultés est placé dans une classe spéciale si possible la plus proche du domicile (niveau 5). Il arrive qu'aucune classe adaptée ne soit proche du lieu d'habitation, dans ce cas un transport en taxi peut être proposé pour le déplacement des élèves. Par la suite, il est possible que l'élève soit placé dans une école spécialisée (niveau 6), un transport peut être proposé en cas de nécessité. En dernier recours, un placement en institution peut être proposé.

#### **Modalités générales d'application au Québec**

« Le trait commun qui caractérise toute opérationnalisation en adaptation scolaire est une réalisation adéquate du plan d'intervention personnalisé précédée d'une évaluation claire des performances et des besoins de l'élève ciblé » (Trépanier, 2003 p. 27).

En clair, il semble crucial de planifier de manière adéquate l'adaptation scolaire en effectuant une pré-évaluation psychologique pendant les interventions afin de mieux se rendre compte si celles-ci sont adéquates ou s'il faut les réajuster. Cette adaptation scolaire s'appelle Projet Pédagogique Individualisé (PPI) dans le canton de Neuchâtel, pour les élèves qui bénéficient d'une aide comme le SPS au niveau 3 (soutien pédagogique spécialisé). Un PPI est établi par l'enseignant titulaire et l'enseignant de soutien. Actuellement, la mise en place d'un PPI dans le canton de Neuchâtel est en pleine mouvance et s'approche de ce qui est proposé par Trépanier, l'évaluation doit avoir lieu avant et après le PPI.

Un bilan de l'application du PPI doit être fait pour que ce dernier soit le plus efficace possible

1. A quel degré les objectifs fixés ont-ils été atteints par les élèves en difficultés ?
2. Indiquer ce qui a bien fonctionné et ce qui n'a pas bien fonctionné
3. Proposer un réajustement de l'application du PPI pour la suite de la scolarité de l'élève

### **Avantages et limites de l'intégration à mi-temps et des aides extérieures pendant les heures d'école**

L'intervention individuelle est plus efficace que pour un groupe. La différenciation pour chacun devient possible par un effectif réduit. L'intervention en cas de difficulté est immédiate et donc le cumul des erreurs est évité, d'où une estime de soi moins entachée. D'après les études menées, les élèves de primaire préfèrent ce modèle d'aide, car « ils ont la possibilité de comparer leurs habilités avec celles d'autres élèves ayant des difficultés, ils peuvent maintenir une image positive d'eux-mêmes » (Trépanier, 2003 p. 38).

Par contre, d'après une étude menée avec les thérapeutes des élèves en difficultés scolaires (Goupil et al., 1995, cité par Trépanier, 2003) les élèves qui sortent régulièrement de la classe pour bénéficier de soutien scolaire sont étiquetés par les camarades comme « élève en difficultés ». De plus, le fait de ne pas participer à toutes les leçons peut réduire le sentiment d'appartenance au groupe classe. Dans certains cas, le transfert des connaissances peut être difficile du soutien extérieur à la classe.

#### **2.2.5 Avantages et limites du soutien en classe**

Le sentiment d'appartenir à la classe n'est pas entravé. Le risque d'être étiqueté est réduit du fait que l'élève reste en classe. Il n'y a pas de difficulté à transférer les connaissances puisque les notions sont acquises en classe. Par contre, un grand effectif de classe réduit le temps d'aide proposé à chacun et le bruit peut également déconcentrer certains élèves. L'élève peut se sentir stigmatisé par l'enseignant de soutien qui vient lui apporter de l'aide en classe. Ce système exige de nombreuses rencontres entre les parents, enseignants, direction et thérapeutes.

Afin que l'intégration se passe au mieux, une collaboration est primordiale entre l'enseignant titulaire, l'enseignant de soutien, les thérapeutes, les parents ainsi que la direction de l'école (Trépanier, 2003).



Après avoir brièvement pris connaissance des limites et des avantages du soutien en classe, il est important de définir les concepts actuels, l'intégration et l'inclusion en matière de scolarisation des enfants en situation de handicap.

### 2.2.6 L'intégration et l'inclusion

Le terme « inclusion » vient faire concurrence au terme « intégration » qui était utilisé jusqu'à l'heure actuelle pour la scolarisation de certains élèves atteints d'handicap dans un contexte scolaire ordinaire.

Ce changement de terme traduit un changement important dans la vision de l'enseignement. L'inclusion signifie que c'est l'école qui s'adapte aux besoins spécifiques de l'enfant et l'intégration serait le contraire, c'est l'enfant qui s'adapte à l'école.

Suite à une période ségrégative des élèves handicapés, s'en est suivie une période intégrative qui est l'ancienne conception de l'intégration (intégration-mainstream) depuis 1968 en Catalogne et 1975 aux USA et en France. Actuellement, une politique scolaire face au handicap fait son émergence, l'intégration ou inclusion, ces termes sont encore discutés. L'intégration - inclusion est apparue vers 1988 en Catalogne et 1986 aux USA (Thomazet, 2006). Cette dernière conception de la scolarité pour tous a pour but d'accueillir les élèves dans les classes correspondants à leur âge malgré les difficultés scolaires (Thomazet, 2006). Selon Thomazet (2006), l'école devrait donc accepter tous les élèves même s'ils présentent des besoins particuliers, leur permettant ainsi de fréquenter l'école de son quartier ou de son village. Les enseignants des classes ordinaires doivent accueillir dans leur classe des spécialistes experts pour répondre au mieux aux besoins de l'enfant. D'après Thomazet (2006), les enfants en situation de handicap devraient bénéficier d'un projet individuel afin de leur permettre d'évoluer le mieux possible dans le groupe classe, ce projet doit être préparé avec tous les intervenants.

Le système de l'inclusion est centré sur les besoins éducatifs, basés sur des évaluations formatives avec des objectifs d'apprentissages correspondants aux spécificités de l'élève. Les professionnels de l'éducation spéciale ont le rôle d'apporter leur aide aux personnels de l'école (Thomazet, 2006).

Depuis toujours, le but de l'éducation des élèves avec besoins particuliers a été de leur donner la meilleure éducation afin d'améliorer leur intégration dans la société.

Les termes pour le handicap ont également évolué au fil du temps. Cette évolution du vocabulaire est passée de *handicapé* à *personne handicapée* et pour finir à *personne en situation de handicap*. Il est important de relever ces changements de termes, car ce dernier reflète notre conception du handicap. En premier lieu, on s'intéressait à la maladie donc à la déficience, par la suite, on s'est intéressé à la personne et pour terminer, on s'intéresse à la situation de la personne. La conception du handicap a donc changé, il est désormais perçu comme un désavantage. C'est à l'école d'agir pour ne pas mettre l'élève porteur d'une déficience ou avec des besoins particuliers, dans une situation handicapante (Thomazet, 2006).

L'inclusion a une autre dimension pour Lin Grimaud, psychologue clinicien. Il considère que le vécu du handicap est passé du danger d'exclusion à devoir réussir la performance de l'inclusion (Grimaud, 2012).

Pour Michel Balat, psychanalyste, quand il y a interdit et obligation, cela correspond toujours à un désir. Comme, par exemple, dans le cas du meurtre de l'inceste, on l'interdit, car chez l'être humain il existerait ces désirs. Il en est de même pour les handicapés, s'il existe des lois pour les intégrer, reconnaître leurs droits, cela vient du fait du désir de les exclure de la société. La loi de février 2005 reconnaît la personne handicapée comme « ayant une limitation d'activité ou une restriction de participation à la vie en société ». Suite à cette loi, les écoles ont l'obligation d'accepter toutes les inscriptions y compris des enfants avec handicap. Désormais, les travailleurs sociaux ont également la mission de préparer le terrain d'accueil des enfants avec handicap ainsi que leur entraînement à la confrontation (Grimaud, 2005).

L'inclusion de l'enfant handicapé ne pourra pas effacer le vécu des parents comparable au parcours du combattant. Dans la situation du handicap de l'enfant, les couples sont mis à épreuve et la fratrie est en souffrance. « C'est le système familial dans son entier qui est surcontraint et peut évoluer vers un isolement. Il arrive aussi que le couple se dissocie à la suite de l'annonce du handicap de l'enfant » (Grimaud, 2005 p. 58).

Le normal comme pôle positif existe grâce à son double négatif qui est l'anormal qui serait dans ce cas le handicapé. L'anthropologue Robert Murphy cité par Grimaud (2005), prend en compte le statut symbolique du handicap. Les personnes handicapées participent à l'identité d'une société en établissant une limite de son dedans et de son dehors. Le handicap serait le dehors et le non-handicap son dedans. Le psychologue René Zazzo cité par Grimaud (2005), attire l'attention sur le développement du petit enfant. En effet, dès 5 mois, l'enfant identifie les personnes qui sont autour de lui et c'est seulement entre 2 et 3 ans qu'il utilise le pronom « je ». Il est possible de conclure que l'être humain construit une identité de l'autre avant de construire sa propre identité.

### **2.2.7 Scolariser l'enfant en situation de handicap**

Au premier abord, il faut dépasser l'idée qu'un enfant en situation de handicap est *a-normal* puisqu'il est difficile de donner une définition précise de la normalité, car elle est contextuelle et dépend de la société. Chaque enfant évolue à son propre rythme d'acquisition. Selon Louis et Ramond (2006), les théories des stades qui font correspondre une acquisition à un âge donné n'ont pas de fondements scientifiques. Les procédures de diagnostic sont faites à un moment précis sans prendre en compte l'éducabilité et la volonté de progresser de la personne. Par exemple, le quotient intellectuel (QI) ne prend en compte que l'incapacité de l'élève et non pas ses potentialités. Ce genre de procédure risque de figer la personne alors que l'intelligence est multiple et elle est influencée par l'environnement également (Louis & Ramond, 2006).

Par ses besoins spécifiques, l'élève handicapé peut mettre l'enseignant face à ses peurs de ne pas être à la hauteur, face à l'impuissance et à l'échec. Les enseignants, comme les parents,

sont amenés à faire le deuil du « bon élève » ainsi bousculer leurs attentes face à l'élève et laisser paraître « l'élève différent », pour lequel il faut développer une pédagogie nouvelle.

« L'élève handicapé conduit de ce fait au deuil même de la conception classique de la fonction enseignante » (Louis & Ramond, 2006 p. 43). L'institution scolaire pourrait aussi ne plus suffire à elle-même, il faudra travailler en partenariat avec les parents, les spécialistes, les enseignants spécialisés afin de répondre au mieux aux besoins spécifiques de l'élève en situation de handicap.

Voici les deux règles d'or à retenir d'après Louis et Ramond (2006):

- Il peut apprendre: L'enseignant et l'équipe pédagogique qui s'occupe de l'élève doivent mettre en place un projet pédagogique individualisé mesurable dans le temps afin d'avoir un suivi scolaire.
- Il va progresser: L'enfant en situation de handicap aura un échéancier différent du programme officiel. Il évoluera à son rythme.

Le regard sur l'enfant handicapé doit évoluer d'une posture négative à une posture positive qui prend en compte ses potentialités sur lesquelles il faut se baser pour savoir vers quel apprentissage il faut tendre.

Pour accueillir un enfant handicapé en classe, en amont, il peut être important de rencontrer les parents et le référent de l'enfant s'il y en a un. Tout en restant neutre et confidentiel et surtout éviter les a priori, il est nécessaire de se renseigner sur la nature du handicap (les difficultés particulières, les acquis, les potentiels, les centres d'intérêt, la fatigabilité, etc.) et des éventuels suivis en cours (orthophonie, physiothérapie, etc.) (Louis & Ramond, 2006).

La pédagogie la plus souvent utilisée avec les élèves en situation de handicap par les enseignants spécialisés en Suisse est la « pédagogie de projet », celle-ci permet de prendre en compte les spécificités de l'élève. Ce projet est spécifique, mesurable, réaliste et s'inscrit dans le temps. Il est fondamental de pouvoir effectuer des contrôles afin d'assurer sa mise en œuvre, de pouvoir adapter l'objectif en cas de difficulté, de rester axé sur la réussite. Le projet devrait être évalué en continu pour constater les progrès, pour encourager la réussite, pour dédramatiser les difficultés.

Ce projet se construit en partenariat avec tous les intervenants auprès de l'élève et il est communiqué aux parents, et, dans l'idéal, les parents peuvent prendre part à la mise en œuvre du projet. Ce dernier s'appuie sur les connaissances scolaires de l'élève et sur ses compétences sociales afin d'en dégager les objectifs qui seront travaillés.

Malgré les ressources mises en place, l'entrée à l'école de l'élève en situation de handicap n'est pas une affaire simple pour les parents et cette étape constitue une source d'angoisse importante pour ces derniers. Il est important de s'intéresser au vécu des parents lors de ce moment crucial qui est l'entrée à l'école de l'enfant.

### **2.2.8 Entrée à l'école et le handicap : le vécu des parents**

Les parents d'enfants handicapés sont des parents comme tous les autres, mais leur relation à l'école risque d'être marquée par des bouleversements et des souffrances. « Celle-ci vit en permanence une impression d'exclusion qui n'est pas rejet mais sentiment de ne pas faire partie de la société dans la mesure notamment où il lui est difficile, voire impossible d'échanger ses émotions » (Louis & Ramond, 2006 p. 198). La source de cette souffrance pourrait être le manque d'accompagnement suite à l'annonce du handicap qui rend difficile son intégration. Les premières paroles entendues peuvent rester indélébiles et les diagnostics médicaux ne sont pas toujours clairs jusqu'à un certain âge, ce qui empêche parfois le dévoilement du handicap à l'école malgré les difficultés présentes en comparaison aux pairs.

Les associations restent un lieu d'échange et de compréhension que ces parents ne peuvent pas trouver ailleurs, mais les parents d'un enfant porteur de handicap se sentent souvent seuls, car ils vivent une expérience unique, qui est étrangère aux autres (Louis & Ramond, 2006).

La révélation du handicap s'incarne également dans le cadre scolaire, redouté par les parents de manière très importante. Les parents peuvent parfois se trouver face à un refus de scolarisation de leur enfant, ce qui les confronte à l'incertitude de son avenir. Quand l'élève handicapé peut être scolarisé, les parents risquent cette fois de devoir faire face à des réserves que pourraient exprimer les enseignants. Parmi ces réticences est souvent évoqué le fait que l'enfant handicapé augmente la charge de travail de l'enseignant, le manque de savoir-faire face à d'éventuelle difficulté notamment une crise d'épilepsie, les attitudes violentes face auxquelles pourrait être confronté l'enfant handicapé. Ces attitudes représentent une grande souffrance pour les parents et mettent en évidence la différence entre leur enfant et les pairs ainsi qu'entre eux et les autres parents (Ebersold, 2007).

Lorsque les parents sont confrontés à l'école spécialisée, ils sont amenés à remplir un certain nombre de dossiers pour prouver les difficultés de l'enfant. Ces modalités peuvent être perçues par les parents comme une mise en cause du diagnostic et une façon de minimiser les difficultés vécues au quotidien. Ils peuvent se sentir humiliés de justifier leur demande en joignant de multiples formulaires alors que les pratiques auxquelles ils doivent faire face sont la preuve de la gravité sociale de la situation (Ebersold, 2007).

#### **L'entrée de l'élève dans une classe intégrée pour enfant en situation de handicap**

De manière générale, les parents dont les enfants sont dirigés dans les Classes d'Inclusion Scolaire (CLIS) n'entretiennent pas de relations simples avec l'école (Bruliard, 2004). L'arrivée dans cette classe marque la fin d'un processus de disqualification scolaire vécue par l'enfant dans le cycle 1 voire dans le cycle 2. Les parents peuvent vivre ce changement de cursus comme une perspective d'un avenir sombre. Entre-temps, ils ont pu entendre des propos difficilement audibles sur leur enfant et sur eux-mêmes : « qu'ils n'ont pas fait le deuil de l'enfant imaginaire, ils n'ont pas conscience de ses difficultés réelles, ils ont eu la chance que l'école fasse ceci ou cela » (Bruliard, 2004, p. 122).

En contrepartie, il est primordial que les objectifs scolaires soient adaptés aux difficultés de l'enfant handicapé. « Cette démarche, processus de deuil, doit être réalisée par les parents » (Marc, 1989 p. 188). Ceci peut être un long cheminement et plusieurs années pourraient être nécessaires pour l'accepter. Les professionnels peuvent apporter de l'aide mais c'est aux parents qu'il revient de réaliser ce processus.

Selon Marc (1989), différents parcours scolaires d'enfants en situation de handicap peuvent être observés, parfois plusieurs années sont nécessaires aux parents pour accepter que l'enfant serait mieux encadré dans une école spécialisée. Il peut arriver que l'enfant soit placé dans une école privée peu adaptée aux difficultés de ce dernier. A chaque changement de parcours de vie ou scolaire (choix d'une école, institution, activité professionnelle), les parents peuvent être confrontés aux limites de l'enfant, les difficultés en lien avec le processus de deuil sont alors à chaque fois réactivées, les attentes doivent être à nouveau réajustées. Bien souvent, l'apprentissage scolaire, par exemple la lecture et l'écriture, ont une place importante pour les parents. Parfois ces acquisitions peuvent être secondaires pour l'évolution de l'enfant et d'autres apprentissages peuvent représenter une importance primordiale notamment l'autonomie, le choix d'activité, le fait d'exprimer ses désirs.

### **3. Problématique et question de recherche**

Dans le cadre théorique, il a été question de traiter le deuil et ses différentes phases ainsi que le lien entre ce processus et le vécu des parents ayant enfant en situation de handicap. Chaque parent imagine un enfant correspondant à ses attentes pendant la grossesse et doit effectuer un travail rappelant le processus de deuil. Dans le cas d'une naissance avec un handicap, l'écart entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel est très important, alors comment ce deuil se réalise-t-il? Qu'est-ce qui permet aux parents de rapprocher l'enfant imaginaire de l'enfant réel? Dans quelle mesure la scolarité de l'enfant en situation de handicap participe-t-elle à ce processus? L'enfant rêvé et l'enfant réel vivent deux existences qui se superposent plus ou moins bien. La confrontation à la norme (le séjour à l'hôpital, le retour à domicile et l'entrée dans la scolarité) modifie et déplace cette superposition qui signifie un bien-être. Il s'agit d'analyser la trajectoire des parents depuis la naissance jusqu'à l'entrée à l'école, afin d'essayer de comprendre ce qui permet de rapprocher ou d'éloigner l'enfant rêvé et l'enfant réel.

Question de recherche :

**Comment l'entrée dans la scolarité d'un enfant atteint du syndrome de Prader-Willi (SPW) participe au deuil de l'enfant rêvé chez les parents ?**

Hypothèses

- À chaque confrontation à la norme (hôpital, retour à domicile, l'entrée à l'école), le processus de deuil est ravivé.

- L'entrée à l'école est source de mal-être pour les parents, car la confrontation aux normes scolaires, aux enseignants et aux pairs est très forte, l'enfant rêvé et l'enfant réel s'éloignent dans ces conditions.

## **4. Méthodologie**

Il s'agit d'une recherche expérimentale de type qualitatif. 21 parents ont répondu à un questionnaire concernant leur parcours de vie tenant compte de 3 temps (1. naissance, 2. retour à domicile, 3. entrée à l'école). Ces parcours sont analysés pour eux-mêmes avec une synthèse pour chacun suivi d'une synthèse finale. Un entretien a été fait avec une maman concernant le temps numéro 3 (entrée à l'école), ce dernier est analysé et suivi par une synthèse du parcours de vie depuis le début de la scolarité.

### **4.1 Méthodologie d'expérimentation**

#### **4.1.1 Population**

Une enquête par questionnaire auprès de 21 parents d'enfant porteur du syndrome de Prader-Willi a été réalisée entre août et septembre 2014. Le type de handicap choisi pour l'étude engendre une difficulté de rencontrer un nombre suffisant de parents en Suisse et de plus acceptant de répondre au questionnaire. Une des solutions a été de contacter des personnes par l'intermédiaire d'un groupe de réseau Facebook réservé aux parents et amis d'enfants touchés par le syndrome. Fin août 2014 une réunion de famille de l'antenne suisse romande de l'association de parents d'enfant avec le syndrome SPW a eu lieu dans le canton de Neuchâtel. Suite à cette réunion, 7 parents d'enfant et d'adulte SPW ont répondu au questionnaire qui a été soumis à chaque parent séparément (la maman et le papa). Par l'intermédiaire du réseau Facebook, 1 maman de Belgique et 13 parents de la France ont participé à l'enquête. Certains parents du réseau social ont clairement répondu que le sujet était douloureux et qu'ils ne souhaitaient pas participer à l'enquête, d'autres parents ont manifesté leur souhait de répondre au questionnaire sans donner suite.

L'âge des enfants concernés par l'enquête est très variable avec un plus grand nombre de jeunes enfants. Il s'agit d'analyser les données concernant 20 enfants SPW, un couple de parents a répondu au questionnaire séparément. La première hypothèse possible est que les parents de SPW adultes sont plus éloignés de la question de recherche qui a pour but de répondre à la participation de la scolarité dans le deuil de l'enfant rêvé. La deuxième hypothèse est que les réseaux Facebook ont fait leur apparition assez récemment, les parents d'enfants plus âgés n'y sont pas inscrits.

#### **4.1.2 Expérimentation**

L'expérimentation est faite en deux étapes pour répondre à la question de recherche. Dans la première étape, un questionnaire est soumis aux parents. Le choix d'un questionnaire se justifie par une population de parents très dispersée et la rareté du syndrome. La deuxième étape est un entretien spécifique avec un parent concernant l'entrée à l'école afin de mieux

cerner la rencontre avec les normes scolaires et comment ces dernières peuvent participer au deuil de l'enfant rêvé.

## **Questionnaire**

Afin de comprendre l'interaction entre la confrontation à des normes et le processus de deuil de l'enfant rêvé à trois moments (temps) importants, la naissance, le retour à domicile et l'entrée à l'école, un questionnaire a été soumis aux parents d'enfants SPW.

### **Fabrication du questionnaire**

Le questionnaire comprend trois temps, la naissance de l'enfant, le retour au domicile et l'entrée à l'école. Ceci permet d'essayer de comprendre les trajectoires des parents et leur confrontation aux différentes normes qui régissent dans ces trois lieux. L'hypothèse est que les parents doivent effectuer des deuils successifs en fonction des normes auxquelles ils sont confrontés et du fait que l'enfant réel est bien présent contrairement au deuil qui est fait lorsque l'être aimé n'est plus là.

Il existe différentes manières de faire le deuil de l'enfant rêvé, cela dépend également de certaines spécificités du handicap. Le choix a été fait de travailler sur un syndrome qui n'a pas de visibilité à la naissance et pendant l'enfance. Au moment où les enfants touchés par ce syndrome débutent leur scolarité, le syndrome ne montre pas de signes physiques. Il y a bien entendu un retard mental et psychomoteur qui se fait sentir assez rapidement. Malgré cette absence de signes physiques, les parents sont très rapidement confrontés aux difficultés et aux différences de leur enfant sur plusieurs points de vue par exemple l'hypotonie, le problème de la nourriture pendant les récréations ou les anniversaires en classe, les crises liées à la frustration et le retard dans les apprentissages.

## **Canevas**

### **La situation des parents**

- a. *Vous êtes la maman / le papa de l'enfant (souligner)*
- b. *Combien d'enfants avez-vous ? Quel est le positionnement de l'enfant touché par le syndrome ?*
- c. *Votre état civil actuel: marié-e, divorcé-e, veuf /ve (souligner). Votre état civil s'est-il modifié depuis la naissance de votre enfant SPW ?*

Afin de répondre à la question de recherche, il est important de se pencher dans un premier temps sur la situation du parent. Le handicap de l'enfant peut être vécu d'une manière différente par la mère et le père, il s'agit de vérifier s'il y a une différence dans les vécus. La question du positionnement de l'enfant dans la fratrie, se justifie pour essayer de comprendre si l'événement pourrait être vécu différemment selon si l'enfant SPW est le premier et l'unique enfant des parents, s'il est le cadet ou l'aîné. La dernière question concerne l'état civil des parents afin d'évaluer si les parents d'enfant en situation de handicap sont davantage confrontés au divorce du couple.

### **La situation de l'enfant touché par la maladie**

- a. Année de naissance de l'enfant touché par le syndrome :*
- b. Scolarité dans le circuit ordinaire / spécialisé temps complet ou mi- temps :*
- c. Quand la décision a été prise de changer de circuit : avant la scolarité, après le début de la scolarité ? si oui en quelle année scolaire*
- d. Quel âge l'enfant avait-il au moment du diagnostic ?*

La deuxième question concerne la situation de l'enfant atteint par le SPW et le contexte dans lequel il évolue. Afin de garder au mieux l'anonymat, seule l'année de naissance de l'enfant est demandée. Ensuite, vient la question de la scolarité de l'enfant afin de comprendre quelle est la condition de la scolarité, sont-ils dans le circuit ordinaire, spécialisé ou encore à mi-temps ?

Par la suite, il est question d'essayer de comprendre le parcours scolaire, les enfants SPW commencent-ils l'école dans le circuit ordinaire ou sont-ils directement orientés dans le circuit spécialisé ? Une modification de prise en charge scolaire peut-elle être observable en fonction de leur âge ainsi que de la politique de l'intégration ? Il est également intéressant de savoir si l'âge de l'enfant au moment de l'annonce du diagnostic a une importance. Pour finir, il est important de savoir si l'enfant a été confronté à des professionnels de santé et des apprentissages afin de comprendre si les parents avaient été face à la différence de leur enfant avant le début de la scolarité.

### **Temps 1 : La naissance de l'enfant**

- a. Pendant la grossesse, comment imaginiez-vous votre futur enfant ?*
- b. A la naissance, quelle a été votre rencontre avec cet enfant ?*
- c. A l'hôpital, quelles étaient vos relations avec les professionnels de la santé (sage-femme, infirmière, médecin) ?*

La première question concerne l'imaginaire de la maman ou du papa. Il est important de savoir comment les parents ont rêvé leur futur enfant et d'essayer de comprendre la rencontre des parents avec leur nouveau-né afin savoir si le syndrome peut avoir une influence sur cette dernière. Finalement la dernière question concerne la relation des parents aux professionnels de santé, comment a été vécu la période de l'hospitalisation et la confrontation aux normes de ce lieu.

### **Temps 2 : Le retour à domicile avec l'enfant et la période de la petite enfance (0-4ans)**

- a. Comment avez-vous vécu votre retour à la maison ?*
- b. Comment définiriez-vous votre famille ?*



*c. Avez-vous été en contact avec des représentants du monde scolaire avant le début de la scolarité ?*

*d. Est-ce que votre enfant a été à la crèche, durant cette période (0-4 ans) ?*

*e. Quelles étaient vos relations avec les professionnels de la santé (éducatrice de la petite enfance, pédiatre, pédopsychiatre, orthophoniste, etc.) ? Pouvez-vous décrire certaines situations qui vous ont touchées ?*

Dans ce deuxième contexte, il est question du vécu au moment du retour à domicile, à savoir comment ce retour a-t-il été vécu ? Par la suite, il s'agit de comprendre comment les parents définissent leur famille. Puis, il s'agit de savoir si les parents ont eu de contacts avec des représentants du monde scolaire afin d'anticiper le début de la scolarité. Puis de savoir si l'enfant a fréquenté une crèche dans le but de comprendre la confrontation qui peut avoir lieu à ces moments-là. Finalement il est question s'intéresser aux relations des parents avec les professionnels de la santé et des apprentissages afin de savoir si ces dernières sont vécues comme une ressource ou comme une difficulté pour les parents.

### **Temps 3 : L'entrée à l'école**

*a. Comment avez-vous vécu l'entrée de votre enfant à l'école obligatoire ?*

*Pouvez-vous me raconter son premier jour d'école ?*

*b. Quelles étaient vos relations avec le corps enseignant ? (enseignants, direction...) Pouvez-vous me décrire certaines situations qui vous ont touchées ?*

*c. La scolarité de votre enfant correspond-t-il à ce que vous aviez imaginé ?*

*d. Avez-vous vécu des difficultés face à la différence de votre enfant, si oui de quelle manière ?*

Dans ce troisième contexte, il est question de l'entrée à l'école obligatoire de l'enfant SPW. Il est important de comprendre les relations avec le corps enseignant et les confrontations aux normes qui régissent dans l'établissement scolaire. Par la suite, il s'agit de saisir si la scolarité de l'enfant correspond à ce que le parent avait imaginé. Pour finir, il s'agit de s'intéresser aux difficultés vécues face à la différence de l'enfant dans le monde scolaire.

### **Passation**

Le questionnaire a été soumis aux parents résidents en Suisse le 31 août 2014 lors de la rencontre des parents d'enfant SPW. Il a été envoyé entre le 2 et le 3 septembre aux parents du réseau Facebook. Une relance a été faite le 15 septembre, toutes les données en été récoltées entre le 20 septembre et le 5 octobre 2014.

## **Corpus**

50% des parents sollicités ont répondu à l'enquête. 21 questionnaires ont été reçus, ces derniers ont été uniformisés par rapport à un modèle. Parmi les personnes interrogées, 5 enfants SPW ne sont pas encore scolarisés.

Pour cette deuxième partie, une passation sous forme d'entretien a été privilégiée pour non seulement reprendre les mêmes questions concernant l'entrée à l'école (Temps 3) mais appréhender la compréhension de la confrontation à la norme et processus de deuil de l'enfant rêvé.

### **Entretien semi-directif**

Afin de mieux comprendre la participation de la scolarité dans le processus de deuil de l'enfant rêvé, la deuxième partie de l'expérimentation est focalisée sur l'entrée à l'école.

### **Fabrication de l'entretien**

L'entretien se concentre sur l'anticipation du parent concernant la scolarité de l'enfant ainsi que l'entrée à l'école et les relations au corps enseignant. Suite aux résultats de la première partie, il a été constaté que les parents ont plutôt bien vécu ce passage à la scolarité. Il s'agit d'essayer de comprendre ce qui peut permettre de créer un cadre serein dans ce temps 3, afin que la confrontation aux normes scolaires soit mieux vécue par les parents.

### **Canevas**

*1) Quel est l'âge de votre enfant ?*

*2) Avez-vous anticipé l'entrée à l'école de votre enfant ?*

*3) Comment est né le choix d'un circuit scolaire ?*

*4) Avez-vous rencontré des professionnels de l'éducation avant l'entrée à l'école ? (directeur, enseignant, etc.)*

L'âge de l'enfant est demandé dans le but de savoir si l'entrée à l'école de l'enfant est suffisamment récente et si les parents sont encore concernés par les normes qui règnent dans l'établissement. Il s'agit de comprendre si les parents ont anticipé la scolarité de leur fils avant le début de l'école. Il est important de savoir comment les parents ont fait le choix de cette scolarisation et s'ils ont rencontré les professionnels de l'éducation en amont. Est-ce que cette maman a-t-elle également anticipé le début de l'école de son fils et par quel moyen ?

*5) Comment l'enfant a-t-il vécu son premier jour d'école ?*

*6) Comment avez-vous vécu l'entrée de votre enfant à l'école ?*

Il est crucial de comprendre comment l'enfant et les parents ont vécu cette entrée à l'école. Dans les questionnaires, les enfants et les parents ont un vécu positif de ce moment, il s'agit

d'essayer de comprendre les raisons qui font que ce moment n'est pas aussi confrontant que dans l'hypothèse de départ.

7) *Quelles ont été vos relations avec le corps enseignant et les autres professionnels de la santé (thérapeutes) au début de la scolarité ?*

La réponse à cette question pourrait permettre de constater ce qui rend les relations positives avec le corps enseignant.

8) *Actuellement dans quel circuit se trouve-t-il ?*

Il est nécessaire de savoir si l'enfant est toujours dans le même circuit ou s'il a été amené à changer de parcours scolaire.

9) *Comment vit votre enfant sa scolarité aujourd'hui ?*

10) *Comment vivez-vous la scolarité de votre enfant actuellement ?*

11) *Comment sont vos relations avec le corps enseignant et les autres professionnels de la santé (thérapeutes) actuellement ?*

Il s'agit de comprendre le vécu actuel de l'enfant et des parents actuellement. Le but de ces questions étant de comprendre si l'enfant rêvé correspond à l'enfant réel dans le contexte de l'école avec les normes qui y règnent.

12) *Comment aviez-vous imaginé la scolarité de votre enfant ? et pour vous, comment cela s'est-il passé ?*

Il s'agit de comprendre si la scolarité de l'enfant correspond à ce que les parents avaient imaginé. Si oui pour quelles raisons ? La réponse à cette question peut indiquer si l'enfant rêvé pendant la grossesse correspond à l'enfant réel actuel.

13) *Comment envisagez-vous le futur de votre enfant ?*

Il est nécessaire de savoir si les parents font des projections sur l'avenir de leur enfant et s'ils ont des stratégies de défense leur permettant de vivre au mieux le quotidien.

### **Passation**

Cette maman a été contactée début mars 2015 et l'entretien a eu lieu le 11 mars 2015 en présence de l'enfant concerné.

### **Corpus**

Un entretien de 20 minutes concernant la scolarité de l'enfant SPW est transcrit selon les normes de transcription (en annexe).

## **4.2 Méthodologie d'analyse**

## **Méthodologie d'analyse qualitative, analyse de contenu.**

### **Première partie : analyse des questionnaires**

- 1) Premièrement chaque questionnaire a été analysé pour lui-même afin d'essayer de dessiner une trajectoire de confrontation aux normes. La situation du parent et de l'enfant ainsi que 3 temps d'analyse ont été distingués :
  - Les questions concernant la situation du parent
  - Les questions concernant la situation de l'enfant
  - Les questions du temps 1 cherchant à mettre en évidence le vécu parental à la naissance de l'enfant et ce qui permet d'observer la distance entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.
  - Les questions du temps 2 sur le vécu de ces derniers au moment du retour à domicile ainsi que les rapports aux thérapeutes permettant un rapprochement ou non entre l'enfant rêvé ou l'enfant réel.
  - Les questions du temps 3 cherchant à comprendre le vécu des parents et des enfants lors de l'entrée à l'école et les rapports au corps enseignant permettant de joindre ou d'écarter la distance entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

Deux axes d'analyse ont été pris en compte pour chaque temps

#### 1) Premièrement

- a) Une description de l'enfant avec une attention particulière aux qualificatifs utilisés par les parents pour les trois temps.
- b) Le rôle des professionnels notamment les médecins, les thérapeutes, les enseignants, dans le vécu parental permettant un recouvrement ou non entre l'enfant rêvé et l'enfant réel en tant que principaux porteurs de normes.
- c) Une synthèse de la trajectoire de la naissance à l'entrée à l'école qui répond à la question de la participation de l'entrée à l'école dans le deuil de l'enfant rêvé des parents.

2) Deuxièmement, une synthèse de l'ensemble des questionnaires a été faite afin de repérer les similitudes et les différences qui ressortent de chaque trajectoire de but de comprendre s'il existe une manière commune de vivre le deuil de l'enfant rêvé ou si chaque trajectoire est unique.

### **Deuxième partie : analyse d'un entretien semi-directif**

- 1) Premièrement, une analyse du contenu a été faite pour tenter de comprendre la confrontation aux normes de l'école spécifiquement lors du temps 3 et la participation de cette dernière au deuil de l'enfant rêvé

Les questions cherchent à mettre en évidence l'anticipation des parents concernant la scolarité de leur enfant, leurs rapports aux normes scolaires et leurs relations au corps enseignant.

L'entretien est retranscrit intégralement pour montrer la trajectoire de l'enfant et de ses parents depuis le début de la scolarité au moment actuel. Partant des réponses données, des similitudes et des différences sont recherchées en comparaison avec les questionnaires afin d'affiner le recueil concernant le temps 3 qui est l'entrée à l'école.

- 2) Deuxièmement, une analyse de la trajectoire du début de l'école à l'heure actuelle a été faite

## 5. Résultats

### 5.1 Analyse de la première partie : analyse des questionnaires, pour eux-mêmes, numérotés de 1 à 21 puis synthèse de chaque trajectoire de vie.

#### Analyse numéro 1

##### Situation du parent

Il s'agit d'une maman qui a un seul enfant. C'est le seul enfant pour qui les deux parents ont répondu au questionnaire. Les parents sont mariés et il n'y a pas eu de changement au niveau de l'état civil.

##### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2012 et il n'est pas encore scolarisé. Le diagnostic a été posé à 3 semaines de vie. Avant la scolarité, l'enfant a rencontré : des pédiatres, un physiothérapeute, une orthophoniste, une pédopsychiatre, une neuropédiatre et une éducatrice du soutien éducatif itinérant (SEI).

##### Temps 1 : la naissance de l'enfant

Pendant la grossesse, cette maman a imaginé un bébé avec *un caractère facile, plutôt docile, timide un peu comme ses parents*. Elle l'imaginait *belle, avec des beaux yeux*. L'enfant rêvé de la maman se construit à partir de ce qui est connu, donc le caractère des parents d'autant plus qu'il s'agit d'un enfant unique. Pendant la grossesse, la maman avait des inquiétudes, *je trouvais bizarre qu'elle ne bouge pas beaucoup*. La rencontre avec le bébé est décrite par le manque, *car le bébé ne pleurait pas* et un sentiment d'*étrangeté* s'est installé. Elle dit avoir eu *peu de lien* avec un bébé qui *ne pleurait et qui ne mangeait pas*. L'hypotonie décrite dans le syndrome de Prader-Willi (Eiholzer, 2008) semble entraver la rencontre entre le nouveau-né et les parents.

La maman a eu des sentiments partagés face au corps médical, elle avait de *bons contacts avec les infirmières* qu'elle qualifie comme *compétentes*. Avec *les sages-femmes cela était plus difficile*, avant le diagnostic, *elles insistaient pour l'allaitement qui ne fonctionnait pas*, la maman dit s'être sentie *incompétente*. La maman est confrontée à la norme des sages-femmes (il faut allaiter un bébé), la différence n'est pas reconnue par ces dernières. Elle est satisfaite de la manière dont l'annonce de la maladie a été faite de la part d'un médecin, *ce dernier ne nous a rien caché*. L'annonce du diagnostic est vécue d'une manière propre à chacun. Pour cette maman il était important de savoir ce que le syndrome pouvait avoir comme répercussion sur son enfant, elle est satisfaite d'avoir été face à un professionnel qui pouvait répondre à ses questions. Après le diagnostic, elle dit avoir vécu *un sentiment de culpabilité, de tristesse et d'impuissance*. Ces sentiments sont la conséquence de l'effet traumatisant de découvrir le handicap de son enfant. L'annonce d'un handicap provoque un très grand choc chez les parents, cela est en général vécu d'une manière traumatique, comme une sensation de catastrophe et de culpabilité (Ebersold, 2007).

*Suivant quel médecin, les contacts étaient plus ou moins bons*. La maman dit qu'un des médecins *l'énervait beaucoup*, car *il parlait du syndrome comme si cela n'était pas grave*. Le corps médical ne semble pas reconnaître la différence de l'enfant et la souffrance des parents. L'enfant était sous assistance respiratoire le long de l'hospitalisation et la maman parle du dernier jour à l'hôpital comme *traumatisant*, car les parents ont eu droit *un cours de sauvetage respiratoire* de la part des médecins en cas d'arrêt respiratoire de l'enfant à domicile.

## Temps 2 : le retour à domicile

La maman ne qualifie pas son enfant au moment du retour à la maison.

Elle décrit la sortie de l'hôpital d'une manière traumatisante et le retour au domicile comme *un abandon* suite aux urgences médicales qui s'en sont suivies. La maman perd un cadre où l'enfant est pris en charge avec sa différence et dit s'être sentie comme *une infirmière ou une thérapeute* à domicile, car elle avait beaucoup de choses à gérer, dont la sonde gastrique et les problèmes d'oxygène du bébé. Avec un enfant en bonne santé, la maman pouvait s'attendre à jouer un seul rôle (être la maman), mais avec le handicap de son enfant, elle endosse trois rôles à la fois : maman, thérapeute et infirmière. Comme cité dans la théorie, l'incompréhension de l'entourage, les besoins spécifiques de l'enfant poussent souvent la mère à s'enfermer dans un rôle de thérapeute à domicile (Gardou, 2012).

Le couple est décrit comme *très soudé*, les grands-parents sont *présents* pour permettre aux parents de *souffler*. La famille élargie est une ressource pour les parents. La maman décrit son mari comme davantage *positif* alors qu'elle est plus *terre à terre*. Les parents vivent le handicap de leur enfant d'une manière différente. Le fait que la maman porte l'enfant pendant la grossesse et s'en occupe davantage à domicile alors que le papa retourne à sa profession à la sortie de l'hôpital pourrait expliquer cette différence.

Étant donné son âge, l'enfant n'est pas encore confronté au monde scolaire, mais les parents ont déjà eu contact avec des structures d'accueil où il y a confrontation aux pairs (atelier,

maman de jour). La maman est satisfaite des relations avec les différents intervenants de la santé, mais elle relate la souffrance d'être à chaque fois face *au rappel des difficultés* de l'enfant. Cette confrontation à la différence engendre de la souffrance. La maman trouve que les spécialistes ont tendance à *banaliser la maladie* et elle les trouve *trop optimistes*. Comme à l'hôpital, il y a une non-reconnaissance de la maladie par les professionnels et derrière celle-ci une non-reconnaissance de la souffrance de la maman. Elle parle de sa déception face aux spécialistes qui ne connaissent pas le syndrome. Une certaine ambivalence se dégage du questionnaire, d'un côté la maman souffre des rappels de la différence quand elle est face aux thérapeutes et d'un autre côté elle déplore leur tendance à banaliser le syndrome qu'elle perçoit peut-être comme une non-reconnaissance de la souffrance face à la maladie.

### Temps 3 : l'entrée à l'école

La future scolarité de l'enfant est un sujet qui *angoisse* cette maman notamment *la différence* de sa fille face aux pairs et aux particularités de la maladie qui consiste en une surveillance accrue de l'accès à la nourriture. La maman anticipe les éventuelles difficultés que pourrait vivre sa fille sur du vécu, elle trouve *dur* de constater la difficulté que son enfant a pour entrer en contact avec les pairs. La maman dit beaucoup *angoisser pour l'avenir*.

### Synthèse

La maman a été face à une non-reconnaissance de la maladie ainsi que de sa souffrance à l'hôpital et au moment du retour à domicile. Les discussions entre les professionnels et les parents n'ont pas permis de faire un lien entre l'enfant rêvé et le réel. La maman et les professionnels de la santé et des apprentissages n'évoluent pas sur une même trajectoire. L'enfant rêvé et l'enfant réel sont éloignés dans le contexte de l'hôpital et du retour à domicile.

Suite à la description des difficultés réelles de sa fille (nourriture, contact avec les pairs), la maman anticipe une éventuelle solitude de l'enfant à l'école et un avenir scolaire teinté d'angoisse. La confrontation à la norme scolaire est très appréhendée.

## **Analyse numéro 2 :**

### Situation du parent

Cette maman a deux enfants, l'aînée est touchée par le syndrome. Les parents se sont mariés suite à la naissance de l'enfant.

### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2004 et le diagnostic est posé à 10 jours. L'enfant est scolarisé à mi-temps dans le circuit ordinaire avec un programme adapté et à mi-temps dans le circuit spécialisé, cette décision a été prise dès le début de la scolarité. Avant l'école, l'enfant a été suivi en physiothérapie, en logopédie et par le service éducatif itinérant (SEI).

### Temps 1 : la naissance

La maman a vécu la grossesse *sans soucis particuliers*. La rencontre avec le bébé a été *difficile*, car elle dit s'être *braquée sur le physique particulier* de son bébé et dit l'avoir trouvé *monstrueuse*, car *l'hypotonie était telle qu'elle n'avait pas de menton*. *J'avais peur pour son avenir et du regard des autres*. Dès les premiers jours de la naissance, la maman est inquiète du regard des autres. L'hypotonie des enfants touchés par le syndrome de Prader-Willi peut leur donner un physique particulier (Eiholzer, 2008) c'est ce qui semble être le cas pour ce bébé.

La maman dit qu'*en néonatalogie tout le monde était super*. Cette maman a fait son possible pour rester auprès de sa fille à l'hôpital, mais elle a dû partir par manque de place, trois jours après sa fille est également rentrée à la maison. Les rapports avec le personnel de l'hôpital étaient bons, ce qui a permis un rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

### Temps 2 : le retour à domicile

Dans ce questionnaire il n'y a pas de description de l'enfant au moment du retour à domicile.

Le retour au domicile est vécu par un sentiment ambivalent, les parents étaient *tristes* de devoir gérer la nouvelle de la maladie, mais également *heureux* d'être avec l'enfant.

Cette maman décrit sa famille comme étant *complète et attentionnée*.

Avant l'école, l'enfant fréquente une crèche à 60%. Les relations avec les professionnels de santé sont bonnes, mais la maman soulève la méconnaissance du syndrome par le médecin, *notre pédiatre a appris la maladie avec nous*. Les contacts avec les intervenants ont toujours été *super*, car *ma fille adore les médecins et la blouse blanche*.

Les parents prennent les devants et vont rencontrer le directeur de l'école avant la scolarité de leur fille. Ils anticipent cette rentrée en prenant la décision de scolariser l'enfant à mi-temps dans le circuit ordinaire et à mi-temps dans le circuit spécialisé. Cette décision permet de diminuer l'impact de la confrontation face aux normes scolaires.

### Temps 3 : l'entrée à l'école

L'entrée à l'école est vécue avec *un pincement au cœur* par la maman, car elle voit grandir ses enfants, mais sa fille est *heureuse* d'aller à l'école.

La maman relate l'importance des enseignants sur le bon déroulement de la scolarité de son enfant, elle dit se rendre compte que *tout allait bien* jusqu'à ce que l'enfant rencontre une enseignante avec qui tout est *plus compliqué*. La maman soulève que depuis cette rencontre, l'enfant n'aime plus aller à l'école.

La maman pense que *les possibilités* de l'enfant sont *mal exploitées par manque de moyen*. Il est *difficile* pour cette maman de constater que sa fille *n'évolue pas comme autres*.

### Synthèse



Les parents ont eu une bonne relation avec le personnel médical et les spécialistes de la santé et des apprentissages. Ces rapports positifs ont permis un rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel. La scolarité a également bien débuté les premières années grâce à une anticipation de l'école de la part des parents. Une certaine « cassure » ressort du questionnaire, les contacts avec le corps enseignant sont bons jusqu'à la rencontre avec une enseignante avec qui cela se passe mal, il y a un changement négatif dans le bon déroulement de la scolarité. Les parents se trouvent actuellement face à une forte confrontation avec le système scolaire, ce qui risque de rendre difficile la relation au corps enseignant.

### **Analyse numéro 3**

#### Situation du parent

Il s'agit d'un papa qui a un seul enfant, ce dernier est touché par le syndrome. Les parents ont divorcés après la naissance de l'enfant. Le divorce entre les parents augmenterait par le fait de vivre l'expérience du handicap de leur enfant (Ebersold, 2007).

#### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2003, le papa ne précise pas à quel âge est donné le diagnostic. La décision de la scolarité dans le circuit spécialisé à temps complet a été prise avant le début de l'école. L'enfant a rencontré un pédiatre, il a fait de la physiothérapie et de l'orthophonie avant le début de la scolarité.

#### Temps 1 : la naissance

Le papa a imaginé un enfant *normal* pendant la grossesse. Au niveau du contexte, la rencontre est décrite comme *spéciale* suite à un transfert en urgence dans un autre hôpital. Le papa qualifie le comportement de l'enfant également comme *spécial*. La rencontre est décrite par le manque, *pas de relation visuelle, pas de sourire*, le papa dit s'être trouvé devant *un corps inerte sans réaction*. La difficulté de l'alimentation est soulevée par le papa. À nouveau l'hypotonie sévère des enfants touchés par le syndrome semble empêcher une rencontre avec les parents. Dans l'imagination du papa, lors de la grossesse, l'enfant était normal et à la naissance il décrit l'enfant comme étant spécial. Le normal et le spécial pourraient être des mots antonymes, grâce aux relations avec les professionnels de la santé qui sont décrits comme étant *bonnes*, un cadre serein, ouvert à la discussion peut être posé pour permettre davantage le rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

#### Temps 2 : le retour à domicile

Le papa ne parle pas de son enfant au moment du retour à la maison.

Le retour à domicile est vécu comme *un soulagement* et *un retour à une vie un peu plus normale*. La difficulté de l'alimentation avec la sonde naso-gastrique est à nouveau rappelée.

Pour répondre à la question de la définition de la famille, le papa relate *la séparation*, en effet, les parents ont divorcés quand l'enfant avait trois ans et *une nouvelle vie a commencé* pour le papa et pour l'enfant. Certains parents risquent le divorce après la naissance d'un enfant en situation de handicap en raison d'une accusation mutuelle sur l'origine de la déficience, des problèmes de communications ou la difficulté à accepter l'enfant de la part d'un des parents (Ebersold, 2007).

Les relations avec les professionnels de santé sont qualifiées comme étant *bonnes*. Pour le papa *tout s'est déroulé au mieux* autant pour l'enfant que pour lui-même. Ces bonnes relations avec les professionnels peuvent permettre de rapprocher l'enfant réel et l'enfant rêvé.

L'enfant a fréquenté une crèche. Le papa ne donne pas de description sur cette expérience.

Temps 3 : l'entrée à l'école

Le papa est très bref, mais positif dans la description de l'entrée à l'école. Le cadre de l'enseignement spécialisé est moins confrontant que le cadre scolaire ordinaire. Il pense que son fils a été pris en charge à son *entière satisfaction* et que *tout s'est déroulé au mieux* le premier jour de l'école. Les relations avec le corps enseignant sont *excellentes*. À la question de savoir si la scolarité de l'enfant correspond à ce qu'il avait imaginé, le papa répond que *vu l'infirmité* de son fils *le niveau scolaire est adapté à son état*. Le papa semble conscient de la différence de son fils, car il utilise les mots : « *vu son infirmité* ».

Synthèse

Ce papa utilise des termes positifs tout au long du questionnaire pour décrire ses relations aux professionnels. Ces bonnes relations ont permis dès le départ de rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel. Les seules difficultés de l'enfant décrites par le papa sont les crises de colère en public. Sinon il qualifie l'enfant comme étant *gentil, normal, mais n'aimant pas les activités sportives*. Le papa avait imaginé un enfant « normal » pendant la grossesse et dans le réel il décrit son fils comme étant « normal » également. L'enfant n'a pas été confronté aux normes scolaires dans le circuit ordinaire. La scolarité de l'enfant dans le circuit spécialisé a été décidée avant le début de la scolarité, ce qui semble être un circuit adapté aux difficultés de son fils. L'école spécialisée donne une entière satisfaction au papa. Le terme utilisé par le papa, « au mieux », pourrait être un indice de l'acceptation des difficultés de l'enfant et d'une prise de conscience de la différence.

#### **Analyse numéro 4**

Situation du parent

Il s'agit d'une maman qui a deux enfants, la cadette est touchée par le syndrome. Les parents sont mariés et leur état civil ne s'est pas modifié.

## Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2006, le diagnostic est posé à 1 mois de vie. Après la deuxième année en maternelle en Belgique, l'enfant quitte le circuit ordinaire pour intégrer à temps complet le circuit spécialisé. L'enfant rencontre de nombreux spécialistes de la santé et des apprentissages avant le début de la scolarité.

### Temps 1 : la naissance

La maman dit avoir été *angoissée* pendant la grossesse, car elle ne sentait *pas beaucoup bouger l'enfant*. La rencontre avec le bébé est décrite dans *la douleur, l'inquiétude et les larmes*.

Les relations avec le corps médical sont *compliquées*. La maman souffre d'une non-reconnaissance de ses inquiétudes, *personne ne prenait mes inquiétudes au sérieux*. La maman s'est sentie *anéantie, car les internes ont suspecté une myopathie*. Des difficultés de relation avec le corps médical ressortent dans ce questionnaire, ceci ne permet pas de poser un cadre serein et pourrait empêcher un rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

### Temps 2 : le retour à domicile

Dans ce questionnaire il n'y a pas de description de l'enfant au moment du retour à domicile.

Le retour à la maison est vécu d'une manière *très angoissante*, l'enfant a eu de nombreuses complications de santé.

La famille est *unie*. Il n'y pas d'autre précision concernant la famille dans ce questionnaire.

Les relations avec les médecins étaient *ok mais le monde de la petite enfance plus compliqué*. La maman est confrontée cette fois aux normes des spécialistes et des thérapeutes.

Elle a eu des contacts avec les représentants du monde scolaire avant le début de l'école, mais les relations étaient *difficiles*, elle a dû faire face à *des refus et à des négligences*. Elle est déjà confrontée aux normes scolaires avant le début de la scolarité.

### Temps 3 : l'entrée à l'école

L'entrée de l'enfant dans l'école ordinaire se passe *très bien*. La maman se trouve face à un corps enseignant *très sensible et ouvert*. Une rupture se dessine dans le parcours de vie, les relations avec le corps enseignant sont bonnes, contrairement aux relations avec le corps médical et les thérapeutes. C'est la maman qui fait la demande du changement de circuit pour sa fille, car elle pense que cette dernière pourra mieux évoluer avec un enseignement différencié. Suite à ce changement, la maman *déchante*, car elle trouve qu'*une place minimale est laissée pour les apprentissages* scolaires. Dans la représentation de cette maman, les apprentissages scolaires doivent être la priorité d'une école, elle ne retrouve pas ce qu'elle avait espéré à l'école spécialisée. Les apprentissages scolaires peuvent avoir une place importante pour les parents. Parfois ces acquisitions semblent secondaires pour l'évolution de

l'enfant et d'autres apprentissages peuvent représenter une importance primordiale notamment l'autonomie, le choix d'activité, le fait d'exprimer ses désirs (Marc, 1989).

Les principales difficultés de l'enfant sont *le rejet ou le manque d'intérêts des autres enfants et de certains membres de la famille*. La maman parle également du *manque d'intérêts des structures extrascolaires dites ordinaires*.

### Synthèse

La maman a dû se confronter aux normes de l'hôpital puis des spécialistes de la petite enfance avant même que l'enfant commence l'école. La scolarité de l'enfant dans le circuit ordinaire se passait bien, mais la maman semble avoir trop anticipé les éventuelles difficultés de son enfant et fait elle-même le choix de changer de circuit pour une meilleure évolution de sa fille dans l'enseignement spécialisé. La maman relate sa déception, elle ne trouve pas ce qu'elle attendait dans cette école. Chaque confrontation à la norme semble réanimer la souffrance face à la différence.

Un écart se dessine entre l'enfant rêvé et l'enfant réel depuis la naissance jusqu'au début de l'école ordinaire. Les bonnes relations avec les enseignants permettent de rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel, puis le changement de circuit pour intégrer une école spécialisée, éloigne à nouveau le rêvé du réel.

## Analyse numéro 5

### Situation du parent

Il s'agit d'un papa qui a deux enfants dont le cadet est touché par le syndrome. Les parents sont mariés et l'état civil n'est pas modifié depuis la naissance de l'enfant.

### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2007, il est diagnostiqué à 13 jours.

Il va dans une école ordinaire, privée, seulement les matinées avec l'aide d'une AVS. Cette décision a été prise avant le début de la scolarité.

### Temps 1 : la naissance

Le papa imaginait le futur bébé en comparaison avec son frère aîné, *calme et mignon comme son frère*. Le papa identifie le nouveau-né en partant de quelque chose de connu et valorisé : le grand frère. Il imaginait le bébé en comparaison à son vécu avec l'aîné. La rencontre avec l'enfant est décrite dans *la douceur et la fragilité*. La douceur semble faire écho à l'hypotonie et la fragilité à quelque chose de l'ordre du spécial et étranger.

Les relations avec les professionnels de la santé sont *très bonnes*. Par contre l'annonce du syndrome est décrite par des termes négatifs, *brutale, sans empathie, avec froideur, sans détails positifs*. Même des années après l'annonce, les familles peuvent évoquer avec intensité

les événements qu'ils ont vécus lors de ce moment (Van Driessche, 2009). L'annonce du diagnostic est très mal vécue par ce papa, qui semble avoir beaucoup souffert à ce moment-là. Cette dernière est vécue d'une manière propre à chaque parent. D'après Ebersold (2007), elle devrait se faire petit à petit et plusieurs professionnels de la santé viennent compléter les informations données aux parents en fonction de leur compétence. Il pourrait être préférable que l'équipe médicale communique aux parents ce qui est certain concernant le handicap et rester prudent sur le reste, ainsi que de présenter aux parents les prises en charge et mettre en avant les perspectives développementales (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

#### Temps 2 : le retour à domicile

Dans ce questionnaire il n'y a pas de description de l'enfant au moment du retour à domicile.

Le retour à la maison se passe *bien*, c'est un moment de *soulagement*. La difficulté de l'alimentation de l'enfant ressort également dans ce questionnaire.

La famille est décrite comme *unie, tournée vers la discussion*, les parents expliquent la maladie du petit frère à l'aîné par des histoires.

Les parents peuvent s'imaginer la scolarité du cadet par le biais du grand frère. Le grand frère semble rester une référence pour les parents. L'enfant touché par le syndrome est gardé par *la même nounou* qui s'occupait de l'aîné. Il y a ici une volonté d'homogénéité pour les deux enfants.

Les relations avec les professionnels de santé sont *très bonnes, sincères, en confiance*. Après une annonce de diagnostic très mal vécue, par la suite, les relations se passent bien avec les professionnels porteurs de norme.

#### Temps 3 : l'entrée à l'école

L'enfant est décrit comme *menu pour son âge et pas très grand malgré l'hormone de croissance. Il lit beaucoup, joue*. Les parents doivent s'armer de *patience pour communiquer avec l'enfant, dans le calme et le respect*. En effet, les enfants touchés par le SPW sont plus lents que les autres et peuvent être « têtus » (Eiholzer, 2008) ce qui peut exiger une patience importante de la part de l'entourage.

Les parents ont anticipé les difficultés de leur fils en choisissant une école ordinaire privée à mi-temps orientée vers la différence. L'entrée à l'école est *très bien vécue*, le premier jour l'enfant est *très bien accueilli*, malgré la différence, *l'enfant ne marchait pas seul et il avait encore des couches*. Les relations avec le corps enseignant de l'école privée sont très positives, l'école est orientée vers *la différence, la tolérance, la bienveillance*. Le papa précise que la scolarité de l'enfant se passe *mieux* que ce qu'ils avaient imaginé, car l'enfant est directement dans un cadre qui intègre la différence. D'après la description du papa, cette école fonctionne avec la théorie de l'inclusion. C'est donc l'école qui s'adapterait aux besoins spécifiques de l'enfant tout en accueillant dans leur classe des spécialistes experts pour répondre au mieux aux besoins de l'enfant. Les enseignants des classes ordinaires pourraient

accueillir dans leur classe des spécialistes experts pour répondre au mieux aux besoins de l'enfant (Thomazet, 2006).

Les difficultés de l'enfant sont essentiellement *la fatigabilité, la gestion des goûters d'anniversaire, la garde par les grands-parents*. La fatigabilité de l'enfant est liée à son hypotonie et la difficulté de gestion des goûters est la conséquence de l'hyperphagie décrit dans le syndrome (Eiholzer, 2008). La garde de l'enfant par les grands-parents ou la famille élargie est une aide à ne pas négliger pour les parents qui ont un enfant avec handicap. Le soutien de la part de la famille est essentiel pour organiser la vie de famille au quotidien ainsi que pour lutter contre l'isolement (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

### Synthèse

La trajectoire de vie du papa part de quelque chose qui est connu : le frère aîné. La première confrontation à la norme se fait au moment de l'annonce du diagnostic. Le papa se rappelle de ce moment avec les termes négatifs qu'il a entendu. Cette annonce vécue dans la souffrance éloigne l'enfant rêvé de l'enfant réel. Par la suite, les relations avec les professionnels de la santé et des apprentissages sont bonnes et peuvent permettre un rapprochement entre le rêvé et le réel. L'entrée à l'école se passe également très bien, le papa est parfaitement satisfait de la scolarité de son enfant. Comme il y avait un grand frère avant l'enfant touché par la maladie, il peut être plus aisé pour les parents d'imaginer la scolarité de l'enfant différent. Les parents ont fait eux-mêmes le choix de l'école pour leur enfant différent en le scolarisant dans un cadre adapté tenant compte de la différence, de ce fait la confrontation aux normes scolaires est réduite. Cette anticipation de la scolarité de l'enfant permet de diminuer l'écart entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

### **Analyse numéro 6**

#### Situation du parent

Il s'agit d'une maman qui a deux enfants, la cadette est touchée par le syndrome. Les parents sont mariés et l'état civil ne s'est pas modifié.

#### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 1975, le diagnostic est posé à l'âge de 4 ans. L'enfant a débuté sa scolarité dans le circuit spécialisé, sauf pour la gymnastique et la couture où elle était intégrée dans le circuit ordinaire, cette décision a été prise avant le début de la scolarité. Avant le début de l'école, l'enfant a été suivi par une pédiatre, un orthophoniste et un physiothérapeute.

#### Temps 1 : la naissance

La maman imaginait un enfant en *bonne santé*. La rencontre est faite en deux temps, en premier lieu la maman utilise les termes de *très touchante* pour qualifier la rencontre puis elle est face à quelque chose d'« étranger », elle parle de *malaise ne sachant que faire*.

La maman ne décrit pas sa relation aux professionnels de santé, mais elle se réfère aux dires du corps médical concernant son enfant : *si l'enfant vit, il y aura des problèmes au niveau de la parole ou de la marche.*

Temps 2 : retour à domicile

Dans ce questionnaire, il n'y a pas de description de l'enfant au moment du retour à domicile.

Ce retour est *très mal* vécu, la maman se retrouve seule pour l'alimentation du bébé alors qu'à l'hôpital elle était gavée, *là je devais me débrouiller toute seule.* Elle vit ce retour à domicile comme un abandon. La rencontre avec un physiothérapeute est libératrice pour la maman, *c'était ouf!* Le soutien d'un professionnel de la santé semble avoir été très important pour la maman face au sentiment de solitude.

Cette maman définit sa famille comme vivant *beaucoup dans l'angoisse.* Le diagnostic étant posé tard, la famille s'est sans doute trouvée face à l'inconnu et l'incertitude de l'avenir de l'enfant vu les pronostics du corps médical, ce qui semble avoir engendré une grande angoisse au sein de la famille. L'enfant a fréquenté le jardin d'enfant pendant deux ans. La maman s'est sentie *bien entourée* par les professionnels de santé. Parmi les situations qui ont touché la maman, une invitation d'anniversaire est relatée, pour laquelle les parents étaient invités sans leur enfant et ils n'y sont pas allés.

Temps 3 : l'entrée à l'école

Le premier jour de l'école, la maman était *contente*, mais elle craignait les moqueries. Sa fille était *très contente* d'aller à l'école et de *faire des devoirs comme les autres.* Pour l'enfant, il semble important de faire comme les autres, ce qui renvoie au besoin de normalité de la part de l'enfant d'où l'importance d'une intégration au niveau scolaire. L'enfant a besoin d'affirmer son identité tout en cherchant à être affilié à un groupe d'appartenance. La politique actuelle de l'inclusion tend à effacer cette barrière entre l'anormalité et la normalité (Salbreux, 2005).

Les relations avec le corps enseignant sont qualifiées comme étant *très bonnes.* La maman dit s'être sentie *plus légère après avoir discuté des problèmes avec les enseignants.*

Pour cette maman la scolarité de son enfant ne correspond pas à ce qu'elle avait imaginé, mais elle s'exprime en disant : *on a fait avec, au plus simple.* Les parents ont dû « faire avec » ceci permet de comprendre qu'ils ont été obligés de tenir compte du handicap, ces mots peuvent être l'indice d'une certaine acceptation du syndrome.

Les difficultés de l'enfant sont *le retard dans la parole et les mouvements* et elle est *plus lente.* La description des difficultés de l'enfant faite par la maman correspond aux difficultés prédites par les professionnels de la santé à la naissance, comme une prophétie qui se réalise. Dans ce questionnaire, le pouvoir est donné aux porteurs de normes qui sont les médecins.

## Synthèse

Cette maman s'est peu exprimée dans le questionnaire, elle s'attendait à avoir un bébé en bonne santé, le diagnostic est posé à quatre ans, pendant ce temps elle a beaucoup vécu dans l'angoisse. Les rapports avec le corps médical n'ont pas permis le rapprochement entre l'enfant réel et l'enfant rêvé. Malgré les bonnes relations avec d'autres professionnels des apprentissages et le corps enseignant, les parents sont restés dépendants du regard des professionnels de la santé lors de la naissance ce qui a probablement maintenu l'écart entre l'enfant rêvé et l'enfant réel. Les parents ont eu peu de marge de manœuvre. Dans les années 70, l'école n'est pas encore inclusive, la maman dit avoir « fait avec », comme une certaine soumission à la fatalité qui peut être un signe de l'acceptation de la réalité. La notion d'intégration-inclusion est apparue vers 1988 en Catalogne et 1986 aux USA pour être par la suite également répandue dans les pays européens. Cette dernière conception de la scolarité pour tous a pour but d'accueillir les élèves dans les classes correspondants à leur âge malgré les difficultés scolaires (Thomazet, 2006). L'enfant est actuellement un adulte de 40 ans. Dès la naissance, un écart semble être dessiné entre l'enfant rêvé et l'enfant réel, cet écart reste présent tout au long du parcours de vie des parents.

### Analyse numéro 7

#### Situation du parent

Il s'agit d'un papa qui a un seul enfant et celui-ci est touché par le syndrome. L'état civil des parents n'a pas été modifié.

#### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2010, le diagnostic est posé à quelques jours de vie. L'enfant est scolarisé dans le circuit ordinaire à mi-temps, cette décision a été prise avant le début de la scolarité au vu de la *fatigabilité* de l'enfant.

#### Temps 1 : la naissance

Le papa imaginait avoir un enfant *normal* pendant la grossesse. La rencontre est qualifiée par une ambivalence : elle est *idéale*, mais également *douloureuse*, car *l'enfant a subi pleins de tests*.

Le papa est satisfait des relations avec l'équipe médicale qu'il qualifie comme *très professionnelle* et *à l'écoute*. Les bonnes relations avec le corps médical peuvent permettre de créer un cadre serein pour la confrontation avec les normes, ceci offre la possibilité d'une diminution de l'écart entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

#### Temps 2 : le retour à domicile

Dans ce questionnaire, il n'y a pas de description de l'enfant lors du retour à domicile.



Le retour est *parfaitement bien vécu*, sauf l'alimentation de l'enfant par la sonde nasogastrique.

Ce papa décrit sa famille comme étant *soudée*.

L'enfant a fréquenté une crèche et a été gardé par une nounou. Les relations avec les professionnels de la santé sont *excellentes*. Le papa a eu des contacts avec le monde scolaire dans le but de *mettre en place la meilleure façon de rendre autonome son fils*.

Temps 3 : l'entrée à l'école

La rentrée scolaire se passe *très bien*, car le papa se sent *entouré*. Les relations avec le corps enseignant sont très positives, *l'équipe scolaire est parfaitement à l'écoute*. La scolarité de l'enfant répond aux attentes du papa. La seule difficulté du syndrome qui est nommé *la fatigabilité* de l'enfant sinon il est *très bien dans sa classe*. Une des difficultés du syndrome est la fatigabilité des personnes touchées par le SPW, ce qui ressort dans de nombreux questionnaires.

Synthèse

Le papa s'est peu exprimé dans le questionnaire, mais il a été très positif tout au long. Mise à part l'alimentation par la sonde gastrique à la sortie de l'hôpital et la fatigabilité de l'enfant à l'école, le papa semble satisfait du parcours de vie de son fils.

Les rapports avec le corps médical et les spécialistes de la santé et des apprentissages ont sans doute permis de créer un cadre serein ouvert à la discussion et de ce fait permettre un rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel. Les parents ont anticipé la scolarité de l'enfant en aménageant l'horaire pour adapter le temps scolaire à sa fatigabilité. Cette spécificité de la maladie semble avoir été importante pour les parents. Grâce à cette adaptation et les bons rapports avec le corps enseignant, l'enfant rêvé et l'enfant réel semblent rester proches lors de l'entrée à l'école.

## **Analyse numéro 8**

Situation du parent

C'est la maman qui répond au questionnaire. Elle a trois enfants, le dernier est touché par le syndrome. Les parents sont mariés et leur état civil n'a pas changé depuis la naissance.

Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2007, il est diagnostiqué à 10 jours. La décision d'une scolarité dans un circuit spécialisé à temps complet a été prise avant le début de l'école. L'enfant a rencontré un nombre important de professionnels de la santé et des apprentissages avant le début de la scolarité.

### Temps 1 : la naissance

La maman imaginait un enfant *en pleine santé, un enfant merveilleux qui viendrait agrandir la famille et comblerait toute la famille*. La maman a déjà deux autres enfants, elle semble faire référence à ce qui est connu, elle imagine un enfant comme ses frères et sœurs en pleine santé. La rencontre se fait à nouveau par le manque, l'enfant *n'a pas tout de suite pleuré*. Les bébés touchés par le syndrome présentent une hypotonie sévère ce qui ne leur permet pas de pleurer à la naissance. Une fois que le bébé pleure la maman compare ce cri à celui d'un animal, *pas un vrai pleur de bébé, mais plutôt un petit chat et j'ai réalisé instantanément que quelque chose ne va pas*, elle semble se trouver face à l'étrangeté de cette situation qu'elle n'a pas connue avec les aînés. La comparaison du pleur de son bébé avec celui d'un petit chat marque la différence ressentie face à ce bébé.

Les médecins décrivent la différence de l'enfant en disant qu'ils n'ont *jamais vu un enfant aussi hypotonique, peu réactif et qui n'arrive pas à téter*. Une première confrontation aux normes se fait face à la description des médecins, l'enfant ne rentre pas dans les normes d'un nouveau-né qui serait qualifié comme étant normal. La maman accorde une grande importance aux observations du corps médical à qui elle semble donner le pouvoir. L'hypotonie liée au syndrome ressort dans la description du bébé. La maman et le bébé sont transférés au CHUV, la maman est déçue du peu de soutien qu'elle a eu de la part des infirmières, elle a eu une césarienne et n'avait pas la force de préparer sa valise pour le départ, les infirmières ne l'ont pas aidé. La maman attendait plus de soutien de la part du monde médical face à son vécu. Après le transfert de l'hôpital en service de néonatalogie du CHUV, les relations se passent bien avec les professionnels de la santé. La maman décrit un moment de désarroi, *je me suis enfuie dans les toilettes pour pleurer et crier mon désespoir*, car elle s'attendait à enfin sortir de l'hôpital et les médecins lui annoncent qu'ils seront encore transférés ailleurs avec le bébé. Finalement elle donne peu de détails sur le dernier transfert en disant que *l'équipe a été formidable*. Dans ce questionnaire, les relations avec le corps médical ne sont pas bonnes, ce qui semble empêcher un rapport de confiance pour permettre la discussion entre les parents et le corps médical.

### Temps 2 : retour à domicile

Il n'y a pas de description de l'enfant au moment du retour à domicile mise à part les difficultés de l'alimentation. Le retour à domicile semble ardue, l'alimentation du bébé prend beaucoup de temps, *mon fils prenait le biberon, mais il lui fallait 1h30 pour chaque repas*, ceci est une conséquence de l'hypotonie sévère. Le nouveau-né fait également *des fausses routes*.

Les rapports entre les aînés et l'enfant touché par le syndrome semblent difficiles. Les frères et sœurs reprochent aux parents le peu d'activités faites en famille, à cause du handicap. Une des difficultés vécue par la fratrie de l'enfant en situation de handicap et le fait que ce dernier pourrait empêcher ses frères et sœurs de faire des activités que le handicap ne permet pas (De Broca, 2001).

L'enfant fréquente le jardin d'enfant du service éducatif itinérant. La décision du circuit scolaire spécialisé se prend en réseau avec les spécialistes de cette structure. Dès les débuts, l'enfant est pris en charge dans une structure d'accueil spécialisée.

La maman a une très bonne relation avec les professionnels de la santé, elle se sent *entourée, écoutée, conseillée*. Le régime de l'enfant est pris en compte dans cette école. Les enfants touchés par le syndrome doivent bénéficier d'une alimentation pauvre en calorie pour éviter les complications que peut engendrer ce syndrome sur le métabolisme (Eiholzer, 2008). La maman dit être *valorisée* par les professionnels de la santé et *j'ai toujours entendu de bonnes choses à mon égard*. Il y a une bonne relation entre les professionnels et les parents, la différence de l'enfant est prise en compte, ce qui peut permettre de rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel.

### Temps 3 : l'entrée à l'école

La maman décrit son fils comme étant *sociable*. Elle vit l'entrée à l'école comme une libération, *il demande tellement de temps et de surveillance*. La scolarisation de l'enfant permet à la maman *d'avoir enfin plus de temps pour faire le ménage... et surtout aussi pour mes grands*. Cette absence physique avec l'enfant en situation de handicap permet à la maman de penser autrement sa vie, son rôle dans la famille.

Elle dit être *enchantée de l'école spécialisée* qui accueille son fils. Elle fait *confiance* aux professionnels et dit que *tout se passe bien au niveau des repas que la maman fournit intégralement*. Pour cette maman, la surveillance de l'alimentation semble être un point très important dans la prise en charge de son fils. Elle est satisfaite que les spécialistes de cet établissement prennent en compte la différence de son fils à ce niveau-là. Les contacts avec les enseignants sont *très bons*, les choses sont *bien expliquées* aux parents.

La maman imaginait un circuit scolaire *normal* pour son fils, mais elle dit avoir remarqué rapidement que *cela n'était pas possible*. Elle est satisfaite du choix de l'école spécialisée, qui *développe toutes les possibilités d'apprentissage en prenant en compte l'alimentation spécifique qu'exige le syndrome*.

La maman dit que *rien n'est facile dans la vie de tous les jours, chaque sortie est pénible, car il faut l'adapter en fonction de la fatigue et le caractère de l'enfant. Le regard des autres est pénible*. La maman pense que les gens la prennent pour une mère *inefficace*, elle est parfois désemparée face aux crises de colère de son fils qui *se roule par terre et qu'elle n'arrive pas à raisonner*. Elle dit qu'il n'est *pas facile d'expliquer les problèmes qu'engendre le spw*. Il est difficile pour cette maman de vivre avec le regard des autres. La fatigabilité et le caractère difficile des enfants touchés par le syndrome semblent rendre la vie quotidienne difficile pour certains parents. Un sentiment de honte face au comportement atypique de l'enfant peut venir amplifier le phénomène d'enfermement (Gardou, 2012).

### Synthèse

Après une confrontation difficile à l'hôpital où la différence du bébé et la souffrance de la maman sont peu reconnues, les relations avec les spécialistes de la santé et des apprentissages

au moment du retour à domicile sont bonnes, ce qui peut permettre de rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel. Pour cette maman, le point central de la maladie est l'alimentation, elle donne une très grande importance au régime de l'enfant et elle choisit une école où la prise en charge respecte cette spécificité du syndrome. Les parents ont adapté l'environnement scolaire de l'enfant à ses difficultés en choisissant une école spécialisée mettant la différence au centre des préoccupations. Les relations sont très bonnes avec les spécialistes des apprentissages ce qui permet de maintenir le rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

## **Analyse numéro 9**

### Situation du parent

C'est un papa qui a répondu au questionnaire, il a un seul enfant celui-ci est touché par le syndrome. Les parents sont mariés et leur état civil n'a pas changé depuis la naissance de l'enfant.

### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2012, le diagnostic a été posé à 3-4 semaines de vie pendant l'hospitalisation. L'enfant n'est pas encore scolarisé, mais il a rencontré de nombreux professionnels de la santé et des apprentissages.

### Temps 1 : la naissance

Le papa imaginait un enfant en *bonne santé qui courrait partout*. Il *appréhendait* quand même de *devoir s'occuper d'un être fragile*, il n'a pas l'expérience d'un autre enfant, ce qui peut engendrer une appréhension.

Le papa décrit la rencontre par une *surprotection* par rapport à ce que les médecins pouvaient dire sur l'enfant. La surprotection peut diminuer la culpabilité ressentie par les parents quand leur enfant est atteint d'un handicap ([www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)). Le papa explique *le comportement du bébé par le fait que ce dernier devait s'habituer à l'environnement extérieur* et il dit *qu'il était hors de question que l'enfant soit atteint par quoi que ce soit*. Une certaine forme de déni des difficultés de l'enfant ressort de cette partie du questionnaire. Le refus d'accepter la différence permet d'avoir un moment de répit pour accepter l'inconcevable (Kübler-Ross & Kessler, 2005). Cette réaction du papa viendrait peut-être de l'appréhension de devoir s'occuper d'un être fragile.

Les infirmières sont qualifiées comme étant *très gentilles*. Le papa dit *qu'il y avait de nombreuses personnes qui gravitaient autour de nous, c'était un peu pénible*. De manière générale, les relations sont plutôt *bonnes* avec le corps médical. Le papa n'a pas apprécié le comportement du chef de clinique qui est *venu leur rendre visite par curiosité pour voir comment était un enfant Prader-Willi*. Malgré les bons rapports avec le personnel soignant, le papa semble touché par le comportement du chef de clinique qu'il qualifie *comme un défaut*

*professionnel*. Une confrontation aux normes de l'hôpital a lieu au moment de cette visite, d'après le papa, la différence semble *attiser la curiosité négative des médecins*. Le discours des médecins et celui du papa ne se rejoignent pas, le corps médical ne permet pas de créer un cadre serein à la discussion, ce qui risque d'avoir pour conséquence l'éloignement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

Temps 2 : retour à domicile

Dans cette partie, il n'y a pas de description de l'enfant.

Ce retour à la maison est vécu d'une manière ambivalente : comme une *libération* des discours des professionnels, mais également comme un *challenge*. La difficulté de l'alimentation de l'enfant et la manipulation du saturomètre pour vérifier l'oxygénation de l'enfant donnent l'impression d'être *un infirmier*. Comme dans l'analyse numéro 1, le papa pouvait s'attendre à jouer un seul rôle (être seulement le papa), mais avec le handicap il endosse deux rôles à la fois : papa et infirmier. Les débuts étaient *difficiles, nous avons très mal dormi pendant des mois, car le saturomètre sonnait*.

Le papa décrit sa famille avec des personnes *très présentes* qui *aiment s'occuper de l'enfant* et d'autres membres qui sont *plus détachés ne comprenant pas les difficultés* vécues par les parents face au syndrome.

L'enfant a fréquenté un atelier et a été gardé par une maman de jour avant la scolarité.

Les relations avec les professionnels de santé sont *très bonnes* et le papa qualifie ces personnes comme *très compétentes*.

Malgré les difficultés de l'enfant, les professionnels qui disent qu'elle *va bien*, le papa relève que *comparé à un enfant « normal », sa fille est en retard*. Sa fille va bien par rapport aux enfants touchés par ce syndrome, mais par rapport aux enfants en bonne santé, elle a du retard, le papa prend en compte deux cadres de référence pour constater l'évolution de sa fille. Il fait davantage confiance à l'endocrinologue et au neuropédiatre lorsque ces derniers sont positifs concernant l'évolution de l'enfant, car le papa trouve ces personnes *plus objectives*. L'endocrinologue voit régulièrement des enfants SPW et les compare entre eux alors que le neuropédiatre compare les enfants par rapport à la norme, (comparaison par rapport aux enfants en bonne santé. Une peur de l'avenir se dégage dans le discours du papa qui dit : *nous devons rester conscient que notre enfant a du retard et ne pas trop se réjouir*.

Temps 3 : l'entrée à l'école

Une projection d'angoisse est apparente pour la future scolarité de l'enfant. Le papa *appréhende ce jour*, car il pense *être confronté de plein fouet à la réalité et à la standardisation des compétences des élèves*. Il y a une grande anticipation qui se fait sur le futur teinté d'angoisse, *nous devons prendre les bonnes décisions afin que notre enfant se sente bien en classe et qu'il puisse continuer à se développer du mieux qu'il peut*.

## Synthèse

Dans l'analyse numéro 1 et numéro 9, il s'agit du même enfant, les parents ont chacun répondu au questionnaire séparément. Les réponses se regroupent sur plusieurs points, notamment dans la relation aux thérapeutes et l'angoisse de la future scolarité de l'enfant. Les relations à l'hôpital avec le corps médical et les relations avec les professionnels de la santé et des apprentissages ne permettent pas une rencontre entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

Le papa et les professionnels ont des discours différents. À l'hôpital, le papa ne veut pas entendre le discours négatif des médecins et au retour à la maison, il ne veut pas entendre le discours positif des professionnels de la santé et des apprentissages. Dans le temps 1, le papa semble être dans le déni et dans le temps 2, il semble davantage accepter la maladie et souffre d'une non reconnaissance de la part des professionnels. Dans la projection de la scolarité de sa fille, le papa est angoissé, il est dans une peur de déni, il pense qu'il sera confronté *de plein fouet* à la différence de sa fille face à la réalité.

## Analyse numéro 10

### Situation du parent

Il s'agit d'un papa qui a trois enfants, l'aîné est touché par le syndrome. Les parents sont mariés et leur état civil ne s'est pas modifié depuis la naissance de l'enfant.

### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 1992, le diagnostic est posé à 9 mois une fois l'enfant sorti de l'hôpital. Il a commencé sa scolarité dans un circuit ordinaire. La décision d'orienter l'enfant dans un circuit spécialisé à plein temps est prise après le jardin d'enfant. L'enfant a rencontré de nombreux spécialistes de la santé et des apprentissages avant la scolarisation.

### Temps 1 : la naissance

Le papa était *curieux* de voir comment serait l'enfant, *toutes les visions étaient sans le syndrome ou un autre handicap*. C'est le premier enfant de la famille, à nouveau ce papa n'a pas de point de comparaison avec un aîné. Le bébé est venu au monde par césarienne, il fait une comparaison du bébé avec *une poupée*, ce qui renvoie à l'hypotonie sévère des enfants touchés par ce syndrome, le papa relate la difficulté de l'alimentation. L'enfant est transféré dans un hôpital universitaire, les médecins ne pouvaient pas poser un diagnostic, ce dernier sera posé une fois l'enfant sorti de l'hôpital (à 9 mois) *quand les caractéristiques du syndrome seront plus renforcées*.

Le papa dit avoir été *bien informé* par les médecins, les infirmières et les spécialistes. Quand l'enfant était à l'hôpital, il n'y avait pas encore de diagnostic. De ce fait, le monde hospitalier ne semble pas être trop confrontant à ce moment-là. Il n'y a pas de discours médical sur la différence à la naissance, ce qui laisse la liberté au papa de nommer et d'interpréter celle-ci. Le papa dit avoir vécu *en transe*, une ambivalence se dessine dans ses propos, il dit de devoir

*faire le deuil de l'enfant en bonne santé*, donc malgré le fait qu'il n'y avait pas de diagnostic le papa avait compris que son enfant avait des difficultés ou un handicap. D'un autre côté, il parle de *joie que l'enfant soit en vie, que tout était possible*. Le papa garde espoir et reste positif pour l'avenir de son fils.

#### Temps 2 : retour à domicile

Le temps passé pour l'alimentation du bébé est également relaté dans ce questionnaire. Le papa souligne aussi le temps passé pour les visites chez le médecin et les thérapies. L'enfant a *toujours aimé aller en thérapie*. Il définit sa famille comme étant *actif, aimant voyager et faisant du sport*. Les parents anticipent l'entrée dans la scolarité en *visitant différentes écoles et options*. L'enfant a fréquenté des groupes de jeux, des centres de soins de jour avant l'entrée à l'école. Les relations avec les thérapeutes sont qualifiées d'*amicales*, c'était *une bonne expérience* pour les parents. Les bonnes relations avec les thérapeutes peuvent permettre de rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel.

#### Temps 3 : l'entrée à l'école

*La joie* de l'enfant fréquentant l'école est soulignée dans cette partie, *nous sommes très reconnaissants pour lui*, le papa ajoute que *c'était contagieux*. Les parents ont à disposition un cahier pour communiquer avec l'enseignant, car leur fils ne parlait pas encore assez bien.

Les rapports avec le corps enseignant et les thérapeutes sont bons. Il y a une collaboration entre les professionnels, l'enseignant utilise la méthode de l'orthophoniste de l'enfant en situation de handicap pour enseigner à toute la classe, ceci montre une belle ouverture d'esprit de la part des professionnels des apprentissages. Une bonne mise en place de l'inclusion se fait sentir dans cette trajectoire de vie. L'école est ouverte à la différence et s'adapte aux difficultés de l'enfant comme le décrirait Thomazet (2006).

Avec le temps, le papa a des souvenirs plutôt positifs concernant la scolarisation de son fils, *rétrospectivement, nous nous souvenons de nombreux moments ensoleillés à l'école*.

#### Synthèse

L'enfant n'a pas de diagnostic au moment de l'hospitalisation. Le papa interprète la différence de son fils lui-même. Au retour à domicile, grâce aux bonnes relations avec les spécialistes de la santé et des apprentissages, le discours positif du papa perdure, le rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel semble être maintenu. Après un début de scolarité dans le circuit ordinaire, le changement se fait rapidement. Le petit garçon intègre une classe spécialisée davantage adaptée à ses difficultés après le jardin d'enfant. Les bonnes relations avec le corps enseignant semblent avoir maintenu la proximité entre l'enfant rêvé et l'enfant réel qui a perduré depuis la naissance.

## Analyse numéro 11

### Situation du parent

Il s'agit d'une maman qui a un seul enfant, celui-ci est touché par le syndrome. La maman avait 22 ans au moment de l'accouchement. Les parents ont divorcé après la naissance de l'enfant. Le divorce entre les parents pourrait augmenter avec la naissance d'un enfant en situation de handicap. (Ebesold, 2007).

### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2005 et il a été diagnostiqué à 2 semaines. L'enfant a fréquenté l'école maternelle en milieu ordinaire à mi-temps et en primaire il est passé dans une classe CLIS à temps plein dans une école ordinaire.

### Temps 1 : la naissance

La maman a imaginé un enfant *en bonne santé, j'oserai même dire « parfait »*, mais elle ajoute : *même s'il est parfait avec sa différence*. La rencontre est décrite comme *frustrante*, en raison du contexte de la naissance, l'enfant a été *enlevé* à la maman pour le faire respirer, puis la maman et le bébé sont transférés dans un autre hôpital.

Du fait de son jeune âge, la maman a l'impression d'être *jugée et prise pour une débile*. Les relations avec certains professionnels sont *compliquées*, sauf avec deux professionnelles de la santé, *j'ai vraiment accroché avec deux sages-femmes*. À l'hôpital, dans un lieu peu accueillant, *dans la petite chambre du bébé (c'était plus des box)* la maman est confrontée aux normes d'une psychologue, *elle nous a dit des choses qui blessent, comme si on n'était pas touché par ce qui se passait... du coup j'ai pleuré et elle a été contente, elle cherchait une réaction de ma part*. Suite à cette expérience, la maman est très *énervée* et fait son possible pour que son bébé *boive son biberon* afin de pouvoir quitter l'hôpital au plus vite et ses normes qui semblent lui être trop difficiles à vivre. La colère peut envahir la personne endeuillée. Cette étape est indispensable au processus de deuil. Ce sentiment est celui que l'être humain sait la mieux gérer. Même si la colère paraît dévastatrice, elle constitue un instrument de gestion émotionnelle (Kübler-Ross & Kessler, 2005). Une importante confrontation a lieu face aux professionnels de l'hôpital. Les mauvaises relations entre le corps médical et la maman peuvent éloigner l'enfant rêvé de l'enfant réel. La maman ressent une certaine maltraitance envers sa personne de la part du monde hospitalier.

### Temps 2 : le retour à domicile

L'enfant est *ravi et toujours content de travailler* avec les spécialistes de la santé et des apprentissages.

Ce retour est vécu comme un *grand soulagement, je n'étais pas du tout stressée contrairement à d'autres parents*. En raison du contexte de la naissance, il n'y avait pas eu de réelle rencontre avec le bébé à l'hôpital, mais celle-ci se fait à la maison, *j'ai rattrapé le temps*



*perdu*. La maman ne relate pas les difficultés de l'alimentation, le retour à domicile semble être très libérateur.

La maman fait une description de sa famille, il y a *le noyau : mon fils et moi*. *La membrane : mes parents, mes grands-parents, mon frère, ma sœur, mes amis et maintenant mon nouveau chéri*. Cette maman semble avoir une relation fusionnelle avec son fils (le noyau de la famille), il s'agit d'une stratégie de défense psychique décrite par Gardou (2012). La maman est séparée du papa de l'enfant ce qui peut rendre plus difficile à vivre le handicap (Gardou, 2012), mais ce n'est pas le cas dans cette situation.

L'enfant a fréquenté une garderie pendant une année.

La première rencontre négative avec la psychologue de l'hôpital imprègne les rapports avec les suivantes, *j'ai rencontré une psychologue qui n'était pas pour la scolarisation de mon fils à cause de son corset*. La différence de son enfant portant un corset semble ne pas être reconnue par cette psychologue. Le corset est utilisé pour les personnes qui ont une hypotonie musculaire, la majorité des enfants touchés par le SPW présentent une scoliose au cours de leur enfance. Ensuite, la maman rencontre la directrice de la future école de l'enfant, elle dit *vouloir rencontrer les gens qui vont s'occuper de son fils pour les informer de tout et être informée de tout aussi*.

L'enfant rencontre plusieurs professionnels de la santé, il est suivi en libéral, c'est la maman qui *choisit les professionnels*. La maman est satisfaite des relations avec les professionnels de la santé, elle cite la première orthophoniste qui a utilisé une méthode particulière pour aider l'enfant à parler et la première kinésithérapeute qui a détecté la scoliose de son fils, *tout a enchaîné grâce à elle*. La maman cherche la meilleure prise en charge possible pour son fils, elle est satisfaite de ses propres choix concernant les professionnels. Les bonnes relations avec les thérapeutes semblent avoir permis de rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel.

Temps 3 : l'entrée à l'école

L'entrée à l'école obligatoire s'est *très bien passée autant pour moi que pour mon fils*. Le noyau de la famille tel qu'il est décrit par la maman réapparaît dans ce temps 3. La maman dit que c'est peut-être grâce à *ma propre façon d'aborder les choses* qui a fait que *mon fils n'était pas tendu* de commencer l'école. Elle dit qu'en tout cas *je savais où je laissais mon fils donc aucun problème*. Le premier jour d'école, *c'était à la maternelle avec le corset, c'était super, il n'a pas pleuré, il est allé jouer avec ses nouveaux copains*. Malgré la différence, l'enfant semble être bien accepté par ses pairs, la maman est également très positive concernant son vécu avec son fils. Le fait que l'enfant joue avec ses copains semble important pour la maman, ceci reflète une bonne intégration. L'enfant est décrit comme étant social, ce qui aide les enfants touchés par le SPW à entrer en contact avec leur entourage.

La maman a toujours eu de *bonnes relations* avec le corps enseignant. L'enfant a participé aux sorties et *n'a jamais été mis de côté*. La scolarité de l'enfant correspond aux attentes de la maman, *je pensais qu'il ne supporterait pas ce système scolaire. Cette année il va quatre fois par semaine à la cantine et tout se passe bien, sauf la surveillance accrue de l'alimentation*,

*car il a déjà volé de la nourriture.* Le problème de l'hyperphagie est le point central dans le syndrome (Eiholzer, 2008).

La difficulté évoquée par la maman au niveau de la maladie est *le regard des gens*, le corset et les coques se voient surtout en été. Le port du corset par l'enfant semble rester quelque chose de difficile à accepter pour la maman, cela ressort dans le récit lors du temps 2 du retour à domicile et dans le temps 3 de l'entrée à l'école.

### Synthèse

Après une confrontation importante aux normes dans le monde hospitalier et surtout à deux psychologues, les relations aux professionnels de la santé et des apprentissages sont bonnes. La maman choisit les professionnels qui s'occupent de son fils et de ce fait elle crée un cadre de confrontation davantage serein et bienveillant. L'enfant fréquente une classe spécialisée adaptée à ses difficultés, de ce fait elle se trouve dans un milieu moins confrontant. La maman est très positive sur la scolarité de son fils. Après la sortie de l'hôpital, l'enfant rêvé semble se rapprocher de l'enfant réel peut-être grâce à ses choix et à sa posture.

## Analyse numéro 12

### Situation du parent

C'est une maman qui a répondu au questionnaire. Elle a trois enfants et c'est la cadette qui est touchée par le syndrome. Les parents se sont divorcés suite aux difficultés vécues concernant le handicap de leur fille. *La naissance de notre fille cadette a été l'élément déclencheur de la fin du couple. Nous n'avons pas su gérer les difficultés ensemble et je l'ai très mal vécu.* Il est possible que certains couples se séparent suite à la naissance d'un enfant handicapé. Cette expérience de vie peut révéler un dysfonctionnement déjà présent dans le couple ou au contraire resserrer les liens pour mieux faire face à la situation (Salbreux, 2005).

### Situation de l'enfant

L'enfant est née en 1999. Le diagnostic est posé à deux mois. L'enfant a débuté sa scolarité dans le circuit ordinaire, puis il a bénéficié du soutien d'une AVS et par la suite il est intégré dans un circuit spécialisé. L'enfant a vu un pédiatre, ensuite une orthophoniste et une psychomotricienne en libéral avant le début de sa scolarité.

La maman a rencontré des orthophonistes, pédopsychiatres et psychologues dans le cadre du CMPP (centre médico psycho pédagogique). Elle n'a pas été satisfaite de ces professionnels qu'elle qualifie comme étant *complètement nuls. Ils n'ont pas l'obligation d'obtenir des résultats et sont payés, quel que soit le nombre de patients qu'ils voient.*

### Temps 1 : la naissance

La maman ne parle pas de l'imaginaire pendant la grossesse. Elle dit avoir été *inquiète, je ne la sentais jamais bouger.* Elle explique le manque de mouvement du fœtus par le fait d'avoir

une activité professionnelle intense et qui lui laissait peu de temps pour se reposer. Or plusieurs mamans ont évoqué le peu de mouvement ressenti pendant la grossesse de l'enfant touché par le SPW, l'hypotonie propre à ce syndrome marque déjà l'imaginaire des mamans pendant la grossesse. La rencontre a été *très frustrante*, ma fille *ne bougeait pas, n'ouvrait pas les yeux, ne tétait pas, ne pleurait pas*. Cette rencontre avec le bébé est qualifiée par le manque et par le négatif.

Les relations avec le corps médical à l'hôpital se passent *très mal, aucune psychologie, pas d'explication ou très peu, « sans ménagement » en tout cas*. L'annonce du diagnostic est vécue d'une manière propre à chaque parent. Cette dernière se fait petit à petit et plusieurs professionnels de la santé viennent compléter les informations données aux parents en fonction de leur compétence (Ebersold, 2007). La maman a souffert du manque de soutien et de compréhension de la part du personnel de l'hôpital. Les rapports avec le corps médical pendant l'hospitalisation de l'enfant sont mauvais, ce qui semble éloigner l'enfant rêvé de l'enfant réel.

Par la suite, les relations commencent à s'apaiser, sa fille est suivie par un pédiatre jusqu'à ses 12 ans, *il était vraiment bien*, puis ce pédiatre part à la retraite. La maman dit que beaucoup de situations lui ont touché, elle fait deux catégories de professionnels issues de son expérience, *ceux qui font leur travail et ceux qui s'en fichent*. La maman rencontre une endocrinologue. Elle se trouve face à une personne en qui elle n'a aucune confiance, car elle *pose des posologies à l'arrache*. Cette endocrinologue ne semble pas connaître la maladie, elle est étonnée que la maman cherche une diététicienne pour la prise en charge de l'alimentation et souhaite augmenter les doses de l'hormone de croissance sans phase de transition. Enfin, suite à cette mauvaise expérience, la maman trouve une autre endocrinologue *qui est vraiment super, car elle connaît bien la maladie*. Comme dans l'analyse précédente, cette maman cherche la meilleure prise en charge possible pour sa fille et n'hésite pas à changer de médecin si elle remarque une incompétence. D'après Eiholzer (2008), il est important que les médecins qui s'occupent des enfants touchés par ce syndrome connaissent le handicap, car la prise en charge est spécifique sur de nombreux points notamment l'alimentation et l'administration de l'hormone de croissance.

## Temps 2 : retour à domicile

La maman a mal vécu le retour à domicile, *c'était très difficile, je n'ai récupéré ma fille qu'au bout de 15 jours en signant une décharge*. L'hôpital semble se décharger de sa responsabilité. La maman évoque la difficulté de l'alimentation par le biberon et le fait qu'elle s'est retrouvée seule, car elle n'est *pas aidée par le papa*. La maman a vécu des moments difficiles, *j'étais épuisée moralement et physiquement, mais je faisais celle qui gardait le moral vis-à-vis des frères et sœurs*. La naissance de l'enfant avec le handicap a été *difficile pour tous. Pour moi, car je devais gérer tout, toute seule. Le papa a eu du mal à accepter la situation et s'est plongé dans son travail, tout tournait autour du handicap, cela a été très compliqué pour la fratrie*. Le papa semble se réfugier dans une stratégie de défense qui est de se consacrer au travail pour fuir la réalité (Gardou, 2012). Cette maman semble avoir vécu un moment de

dépression à la sortie de l'hôpital. Toute la description de la naissance, du vécu à l'hôpital et le retour à domicile est teintée de négatif.

La maman pense qu'il y a une nette différence selon si l'enfant est suivi par les professionnels en libéral ou non. Elle dit qu'elle a su *s'entourer des personnes compétentes quitte à changer en cours de route*. De manière générale cette maman a eu de mauvaises relations avec les professionnels avant le début de la scolarité de sa fille, ce qui semble avoir maintenu l'écart entre l'enfant rêvé et l'enfant réel. *Il y a vraiment des personnes incompetentes, qui sont pourtant medecins très haut placés, et ça fait froid dans le dos*.

L'enfant a fréquenté une garderie de temps en temps avant le début de la scolarité, la maman ne donne pas de détails sur cette expérience.

Temps 3 : l'entrée à l'école

L'entrée à l'école est très polarisée par rapport au vécu à l'hôpital et au retour à domicile. La maman utilise des termes positifs dans ses réponses concernant la scolarité. Le premier jour de l'école s'est *très bien passé*. *Ma fille aime beaucoup le contact, elle est très sociable et elle aime être entourée*.

Les relations avec l'institutrice se passent bien, la maman dit n'avoir *jamais caché la maladie* de sa fille. *Je voulais la laisser dans un cursus classique au départ, car je voulais qu'elle apprenne à lire, à écrire, etc*. Les apprentissages scolaires peuvent prendre une place importante pour les parents. Parfois ces acquisitions semblent secondaires pour l'évolution de l'enfant et d'autres apprentissages peuvent représenter une importance primordiale notamment l'autonomie, le choix d'activité, le fait d'exprimer ses désirs (Marc, 1989). C'est l'enseignante qui propose le suivi d'une AVS. La maman est satisfaite de cette proposition de prise en charge. Il y a une adéquation entre les perceptions de la différence de la maman et de l'enseignante, qui propose une prise en charge qui répond aux attentes de la maman. Elle menace la commission scolaire de faire intervenir l'association SPW et de faire appel à la presse, finalement sa fille obtient 12h de soutien AVS par semaine. Cette maman a dû se battre, cela rappelle la littérature selon laquelle les parents doivent accomplir souvent un parcours du combattant pour le bien de leur enfant en situation de handicap. L'inclusion de l'enfant handicapé ne pourra pas effacer le vécu des parents comparable au parcours du combattant (Grimaud, 2005).

Cette maman dit *se concentrer sur le quotidien* afin d'éviter de se projeter dans la scolarité de son enfant, *je n'ai jamais essayé d'imaginer trop le futur*. C'est une stratégie individuelle pour réduire l'angoisse de l'avenir. Les parents touchés par le traumatisme de la naissance d'un enfant en situation de handicap peuvent être amenés à modifier leur rapport au temps. Dans l'impossibilité de prévoir un avenir pour leur enfant, les parents essaient d'apprendre à vivre au jour le jour. Étant donné que l'avenir d'un enfant handicapé n'est pas évident, ils peuvent essayer d'éviter d'y penser (Gardou, 2012).

Concernant les difficultés de sa fille, la maman cite les crises de colères, mais *qui s'estompent petit à petit*. La différence est toujours difficile à gérer, mais avec le temps elle ne fait plus

attention au regard des autres et dit : *aujourd'hui je n'imagine plus ma fille autrement*. Il est possible de dégager une certaine acceptation de la différence et un recouvrement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel, notamment grâce un vécu positif pendant la scolarité.

L'enfant est âgé de 16 ans au moment du questionnaire. Cette dernière a exprimé le souhait d'être pensionnaire dans son institution. Même si la maman voit cela comme *une bouffée d'oxygène pour les deux* le fait de moins voir sa fille lui *donne l'impression de ne plus servir à rien*. Le fait de s'occuper de sa fille semble avoir structuré la vie de la maman. Il semble que cette maman s'est consacrée à sa famille et surtout à sa fille en situation de handicap, dans le but de réduire la culpabilité qui en découle. Ceci est une stratégie de défense psychique décrite dans la littérature (Gardou, 2012).

### Synthèse

L'hypotonie sévère du bébé atteint du syndrome semble avoir une répercussion négative sur la rencontre avec les parents. Les relations difficiles avec le corps médical et ensuite avec les professionnels de la santé et des apprentissages ont poussé la maman à choisir les professionnels qui s'occupent de son enfant. L'écart entre l'enfant rêvé et l'enfant réel se réduit avec le début de la scolarité, les bons rapports avec le corps enseignant permettent de créer un cadre serein pour la discussion sur la différence. Finalement, un changement de parcours est décidé au cours de la scolarité. Le choix du circuit spécialisé a pour conséquence d'apaiser la souffrance face aux normes scolaires.

## Analyse numéro 13

### Situation du parent

Il s'agit d'une maman avec deux enfants, l'aîné est touché par le syndrome. Les parents se sont mariés après la naissance de leur premier enfant.

### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2006, le diagnostic est posé *à la naissance*. L'enfant a débuté sa scolarité dans le circuit ordinaire et il a intégré le circuit spécialisé en grande section. Il a rencontré de nombreux professionnels de la santé et des apprentissages.

### Temps 1 : la naissance

Pendant la grossesse la maman *ne pensait pas un instant avoir un enfant handicapé*. *L'enfant est né prématuré, mais nous étions proches*. La rencontre n'est pas teintée par le manque. Il y a adéquation entre l'enfant rêvé et l'enfant réel au moment de la naissance.

Les relations avec les professionnels de la santé sont qualifiées avec le terme *bien*, *sauf avec le pédiatre qui annonce par téléphone qu'il voulait faire une étude des chromosomes*. La maman utilise les termes qui annonce une catastrophe, *le ciel m'est tombé sur la tête ce jour-là*. Ces mots marquent la différence de l'enfant, perçue par la maman. Cette naissance est

alors vécue comme une déception et une catastrophe qui touche toute la famille (Salbreux, 2005). Avec cette annonce, l'enfant rêvé par les parents semble s'éloigner de l'enfant réel.

La maman et l'enfant ont été hospitalisés dans deux hôpitaux différents, elle a davantage apprécié le personnel de l'un d'entre eux, *ils étaient beaucoup plus à l'écoute*. Un soir elle pleure en compagnie d'une infirmière, *ça m'a fait du bien*. Dans le premier hôpital, les relations ne sont pas suffisamment bonnes pour permettre de créer un cadre serein, par contre les contacts sont meilleurs avec le corps médical du deuxième hôpital.

#### Temps 2 : Le retour à domicile

Il n'y a pas de description de l'enfant lors du retour à domicile.

Après trois mois d'hospitalisation, le retour à domicile se passe *très bien*, la maman se rappelle de la date de la sortie. La famille part en vacances. Ce retour est vécu comme une libération. La maman définit sa famille comme étant *formidable même si je n'accepte toujours pas la maladie de ma fille*. La maman ne se trouve pas encore dans le stade de l'acceptation. Comme décrit dans la théorie, la réorganisation, l'ultime étape du deuil de l'enfant rêvé, serait d'accepter l'enfant tel qu'il est avec ses limites et son potentiel en mettant en œuvre toutes les mesures visant à favoriser le développement de l'enfant d'une manière optimale ([www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)).

La maman n'a pas rencontré de représentant du monde scolaire avant le début de l'école probablement par le fait qu'elle n'accepte pas encore la maladie de sa fille. Elle rencontre la directrice juste avant l'inscription, car cette dernière *souhaitait absolument une AVS* pour l'enfant. La maman n'a pas répondu à la question liée à la fréquentation d'une crèche.

Les relations avec les professionnels de la santé et des apprentissages sont *très bonnes*, ces personnes sont *à l'écoute*. Il n'y a pas de confrontation aux normes à ce niveau-là, sauf avec la directrice qui anticipe l'entrée à l'école de l'enfant.

#### Temps 3 : l'entrée à l'école

Il n'y a pas de description de l'enfant lors de l'entrée à l'école.

L'entrée à l'école obligatoire et le premier jour de l'école se passent bien, *mais je voyais la différence avec les autres enfants*. Une deuxième confrontation se fait en comparaison avec les pairs. La maman connaît l'enseignante qui accueille sa fille, *beaucoup de discussions et d'explications* sont mises en place. La scolarité de l'enfant correspond *pour le moment* à ce que la maman avait imaginé.

La difficulté de l'enfant citée par la maman est le fait qu'il ne soit *jamais invité à un anniversaire*, *ça c'est très dur à accepter*. Le régime alimentaire et les crises de colère des enfants touchés par le syndrome peuvent avoir une conséquence sur leur vie sociale.

## Synthèse

À la naissance, l'enfant rêvé correspond à l'enfant réel jusqu'à l'annonce de la recherche au niveau des chromosomes. À ce moment-là, il y a rupture entre l'enfant rêvé et l'enfant réel. Grâce aux bonnes relations avec les thérapeutes, l'écart se réduit, mais la maman dit ne pas accepter la maladie. L'enfant débute sa scolarité dans le circuit ordinaire pour intégrer par la suite le circuit spécialisé, les relations avec le corps enseignant sont bonnes. Il est possible de dégager un début d'acceptation de la différence de l'enfant par la maman, car malgré ce changement de parcours, la scolarité de l'enfant correspond à ce que la maman avait imaginé.

### Analyse numéro 14

#### Situation du parent

C'est un papa qui a répondu au questionnaire. Il a deux enfants, l'aîné est touché par le syndrome. Les parents sont mariés et leur état civil ne s'est pas modifié.

#### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2012 et n'est pas encore scolarisé. Le diagnostic a probablement été posé par le pédiatre après le retour à la maison, étant donné qu'il est posé à 5 mois de vie. L'entrée à l'école est prévue pour 2015 dans un circuit ordinaire. L'enfant a rencontré les spécialistes de la santé et des apprentissages suivants : pédiatre, psychomotricien, orthophoniste, kinésithérapeute, endocrinologue, diététicien.

#### Temps 1 : la naissance

Le papa a imaginé un enfant *en bonne santé* pendant la grossesse. Il dit qu'il n'y a *pas eu de vraie rencontre*. Le nouveau-né a été hospitalisé d'urgence en réanimation néonatale. La naissance de l'enfant dans un contexte traumatisant ne permet pas une rencontre avec le bébé. C'est une situation retrouvée dans plusieurs questionnaires. Pour ce papa, la première ouverture des yeux et le premier pleur de l'enfant à presque deux mois étaient des moments touchants.

Les relations avec les professionnels à l'hôpital étaient *assez tendues*, ce qui risque d'éloigner l'enfant rêvé de l'enfant réel.

#### Temps 2 : le retour à domicile

Il n'y a pas de description de l'enfant lors du retour à domicile.

Le retour à domicile semble être libérateur, le papa était *heureux* que l'enfant sorte de l'hôpital après deux mois. La famille est définie comme étant *normale*. L'enfant a été gardé par une assistante maternelle.

Les relations avec les professionnels de la santé sont *globalement bonnes* contrairement aux relations vécues avec le corps médical à l'hôpital, cette expérience positive peut permettre un rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

Temps 3 : l'entrée à l'école

Le papa n'a pas répondu aux questions concernant la scolarité. La scolarité de l'enfant est prévue dans un circuit ordinaire.

Synthèse

Le papa s'est très peu exprimé lors du questionnaire.

Après une expérience de naissance traumatisante, les relations avec le corps médical sont mauvaises. Le fait de sortir de l'hôpital du contexte médical permet une rencontre entre le parent et l'enfant. Les contacts avec les professionnels de la santé et des apprentissages lors du retour à domicile sont meilleurs, ce qui semble permettre un rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel. Le papa anticipe scolarisation de sa fille et prévoit l'entrée à l'école dans le circuit ordinaire.

## **Analyse numéro 15**

Situation du parent

Il s'agit d'une maman avec cinq enfants, la cadette est touchée par le syndrome. Les parents sont mariés, leur état civil n'a pas été modifié.

Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2012 et le diagnostic est posé à un mois de vie lors de l'hospitalisation. Il n'est pas encore scolarisé. L'enfant a rencontré de nombreux professionnels de la santé et des apprentissages.

Temps 1 : la naissance

La maman a imaginé une enfant *merveilleuse*. Elle définit la rencontre d'une manière ambivalente : *magique, mais j'ai su que quelque chose n'allait pas, et ce depuis ma grossesse*. Cette maman a vécu quatre grossesses avant l'arrivée de son enfant touché par le syndrome, elle a senti une différence lors cette dernière grossesse comparée aux précédentes.

Les relations avec le corps médical de l'hôpital semblent avoir déçu la maman, *le personnel n'a pas été à la hauteur de ce qu'il aurait dû être*. Le nouveau-né n'entre pas dans les normes de l'hôpital. Le pédiatre de garde ausculte le nouveau-né, il *souffle, soupire, gémit* et dit *rien ne va et part sans un mot*. La maman est *effondrée*. Quand l'enfant lève un bras toute seule, la maman crie *sa joie*, le diagnostic n'est pas encore posé, mais le même pédiatre de la veille vient affirmer à la maman que : *cet enfant ne sera jamais comme vos autres enfants*. Le corps médical semble craindre un déni de la part de la maman et préfère lui ôter tout espoir de



guérison. Dans la situation de l'enfant handicapé, il est important de garder espoir afin d'agir et de permettre à l'enfant la meilleure évolution possible. Selon Epagneul (2007), Les professionnels devraient garder l'idée que les parents ont besoin de construire des projets pour leur enfant et éviter de leur dire à tout prix tout ce que l'enfant ne peut pas faire. Le personnel médical est peu soutenant, *ils ont tout fait pour que je ne dorme pas avec mon bébé*. La maman a dormi de longues nuits sur une chaise dans la chambre de son enfant *contrairement au souhait du personnel*. Le contexte ne permet pas une rencontre entre l'enfant et le parent. Les relations avec le corps médical sont mauvaises, la maman n'est pas reconnue dans sa souffrance, l'enfant rêvé et l'enfant réel semblent s'éloigner par ces rapports difficiles. La maman cite une rencontre positive avec un endocrinologue qui était référent du syndrome de Prader-Willi, il a été *compréhensif, à l'écoute et a donné de son temps sans compter*. La méconnaissance du syndrome dans les hôpitaux semble rendre difficiles les relations entre les parents et le corps médical. Les parents sont soulagés d'avoir face à eux des spécialistes qui connaissent les particularités du handicap.

### Temps 2 : le retour à domicile

Le retour à domicile se vit plutôt dans l'angoisse, *c'était très difficile, je passais mes nuits à faire des recherches sur cette maladie*. La maman n'a pas le soutien nécessaire pour accéder aux informations concernant la maladie de sa fille, elle fait elle-même ses recherches pour s'informer. Il arrive que les familles doivent se débrouiller pour accéder aux informations, un manque de soutien de soutien par les professionnels se fait sentir sur ce point. (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

La famille est qualifiée comme étant *unie, une fratrie merveilleuse et spectaculaire avec plein d'amour*. Dans ce questionnaire, une bonne entente entre les frères et sœurs et l'enfant en situation de handicap se fait sentir. Le handicap se vit moins mal lorsqu'il y a d'autres enfants dans la famille, cela peut permettre de relativiser le sentiment de culpabilité abusive des parents. La présence d'autres enfants dans la famille permet de garder une meilleure distance avec l'enfant handicapé et d'avoir une vie plus équilibrée (Gremy, 1991).

La maman est en contact avec les instituteurs et la directrice de la future école de sa fille.

Dans ce contexte de retour à domicile, les contacts avec les professionnels de santé sont bons contrairement au contexte de l'hôpital. La maman soulève l'importance de la connaissance ou souhait de connaître la maladie de la part de professionnels. *La kiné m'a même accompagné à Lyon pour faire le bilan avec celle qui travaille avec le professeur référent SPW. L'orthophoniste a téléphoné à Toulouse (centre de référence du SPW) pour se renseigner sur la maladie*. Il semble important pour les parents de trouver la meilleure prise en charge possible, par des professionnels connaissant le syndrome. Ces bons rapports avec les professionnels de la santé et des apprentissages pourraient rapprocher l'enfant rêvé et l'enfant réel.

### Temps 3 : l'entrée à l'école

La maman ne s'est pas exprimée pour ce contexte.

## Synthèse

A l'hôpital, les relations sont mauvaises avec le corps médical, ce qui empêche de créer un cadre serein pour accueillir la différence, par conséquent l'enfant rêvé s'éloigne de l'enfant réel. Par la suite, les relations sont bonnes avec les professionnels de la santé et des apprentissages, de ce fait, l'écart entre l'enfant rêvé et l'enfant réel diminue. L'enfant n'est pas encore scolarisé, mais la maman anticipe l'entrée à l'école par les contacts avec le monde scolaire.

## Analyse numéro 16

### Situation du parent

Il s'agit d'une maman qui a cinq enfants, l'aîné est touché par le syndrome. Les parents sont mariés, leur état civil ne s'est pas modifié.

### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 1998, le diagnostic est posé à un mois. Il débute sa scolarité dans le circuit ordinaire et à cinq ans, il intègre le circuit spécialisé. L'enfant a rencontré un pédiatre, une psychomotricienne, une orthophoniste et un psychologue avant la scolarité.

### Temps 1 : la naissance

La maman a imaginé un enfant *normal* pendant la grossesse, *beau, joufflu, rieur, plein d'énergie*. Comme il s'agit du premier enfant de la maman, son imaginaire n'est pas rattaché à quelque chose de connu.

La rencontre avec le nouveau-né se passe bien, *sa différence a renforcé mon amour pour lui, j'avais besoin de le protéger*. Tous les parents souhaitent protéger leur enfant des chagrins de la vie, mais ce phénomène est amplifié lorsque l'enfant est atteint d'un handicap (Gardou, 2012).

Les relations avec le corps médical sont *tendues, invivables, ils ne nous disaient rien, ils organisaient tous les tests sur notre enfant*. Ces mauvaises relations ne permettent pas de créer un cadre serein pour accueillir la différence, l'enfant rêvé et l'enfant imaginaire semblent être éloignés lors du séjour à l'hôpital.

Deux situations touchent la maman, l'enfant doit être *perfusé, les infirmières le piquent partout*, mais elles n'y arrivent pas, *il était percé de partout, mais il ne pleurait pas*. Un autre aspect du syndrome ressort dans ce témoignage, les personnes touchées par ce syndrome ont une plus grande tolérance à la douleur que la population « en bonne santé » (Eiholzer, 2008). La deuxième situation touchante concerne le sexe de l'enfant, *l'interne m'annonce que mon enfant n'a pas de sexe*. Les professionnels proposent à la maman de ne pas encore le nommer et l'appeler *bébé* jusqu'aux résultats génétiques pour lesquelles il faut attendre six semaines. La maman est indignée par les propos du corps médical. L'indécision identitaire donne un

statut particulier à l'enfant. Les bébés garçons touchés par le SPW peuvent présenter une cryptorchidie (testicules non descendus), en raison de l'hypotonie qui caractérise ces nouveau-nés (Eiholzer, 2008).

Temps 2 : retour à domicile

Il n'y a pas de description de l'enfant au moment du retour à domicile.

Le retour à domicile est mal vécu, l'enfant est *fragile, il cumule les pyélonéphrites (infection des reins) et les hospitalisations.*

La famille est définie comme *différente, devant faire face à l'intolérance des autres.*

La maman n'a pas eu de contact avec des représentants du monde scolaire avant le début de l'école, il n'y a pas d'anticipation de la part des parents pour la future scolarisation de l'enfant.

Les relations avec les professionnels de la santé sont dans ce cadre, *bonnes.* Les parents sont face à des professionnels qui prennent en compte la différence, de ce fait, l'enfant rêvé et l'enfant réel peuvent se rapprocher.

Temps 3 : l'entrée à l'école

L'entrée à l'école obligatoire est vécue d'une manière *plutôt angoissante face aux regards des autres parents.* Par contre l'enfant est *heureux d'aller à l'école et de pouvoir vivre comme les autres.*

Les relations avec les enseignants semblent difficiles, *ils avaient du mal à gérer la difficulté, la lenteur ou les perturbations.* Le comportement des enfants touchés par le syndrome peut être difficile dans le contexte classe. *Mon fils était différent, le ressentait et fuguait de la classe.* Dans ce circuit ordinaire, les enseignants ne semblent pas prendre en compte la différence.

La scolarité de l'enfant ne correspond pas à ce que la maman avait imaginé, *on imagine toujours des études normales avec un cursus scolaire et un métier à la clé. Or là, il apprend à travailler à son rythme pour éviter de le mettre en échec.* La maman avait imaginé un cursus scolaire ordinaire pour son fils, mais dans la réalité, elle accompagne un enfant qui est dans le circuit spécialisé, il apprend à son rythme.

La difficulté vécue par la maman est non pas le rejet de son fils par les pairs, mais par les enseignants. *Son comportement dérangeait, ils ne pouvaient pas faire face à ses attitudes fugueuses. Il se roulait par terre pour fuir la difficulté de l'enseignement.* Il n'y a pas eu d'anticipation de la part de parents au niveau scolaire, ceci n'a pas permis une rencontre entre l'enfant et l'enseignant. Les relations difficiles avec les enseignants semblent éloigner l'enfant rêvé de l'enfant réel. Dans l'école où l'enfant a débuté sa scolarité (circuit ordinaire), il n'y avait apparemment pas de travail fait pour accepter la différence, c'est l'enfant qui doit s'adapter à l'école contrairement à la théorie de l'inclusion selon laquelle c'est l'école qui s'adapte à l'enfant (Thomazet, 2006). *C'est à ce moment-là qu'il faut accepter d'écouter les*

*enseignants et réaliser que l'enfant désiré et attendu n'est pas comme les autres.* Lors de cette expérience dans l'école ordinaire, la maman réalise que son enfant a des difficultés et elle commence à accepter cette différence. La maman accepte l'enfant tel qu'il est avec ses limites et son potentiel ([www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)).

Elle met en œuvre les mesures visant à favoriser le développement de l'enfant d'une manière optimale en décidant de scolariser son fils dans un circuit plus adapté à ses difficultés.

### Synthèse

Les relations difficiles avec le corps médical à l'hôpital ne permettent pas de créer un cadre suffisamment serein pour accepter la différence, l'écart entre l'enfant rêvé et l'enfant réel risque de se creuser. Le retour à domicile se passe mal dû aux urgences médicales, mais les bonnes relations avec les professionnels de la santé et des apprentissages semblent permettre un rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel. Les parents n'ont pas anticipé l'entrée à l'école, les mauvaises relations avec le corps enseignant semblent éloigner à nouveau l'enfant rêvé de l'enfant réel. L'acceptation de la différence de l'enfant se fait à travers les difficultés rencontrées à l'école. Les parents réalisent que leur enfant n'est pas comme les autres et qu'il a besoin d'une prise en charge spécifique. L'école a des normes très confrontant pour cette maman, cette période est vécue dans la souffrance. Par la suite, l'enfant intègre un circuit spécialisé davantage adapté à sa spécificité.

## **Analyse numéro 17**

### Situation du parent

Il s'agit d'une maman qui a un seul enfant, ce dernier est touché par le syndrome. Les parents se sont pacés (Pacte Civil de Solidarité) durant la grossesse. La maman est enseignante, elle le précise plus loin dans le questionnaire.

### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2013, il est diagnostiqué à deux semaines. Il a rencontré de nombreux professionnels de la santé et des apprentissages. L'enfant n'est pas encore scolarisé.

### Temps 1 : la naissance

La maman imaginait un enfant *doux, un petit chat, car les mouvements fœtaux étaient peu nombreux ni très agressifs.* L'hypotonie liée à la maladie se fait sentir déjà pendant la grossesse, *il bougeait lorsqu'il entendait de la musique ou le bruit des enfants, il a un sixième sens pour repérer les enfants.*

La maman ne s'attendait pas à avoir un enfant atteint d'une maladie, *nous sommes tous les deux en excellente santé et faisons du sport.* La maman fait référence à ce qui est connu, c'est-à-dire l'état de santé des parents.

Au septième mois de grossesse, la maman perd un proche et elle est hospitalisée pour une suspicion de fissure de la poche des eaux. Finalement la gynécologue détermine que la maman n'a rien à faire là et que le bébé va parfaitement bien. *Je n'étais donc absolument pas préparée à ce qui nous attendait.*

A la naissance, les parents comprennent rapidement que quelque chose ne va pas. *Il y avait beaucoup de monde autour de l'enfant, une pédiatre est venue nous faire la liste de tout ce qui ne va pas.* Il y a une première confrontation avec les normes de l'hôpital, à la naissance. Par la suite le bébé est posé sur la maman *pour quelques minutes magiques* puis il est amené en soin intensif, ce qui rend difficile une rencontre entre le bébé et le parent. Plusieurs parents ont fait part d'une rencontre furtive, car les nouveau-nés touchés par le syndrome présentent souvent une anomalie dès la naissance ce qui nécessite une prise en charge rapide de la part du corps médical. Dû au contexte de cette prise en charge, la maman rencontre réellement son bébé seulement le lendemain de la naissance. Une pédiatre revient dans la salle d'accouchement et demande aux parents s'ils ont averti la famille, la maman pense alors que *la vie de son fils est en danger* alors qu'il était question du sexe de l'enfant, *les testicules n'étant pas descendus, il fallait vérifier si c'était un garçon.* Chez les bébés garçons touchés par le syndrome, ce problème de santé peut être présent (Eiholzer, 2008).

Les relations avec le corps médical sont ambivalentes, en *soins intensifs tout le personnel était très bien.* Avec les infirmières plus âgées la maman se sentait *dépossédée de son rôle de mère* avec les plus jeunes cela se passe mieux, elle se sent *davantage impliquée* dans les soins et l'alimentation du bébé. En maternité les relations ont été moins bonnes avec le corps médical, certaines sages-femmes sont plus compréhensives alors que d'autres sont *plus dures.* Un soir les parents sortent souper au restaurant et ils ne retrouvent pas le bébé dans sa chambre en arrivant à l'hôpital, *j'ai eu une peur bleue.* « *La naissance d'un enfant handicapé est un événement où la vie et la mort s'entremêlent* » (Gardou, 2012 p. 13). Cette maman semble avoir eu peur de perdre son fils pendant son absence alors qu'il était dans une autre salle avec une infirmière. Dans ce récit, la maman trouve difficilement son rôle de mère, les professionnels ne sont pas suffisamment attentifs à cet aspect. Les mauvaises relations avec le corps médical risquent de creuser l'écart entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

Temps 2 : le retour à domicile

Il n'y a pas de description de l'enfant lors du retour à domicile.

L'enfant avait un mois lorsqu'il est rentré à la maison. La maman dit avoir eu le temps de s'entraîner aux gestes quotidiens et à la sonde gastrique pendant le séjour à l'hôpital. *Cela a été facile et nous étions heureux.* Le retour à domicile semble être plutôt libérateur pour ces parents qui quittent le cadre confrontant de l'hôpital.

La maman définit sa famille comme étant *une équipe soudée et complémentaire.*

*Nous n'avons personne pour nous aider et nous avons besoin d'une assistante maternelle de confiance.* L'absence de la famille élargie ou d'amis engendre des difficultés tout au long de la vie. Une cohésion familiale est une source de soutien primordiale. Pour les familles avec un

enfant porteur de handicap, les grands-parents sont une aide à ne pas négliger (Squillaci Lanners et Lanners, 2008). Il n'a pas été facile pour cette maman de trouver une solution de garde adéquate pour son enfant, la première assistante maternelle n'est pas adaptée. Suite à un déménagement, elle trouve une autre assistante maternelle qui est davantage stimulante pour l'enfant et accepte de recevoir chez elle des thérapeutes pour la prise en charge de l'enfant.

Les relations avec les professionnels de santé et des apprentissages sont très bonnes, *j'ai même lié des relations plus intimes avec certains*. Ces bonnes relations permettent de créer un cadre serein afin d'accueillir la différence et rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel.

Dans le cadre du retour à domicile, suite à des pneumopathies, l'enfant est hospitalisé d'urgence. Les relations avec le corps médical sont mauvaises, *la méconnaissance de la maladie fait dire des absurdités aux pédiatres qui ne se remettent pas toujours en question et ne cherchent pas à apprendre davantage sur le syndrome*. Certains médecins disent des choses dures à entendre à cette maman. Le monde du corps médical est très confrontant pour ces parents. Selon Eiholzer (2008), il est important que les médecins s'informent sur la maladie afin de connaître les spécificités du syndrome. Les parents doivent contacter un médecin qui connaît très bien la maladie, qui pourra coordonner plusieurs spécialistes afin de recourir à leur aide au bon moment, ceci est essentiel pour la qualité de vie de l'enfant touché par le SPW et de ses parents.

### Temps 3 : l'entrée à l'école

La maman est enseignante et demande sa mutation en prévision de l'entrée à l'école de son enfant. Dans sa classe deux élèves sont suivis par le Centre d'action médico-social précoce (CAMSP) et un élève par une AVS, *je vois l'envers du décor*. Le fait d'avoir dans sa classe des enfants suivis par l'enseignement spécialisé ou ayant un soutien semble davantage inquiéter la maman pour la future scolarité de son fils.

### Synthèse

Les mauvaises relations avec les professionnels dans le cadre de l'hôpital semblent empêcher un rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel. Lors du retour à domicile, les contacts sont bons avec les professionnels de la santé et des apprentissages, ceci permet de créer un cadre plus serein pour accueillir la différence et rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel. L'enfant n'est pas encore scolarisé, mais comme la maman est enseignante, elle peut déjà projeter l'école. L'expérience qu'elle a en tant qu'enseignante avec le suivi des élèves différents ne semble pas très rassurante pour cette maman.

## Analyse numéro 18

### Situation du parent

C'est une maman qui répond au questionnaire. Elle a un seul enfant et ce dernier est touché par le syndrome. La maman est célibataire, mais elle précise que la rupture du couple est due au fait qu'elle est tombée enceinte et non pas à cause du syndrome.

### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2010 et il est diagnostiqué à quatre mois et demi. Il est scolarisé en milieu ordinaire à mi-temps et il est suivi par une AVS. Avant la scolarité, l'enfant rencontre de nombreux spécialistes de la santé et des apprentissages.

### Temps 1 : la naissance

La maman imagine l'enfant comme *le plus beau, le plus grand, le plus fort*. Elle ajoute qu'en tant que maman célibataire, *on met dans ce futur binôme un espoir démesuré*.

La rencontre est *rapide* suite à une césarienne, elle est définie par le manque, *présentation d'un tout petit bébé tout blanc qui ne pleurait pas*. À nouveau l'enfant est rapidement enlevé à la maman pour être mis en couveuse. L'hypotonie du bébé lié au syndrome semble entraver la rencontre.

La maman précise qu'elle est fille d'une des sages-femmes de la clinique. Elle décrit la relation au corps médical teintée *d'une terrible déception et de mauvais souvenir en général*. Elle s'est retrouvée seule avec son bébé, sans aide de la part des sages-femmes. Cette maman définit comme *lourde* l'insistance de la part des sages-femmes pour l'allaitement d'un bébé hypotonique. Les corps médical ne reconnaît pas la différence, il n'y a pas d'espace serein créé, l'écart entre l'enfant rêvé et l'enfant réel risque de se creuser.

### Temps 2 : Le retour à domicile

Le retour à domicile est vécu comme *une délivrance, ras-le-bol de cet hôpital, de toute façon je n'avais pas de visite*. Cette maman se retrouve très seule après l'accouchement, de plus elle est célibataire, le papa semble totalement absent. Dans la clinique où elle a accouché, elle n'est non plus soutenue par le corps médical. La solitude vécue par cette maman ressort à plusieurs reprises.

La famille est définie comme *très petite et relativement conflictuelle*. L'isolement social, l'absence de la famille élargie ou d'amis engendrent des difficultés tout au long de la vie. Une cohésion familiale est une source de soutien primordiale. Le soutien informel de la part des amis et familles est essentiel pour organiser la vie de famille au quotidien ainsi que pour lutter contre l'isolement (Squillaci Lanners & Lanners, 2008) et l'absence d'aide de l'entourage et de la société peut engendrer un éreintement physique et psychique (Gardou, 2012). Une famille monoparentale peut vivre la situation du handicap de l'enfant d'une manière plus difficile (Gardou, 2012).

L'enfant fréquente une crèche avant le début de l'école. Cette expérience est très positive pour la maman, *à l'inverse de l'école, jamais aucun souci, une équipe formidable !*

Les relations avec les professionnels de la santé et des apprentissages sont plutôt négatives, il n'y a *pas de réel contact*. Hormis la kinésithérapeute avec qui les séances sont qualifiées comme étant *agréable avec une gentille femme*. Les relations plutôt négatives avec les professionnels de la santé et des apprentissages risquent maintenir la distance entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

La maman n'a pas contact avec des représentants du monde scolaire avant l'entrée à l'école, *hormis la directrice pour l'inscription*.

Temps 3 : l'entrée à l'école

L'enfant est content d'être à l'école. Il joue et veut découvrir sa nouvelle classe. Le premier jour d'école, l'enfant pleure à la séparation quand la maman part, *mais uniquement parce qu'il voit ses camarades pleurer*.

Les relations avec les professionnels sont caractérisées comme mauvaises par la maman tout au long du parcours. Les relations avec le monde scolaire sont également mitigées. *Son premier jour d'école s'est à moitié bien passé*. De manière générale, une certaine colère et une amertume se font sentir dans le questionnaire. La maman tente de parler à l'enseignante qui ne semble pas disponible, *je lui explique que mon fils a une maladie génétique, ce qui visiblement ne l'intéresse pas*. La maîtresse a une réaction seulement lorsqu'elle apprend que l'enfant porte des couches, et elle rappelle à la maman que le règlement stipule que l'enfant doit être propre pour rentrer à l'école. La maman répond que la propreté viendra plus tard et que son fils a droit à être scolarisé. Après un début conflictuel, les relations se sont *temporisées* avec l'enseignante. Avec la directrice, les relations sont *très mauvaises, j'ai dû à plusieurs reprises remettre à sa place pour des jugements sur mon fils totalement déplacés notamment sur la propreté*. Cette maman doit se battre pour faire reconnaître la différence dans une école qui ne semble pas pratiquer l'inclusion. C'est l'enfant qui doit s'adapter à l'école, alors que dans le concept de l'inclusion ce serait l'inverse, c'est l'école qui s'adapte à l'enfant (Thomazet, 2006). Les mauvaises relations avec le corps enseignant ne permettent pas de rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel.

Suite à un déménagement, l'enfant change d'école et les relations avec le corps enseignant se passent très bien. *La directrice est également la maîtresse de l'enfant, elle a toujours bien pris mon fils sans lui coller d'étiquette « handicapé », un soulagement et une nouvelle AVS en or*. Ce contexte scolaire apaise la maman et permet davantage de rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel.

La scolarité de l'enfant ne correspond *pas du tout* à ce que la maman avait imaginé, *mais pour le moment elle a un semblant de normalité*.

La maman projette plusieurs difficultés face auxquelles elle et son enfant seront confrontés sur la base des conflits qu'elle a eu jusqu'à présent avec les représentants de la norme. *La chance que la société ne lui laissera pas, le regard des gens, le sentiment d'injustice,*



*pourquoi moi, pourquoi lui ? La peur de l'inconnu, si demain je meurs qui sera là pour lui ?* Suite à l'annonce du handicap ou d'un syndrome, les premières questions qui viennent à l'esprit des parents sont alors, pourquoi nous ? Pourquoi mon enfant ? Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter cela ? Les parents sont habités par un sentiment de culpabilité et d'angoisse permanent, qui s'alimente de la souffrance de ces derniers. Le rapport au temps des parents avec un enfant handicapé se modifie, ils pensent davantage à l'avenir de leur enfant notamment quand les parents ne seront plus là (Gardou, 2012).

### Synthèse

Les mauvaises relations avec le corps médical, avec les professionnels de la santé et des apprentissages ainsi qu'avec le corps enseignant maintiennent la distance entre l'enfant rêvé et l'enfant réel tout au long du parcours. Suite au changement d'école, la maman est soulagée de voir les relations s'apaiser. L'enfant est reconnu dans sa différence. Malgré ce changement, la maman n'est pas satisfaite de la scolarité de son fils. De manière générale, elle s'est retrouvée seule face à des situations conflictuelles et confrontant dans le monde médical et scolaire. Elle semble craindre l'avenir et ses propos sont teintés d'angoisse.

### **Analyse numéro 19**

#### Situation du parent

Il s'agit d'une maman qui a deux enfants, l'aîné est touché par le syndrome, les parents se sont pacés après la naissance de l'enfant.

#### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2010, il a été diagnostiqué à un mois. L'enfant est scolarisé à mi-temps dans le circuit ordinaire et à mi-temps dans le circuit spécialisé. Cette décision a été prise avant le début de l'école. L'enfant a rencontré de nombreux professionnels de la santé et des apprentissages avant la scolarité.

#### Temps 1 : la naissance

La maman a imaginé un enfant comme *un beau mélange entre le papa et la maman*. L'enfant rêvé de la maman se construit à partir de ce qui est connu, donc les parents. La rencontre est décrite comme *magique, directement dans mes bras juste après sa naissance*.

Les relations avec les professionnels de la santé sont *très bonnes* à l'hôpital, de ce fait un cadre serein peut se construire afin d'accueillir la différence et peut potentiellement rapprocher l'enfant rêvé et l'enfant réel.

#### Temps 2 : le retour à domicile

Il n'y a pas de description de l'enfant au moment du retour à domicile.

Le retour à la maison est vécu comme *une liberté après trois semaines en néonatalogie*. La famille est définie comme *normale*.

L'enfant a fréquenté une crèche de manière ponctuelle. Les relations avec les professionnels de la santé et des apprentissages sont *très bonnes*. Les bons contacts avec les professionnels peuvent maintenir une proximité entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

La maman a anticipé le début de l'école, l'enfant est scolarisé de manière mixte, il fréquente l'école ordinaire et l'école spécialisée à mi-temps. La maman est très satisfaite de l'école spécialisée, *le camsp dont elle dépend a une équipe et une secrétaire hors pair*.

Temps 3 : l'entrée à l'école

L'entrée à l'école est *très bien vécue, pas de souci ni de pleurs*. Le premier jour d'école se passe également *très bien*. Les relations avec le monde scolaire sont *très bonnes, la directrice et la maîtresse sont à l'écoute*. Dans l'ensemble, la scolarité de l'enfant correspond à ce que la maman avait imaginé. L'enfant est bien intégré dans sa classe, la seule difficulté citée est la fatigabilité. Les enfants touchés par le SPW sont plus rapidement fatigués du fait de l'hypotonie (Eiholzer, 2008).

Synthèse

Pour cette maman qui s'est très peu exprimée tout au long du questionnaire, tout semble bien se passer. Les relations avec le corps médical, les professionnels de la santé et des apprentissages ainsi qu'avec le corps enseignant sont bonnes, de ce fait le recouvrement semble être maintenu entre l'enfant rêvé et l'enfant réel. La scolarité de l'enfant est adaptée à ses difficultés. La scolarité mixte a été décidée avant le début de l'école. Cette prise en charge semble satisfaire la maman.

## **Analyse numéro 20**

Situation du parent

C'est une maman qui a répondu au questionnaire. Elle a deux enfants, le cadet est touché par le syndrome. La situation des parents n'a pas été modifiée, ils vivent en concubinage.

Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2008, le diagnostic est posé à un mois. Il a débuté sa scolarité en milieu ordinaire, une demande de changement de circuit a été faite, l'enfant attend une place dans un Institut Médico Educatif (IME).

Temps 1 : la naissance

La maman imaginait un enfant *normal et en bonne santé* pendant la grossesse. La maman ne décrit pas la rencontre, mais dit avoir été *contente d'avoir son fils malgré la différence*.

La maman dénonce *beaucoup de laxisme par rapport à l'état de santé de son fils*. Les rapports avec les professionnels de la santé à l'hôpital sont mauvais, de ce fait il n'y a pas d'espace serein pour accueillir la différence, l'enfant rêvé et l'enfant réel risquent de s'éloigner. La maman dit avoir vécu *un gros coup*, la sage-femme a pris son fils et elle est revenue *pour annoncer que le bébé cyanosait*. Certains enfants touchés par le Prader-Willi peuvent avoir des difficultés d'oxygénation (Eiholzer, 2008).

Temps 2 : le retour à domicile

Il n'y a pas de description de l'enfant au moment du retour à domicile.

Le retour à domicile est bien vécu, *j'étais super contente*. L'enfant a passé un mois en néonatalogie. La maman ne semblait pas se sentir entourée et soutenue à l'hôpital, le retour à domicile semble être libérateur. La famille est qualifiée comme étant unie.

Les relations avec les professionnels de la santé sont *de patient à médecin*, la maman ne donne pas plus de détails concernant ses rapports aux thérapeutes. La scolarité de l'enfant est anticipée, elle rencontre une équipe éducative pour mettre en place la scolarité de son fils.

Temps 3 : l'entrée à l'école

L'enfant est *très fatigué* après son premier jour d'école, mais *très content*.

L'entrée à l'école est marquée par une ambivalence, *je me suis retrouvée un peu perdu sans mon fils*, mais elle était *contente* qu'il soit scolarisé. La maman semble utiliser la stratégie de défense psychique qui consiste à se consacrer à son enfant « *perdu sans mon fils* », pour diminuer la culpabilité (Gardou, 2012). La prise en charge de l'enfant par la maman a peut-être structuré la vie de cette dernière et l'autonomie retrouvée semble la mettre face à un vide.

La maman dit que *tout s'est bien passé* avec le corps enseignant, *j'ai discuté avec la maîtresse de la maladie de mon fils et donné les règles à suivre*. Elle déplore le fait de ne pas avoir pu parler avec l'AVS directement, c'est l'enseignante qui s'en est chargée.

La scolarité de l'enfant ne correspond pas à ce que la maman a imaginé, *rien n'est fait pour accueillir les enfants différents*, c'est pourquoi la maman fait une demande d'admission pour une IME. Les difficultés vécues que la maman énumère sont en lien avec la scolarité. Depuis le début de sa scolarité, l'enfant fréquente l'école 12 heures par semaine. La maman est souvent convoquée à l'école pour les crises de colère de son fils. Elle déplore le fait de ne pas être écoutée en tant que maman qui connaît son enfant, *j'ai dit et redit certaine chose par rapport à son comportement, la conduite à suivre lorsqu'il ne veut plus travailler, mais en tant que parent on ne nous écoute pas*.

Son fils peut faire des crises de colère violente quand il ne veut pas faire un travail, *il est violent avec le matériel de l'école (banc, table et chaise) ou bouscule tout avec beaucoup de violence*. Comme le dit la maman, elle ne se sent pas suffisamment écoutée par les enseignants qui oublient que les parents sont des partenaires importants, connaissent bien leur enfant et peuvent être d'une grande aide pour donner des pistes afin de gérer des situations

difficiles. Selon Gardou (2012), les professionnels qui prennent en charge un enfant handicapé doivent admettre qu'aucun d'eux n'a une influence aussi primordiale que celles parents.

### Synthèse

Les mauvaises relations avec le corps médical, les relations mitigées (de patient à médecin) avec les professionnels de la santé et des apprentissages ainsi qu'avec le corps enseignant semble tenir éloigné l'enfant rêvé de l'enfant réel. Malgré une rencontre avec une équipe éducative pour anticiper le début de l'école et un horaire allégé, la scolarité de l'enfant se passe mal. Les normes de l'école semblent être très rigides pour cet enfant différent. La confrontation au monde scolaire est difficile pour cette maman qui est actuellement en attente de place libre afin que son fils puisse être admis en milieu spécialisé dans un cadre davantage adapté à ses difficultés.

## Analyse numéro 21

### Situation du parent

Il s'agit d'une maman avec trois enfants. Le cadet est touché par le syndrome. Les parents sont mariés et leur état civil n'est pas modifié.

### Situation de l'enfant

L'enfant est né en 2012, le diagnostic est posé à 15 jours. L'enfant n'est pas encore scolarisé, mais il a rencontré de nombreux professionnels de la santé et des apprentissages.

### Temps 1 : la naissance

Après deux petites filles, ce petit garçon est *très désiré et attendu*.

La rencontre est *furtive* en raison d'une césarienne d'urgence. La maman dit avoir eu *juste le temps d'un bisou et de dire à mon enfant que je l'aime avant qu'il soit amené pour être réchauffé*. Puis la rencontre se fait en deux temps lorsque la maman retrouve son fils dans la chambre. Au début c'est *le vrai bonheur*, puis un sentiment d'étrangeté s'installe, *j'ai senti qu'il se passait quelque chose de différent, mais l'émotion était plus forte*.

La maman est en terrain connu, c'est son troisième accouchement dans cet hôpital, *tout le monde est au petit soin pour moi et mon fils avec une présence plus particulière que les fois précédentes*. Comme la maman a eu d'autres enfants, elle remarque qu'il y a quelque chose de différent, mais personne ne lui dit rien, au bout de quelques jours *elle crie son désespoir* et une infirmière lui donne le nom du syndrome qui touche son fils. Par la suite, *les émotions se multiplient, colère, peur, tristesse et joie, qui reste encore un peu présentes, car la vie est là*. L'expérience que vivent les parents d'enfant en situation de handicap est singulière, plusieurs sentiments ambivalents sont entremêlés comme le rejet, l'acceptation (Epagneul, 2007). Les

relations avec le personnel semblent être bonnes, ce qui peut permettre de rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel.

### Temps 2 : le retour à domicile

Il n'y a pas de description de l'enfant au moment du retour à domicile.

La maman a besoin de retrouver sa famille et demande à sortir de l'hôpital alors que l'enfant est en néonatalogie et il est *bien entouré*. L'enfant rentre au domicile après trois semaines. Le retour à la maison semble avoir été bien vécu, mais bien qu'ambivalent, *un mélange de peur et d'excitation, j'étais la plus heureuse d'être enfin cinq à la maison*. La maman qualifie sa famille comme étant *belle, comme toutes les autres avec ses moments de bonheur et de tristesse*. Un souhait de normalité se dessine dans un premier temps quand la maman veut rentrer de l'hôpital pour retrouver sa famille et la comparaison de cette dernière aux autres familles « *comme les autres* ».

Les parents rencontrent un psychiatre, qui leur dit que la maman pose les mêmes questions qu'une maman ordinaire. *J'ai compris que pour rien au monde je ne changerais mon fils, je me battrais pour lui comme je le fais pour mes filles*. La maman retrouve une ressource auprès des membres de sa famille. *Tout allait être plus dur, mais on y arriverait ensemble et surtout en famille*. Une cohésion familiale est une source de soutien primordiale. Le soutien informel de la part des amis et familles est essentiel pour organiser la vie de famille au quotidien (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

La maman n'a pas eu encore de contact avec des représentants du monde scolaire, mais *c'est prévu de le faire*. L'enfant sera gardé un jour par semaine par une assistante maternelle. La maman a pris un congé d'éducation pour les trois premières années de son fils. Comme stratégie de défense psychique, cette maman semble vouloir se consacrer à son enfant (Gardou, 2012).

La maman a des relations d'*amitié* avec les professionnels de la santé et des apprentissages. *Une très belle amitié* est décrite avec une infirmière puéricultrice avec qui la maman est toujours en contact, cette dernière vient rendre visite à l'enfant. La maman évoque également une *belle* rencontre avec l'orthophoniste qui lui explique dans un vocabulaire compréhensif la raison qui rend difficile la succion des enfants Prader-Willi. Elle apprend que *la langue a 17 muscles et que boire est un effort inimaginable pour un bébé hypotonique*. La maman est très reconnaissante envers ces professionnels de la santé, *sans ces deux rencontres mon fils ne serait pas où il en est aujourd'hui, ce sont pour moi deux anges gardiens sur qui je peux compter à tout moment*. Les professionnels de la santé et des apprentissages ont su reconnaître la différence de l'enfant et ont établi des rapports de confiance et surtout amicaux avec cette maman, ce qui peut permettre le rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

### Temps 3 : l'entrée à l'école

La maman ne s'est pas exprimée pour ce contexte

## Synthèse

Les relations avec le corps médical sont bonnes, ce qui permet de créer un cadre serein afin d'accueillir la différence et ainsi de rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel. La maman souhaite un retour à domicile pour retrouver une normalité, ce retour se passe bien et les contacts avec les professionnels de la santé et des apprentissages sont bons, le rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel semble maintenu depuis la naissance de l'enfant.

### 5.2 Synthèse des questionnaires

Après avoir analysé chaque trajectoire de parent ayant répondu au questionnaire, un temps de synthèse est nécessaire.

#### Situation du parent

- a. *Vous êtes la maman / le papa de l'enfant (souligner)*
- b. *Combien d'enfants avez-vous ? Quel est le positionnement de l'enfant touché par le syndrome ? (aîné, cadet)*
- c. *Votre état civil actuel: marié-e, divorcé-e, veuf /ve (souligner). Votre état civil s'est-il modifié depuis la naissance de votre enfant SPW ?*

**a. Êtes-vous la maman ou le papa ?** Parmi les parents qui ont répondu au questionnaire, il y a 6 papas et 15 mamans. Sur les 21 questionnaires, un couple a répondu séparément à l'enquête.

**b. Combien d'enfant avez-vous ? Quel est le positionnement de l'enfant touché par le syndrome ?** 7 parents ont un seul enfant, 8 parents ont deux enfants, 4 parents ont 3 enfants et deux parents ont 5 enfants. Parmi les parents avec plus d'un enfant, 6 enfants touchés par le syndrome sont les aînés et 8 enfants SPW sont les cadets de la famille.

**c. Votre état civil actuel ? Votre état civil s'est-il modifié depuis la naissance de votre enfant SPW ?** Sur les 21 parents interrogés, 17 vivent en couple (mariés, concubins ou pacsés), 3 parents ont vu leur état civil se modifier en raison de la maladie de leur enfant et 1 maman est célibataire le papa étant parti avant la naissance de l'enfant, sans lien avec l'annonce du handicap. Contrairement à la théorie selon laquelle les parents d'enfant handicapé seraient davantage touchés par le divorce, l'enquête montre que les couples ont résisté à la séparation, ils se sont plutôt soudés malgré la survenue d'une naissance avec un handicap.

#### Situation de l'enfant touché par la maladie.

- a. *Année de naissance de l'enfant SPW ?*
- b. *Scolarité dans le circuit ordinaire / spécialisé temps complet ou mi-temps ?*
- c. *Quand la décision a été prise de changer de circuit : avant le début de la scolarité ou après le début de la scolarité ? Si oui en quelle année scolaire ?*

Tableau de synthèse de la situation du parent et de l'enfant

Analyse numéro	Année de naissance	Age de l'enfant au moment du diagnostic	Age de l'enfant au moment de l'enquête	Place dans la fratrie	Qui répond au questionnaire	Anticipation début de la scolarité	Début de scolarité en milieu ordinaire	Début de scolarité en milieu spécialisé CLIS	Mi-temps ord/spéc. →mixte	Année de la décision de changer de circuit
1	2012	3 semaines	3	1	La maman	--	--	--	--	--
2	2004	10 jours	11	1 2	La maman	oui			X	
3	2003	Après la naissance	12	1	Le papa	oui		X		
4	2006	1 mois	9	1 2	La maman	oui	X			1 <sup>ère</sup> primaire
5	2007	13 jours	8	1 2	Le papa	oui	X mi-temps			
6	1975	4 ans	40	1 2	La maman	non		X		
7	2010	Qq jours	5	1	Le papa	oui	X mi-temps			
8	2007	10 jours	8	1 2 3	La maman	oui		X		
9	2012	3 semaines	3	1	Le papa	--	--	--	--	--
10	1992	9 mois	23	1 2 3	Le papa	oui	X			1 <sup>ère</sup> primaire
11	2005	2 semaines	10	1	La maman	oui	X			1 <sup>ère</sup> primaire
12	1999	2 mois	16	1 2 3	La maman	non	X			6 <sup>ème</sup>
13	2006	A la naissance	9	1 2	La maman	oui	X			1 <sup>ère</sup> primaire
14	2012	5 mois	3	1 2	Le papa	--	--	--	--	--
15	2012	1 mois	3	1 2 3 4 5	La maman	--	--	--	--	--
16	1998	1 mois	17	1 2 3 4 5	La maman	non				À 5 ans
17	2013	2 semaines	2	1	La maman	--	--	--	--	--
18	2010	4,5 mois	5	1	La maman	oui	X mi-temps			

Tableau de synthèse de la situation du parent et de l'enfant

<b>19</b>	<b>2010</b>	<b>1 mois</b>	<b>5</b>	<b>1 2</b>	<b>La maman</b>	oui			X	
<b>20</b>	<b>2008</b>	<b>1 mois</b>	<b>7</b>	<b>1 2</b>	<b>La maman</b>	oui				Juin 2012
<b>21</b>	<b>2012</b>	<b>15 jours</b>	<b>3</b>	<b>1 2 3</b>	<b>La maman</b>	--	--	--	--	



## Analyse des résultats

Dans ce questionnaire, 15 enfants sur 20 sont scolarisés, les 5 autres n'ont pas encore l'âge d'aller à l'école. Nous pouvons constater qu'il existe deux tendances pour la scolarisation des enfants SPW. La première tendance est l'anticipation de la scolarité, 12 parents sur 15 ont anticipé la scolarité de leur enfant. Ils ont fait le choix d'une scolarité dans un milieu spécialisé ou un mixte (milieu spécialisé et ordinaire à mi-temps) ou dans un milieu ordinaire avec un temps réduit en prenant en compte la fatigabilité de l'enfant. La deuxième tendance est le choix de scolariser l'enfant en milieu ordinaire, 3 parents ont choisi cette solution à temps plein pour leur enfant, mais tous ont été amenés à changer de circuit au cours de la scolarité. Ces constatations renvoient aux difficultés scolaires et comportementales ainsi qu'au retard mental léger à moyen décrit dans le syndrome de Prader-Willi. Le fait d'anticiper la scolarité de l'enfant en l'orientant directement dans un circuit spécialisé adapté à ses difficultés, en choisissant une scolarité mixte ou en adaptant l'horaire permet la réduction de la confrontation aux normes. Parmi les 3 parents qui ont fait le choix du circuit ordinaire à plein temps, 2 parents ont été fortement confrontés aux normes scolaires. Les parents qui ont anticipé l'entrée de l'école se sont trouvés dans une situation moins confrontante trouvant de ce fait un contexte permettant de meilleures relations aux professionnels (porteurs de normes) et permettant à ce qu'une rencontre entre l'enseignant et l'enfant soit possible.

Mis à part l'enfant né en 1975 où le diagnostic a été posé à 4ans, et l'enfant né en 1992 où il est posé à 9 mois, tous les autres enfants ont été diagnostiqués entre 5 mois et quelques jours de vie. Le couple de parents ayant répondu au questionnaire ont eu le diagnostic de leur enfant à 3 semaines, deux enfants à 10 jours de vie, cinq enfants à 1 mois, un enfant à 13 jours, un enfant à quelques jours, un enfant né en 1999 a reçu le diagnostic à 9 mois de vie, deux enfants à 2 semaines, un enfant à 2 mois, enfants à la naissance, un enfant 5 mois, un enfant à 4,5 mois, un enfant à 15 jours. Malheureusement il y a un grand écart d'année entre la personne SPW la plus âgée du questionnaire (né en 1975) le deuxième plus âgé (né en 1992). Il est donc difficile de savoir à quel âge est posé le diagnostic entre 1975 et 1992. Il est réjouissant d'observer que le diagnostic tombe rapidement depuis les années 90, car les enfants en situation de handicap évoluent au mieux avec les prises en charge thérapeutiques précoces. D'une manière plus spécifique, l'administration de l'hormone de croissance chez les enfants SPW améliore considérablement l'évolution du développement et permet ainsi une meilleure adaptation à leur environnement (Eiholzer, 2008).

## Synthèse du temps 1 : la naissance de l'enfant

*a. Pendant la grossesse comment imaginiez-vous votre enfant ?*

Les parents imaginaient un enfant décrit dans les termes suivants :

**Les mamans:** *très attachée à sa maman, demandant de l'attention, caractère facile, timide, docile, belle, avec des beaux yeux, sans soucis particulier, merveilleux (2), en bonne santé (4), parfait, sans handicap, normal (2), joufflu, rieur, beau, plein d'énergie, doux, le plus*

*beau, le plus grand, le plus fort, beau mélange entre le papa et la maman, très désiré et très attendu.*

4 mamans qui étaient *inquiètes en raison des mouvements fœtaux peu nombreux* et 2 mamans parmi les 4 pensaient attendre *un enfant timide* qui expliquerait ce peu de mouvement. 3 de ces 4 mamans avaient un point de comparaison avec une grossesse antérieure.

**Les papas:** *normal (2), en bonne santé (2), qui courrait partout, calme, mignon, comme son frère, sans SPW.*

La tendance générale qui se dégage de l'imaginaire des parents et d'attendre un enfant en bonne santé, aucun parent n'imaginait accueillir un enfant avec un handicap. Le SPW est une maladie sporadique est en général une première naissance dans une famille (Eiholzer, 2008). Quand l'enfant SPW est l'aîné, les parents n'ont pas de point de comparaison, parfois l'imaginaire peut se rapporter aux parents (comme ses parents). Dans le cas où l'enfant SPW est le cadet, les parents imaginent leur enfant en comparaison à l'aîné, à ce qui est déjà connu.

*b. A la naissance, quelle a été votre rencontre avec cet enfant ?*

Voici les mots utilisés par les parents pour décrire la rencontre :

3 mamans et un papa décrivent la rencontre comme *furtive*, suite au contexte de la naissance (césarienne ou urgences médicales). 1 maman dit qu'elle était *proche de son enfant*. 1 papa dit *ne pas avoir eu de rencontre suite à l'hospitalisation en urgence* du nouveau-né. 1 papa est plutôt dans le déni : *il est hors de question que l'enfant soit atteint de quoi que ce soit*. 1 troisième papa dit avoir eu une rencontre *idéale, mais douloureuse face aux tests médicaux* subits par le bébé, un autre papa parle d'une rencontre *spéciale* pour les mêmes raisons que le précédent. 1 papa utilise des termes de *doux et fragile* pour décrire la rencontre. 1 maman dit être *contente malgré la différence*. 2 mamans décrivent la rencontre comme *magique* mais dont une avec *un sentiment que quelque chose ne va pas*. 1 maman pense *que quelque chose ne va pas* suite aux pleurs de l'enfant qui semble être particuliers (comme un cri de chat). 1 maman décrit la rencontre comme étant *difficile, j'étais restée braquée sur le physique* de l'enfant (*presque pas de menton dû à l'hypotonie*). 1 autre maman a eu *le besoin de le protéger face à la différence*. 1 maman décrit la rencontre comme *touchante mais avec un malaise*. 1 maman décrit la rencontre comme *très frustrante*. 1 autre décrit la rencontre comme *douloureuse, vécue dans l'inquiétude et les larmes*. 1 autre maman est *contente* dans un premier temps, car sa fille est comme elle l'imaginait (*calme, tranquille*), puis un *sentiment d'étrangeté* s'installe au fil des jours. 1 maman a eu *un accouchement difficile et a rapidement compris quelque chose n'allait pas*.

La différence des enfants touchés par le SPW semble se matérialiser de deux manières.

1) la rencontre teintée par le contexte (naissance césarienne, besoin de soins particuliers dès la naissance etc.)

2) l'hypotonie des bébés SPW permet difficilement une rencontre avec les parents (pas de pleurs, pas de sourires, etc.)

*c. A l'hôpital, quelles étaient vos relations avec les professionnels ?*

14 parents ont des relations confrontant avec le corps médical. Ces relations sont décrites par les parents comme *difficiles, tendues, compliquées, sans empathie, laxiste*. Certains parents précisent que la confrontation aux médecins est plus difficile suite au diagnostic.

1 papa pense qu'il a été *bien informé par les infirmières, médecins et spécialistes* et il relate le fait de devoir *faire le deuil de l'enfant en bonne santé*. 1 papa décrit le corps médical comme *professionnel et à l'écoute*. 2 mamans décrivent les relations avec les corps médical comme étant *très bonnes, de confiance*.

4 parents sur 21 ont eu une bonne relation avec le corps médical. Pour 2 parents les relations étaient mitigées (infirmières gentilles, pédiatres et autres spécialistes pas forcément).

De manière générale, les relations entre le corps médical et les parents sont qualifiées de mauvaises, ce qui pourrait rendre difficile la rencontre entre l'enfant rêvé et l'enfant réel. De bonnes relations avec les professionnels, un corps médical à l'écoute serait bénéfique pour accueillir un enfant différent. Les 4 parents qui ont vécu de bonnes relations avec le corps médical décrivent un parcours de vie positif pour le temps 2 et le temps 3.

Quelques hypothèses seraient possibles pour expliquer cette difficulté relationnelle. Premièrement le manque de formation du corps médical pour annoncer un diagnostic, deuxièmement, le manque de temps et de disponibilité des soignants pour créer un cadre serein propice à l'accueil de l'enfant différent, finalement les parents pris dans des émotions trop fortes suite à la constatation de la différence de leur enfant ou suite à l'annonce du diagnostic ne pouvant accepter cette situation.

## **Synthèse du temps 2 : le retour à domicile**

*a. Comment avez-vous vécu votre retour à la maison ?*

Le couple de parents ayant répondu au questionnaire, avait l'impression d'être *des infirmiers* auprès de l'enfant, ce dernier avait besoin d'une assistance respiratoire en plus de la sonde gastrique. La maman déclare s'être sentie *abandonnée* et estime que le retour à domicile a été *dur*, pour le papa le retour est vécu comme *une libération*. 1 maman a vécu le retour au domicile comme *angoissant dû aux difficultés de santé de l'enfant*. 1 maman a également vécu ce moment *très mal* et 3 mamans estiment ce retour *très difficile, laborieux*. 1 maman s'est sentie *triste*, car il fallait *digérer la nouvelle*, mais *heureuse d'avoir ses enfants*. 1 maman relate le temps pris par l'enfant pour boire son biberon, *chaque repas durait 1h30*. 8 mamans ont bien vécu la sortie de l'hôpital, elles utilisent les termes suivants : *grand soulagement, pas stressé, heureuse, contente, délivrance, liberté, excitation*. 4 papas ont bien vécu le retour au domicile et comme *un soulagement, une libération mais devant également gérer la sonde gastrique*. 1 papa déclare avoir eu besoin de *beaucoup de temps pour l'alimentation de l'enfant*.

Une tendance générale se dessine pour cette question, les papas déclarent tous que la sortie de l'hôpital est plutôt bien vécue et ont ressenti un soulagement de retrouver le domicile. Pour

les mamans les réponses sont partagées, 7 mamans ont vécu le retour au domicile comme angoissant et difficile et 6 heureuses, soulagées, libérées d'être à nouveau à la maison. Le retour à domicile est vécu comme une libération pour les parents qui ont eu des mauvaises relations avec le corps médical. 2 mamans ont eu des sentiments partagés : peur, excitation, tristesse, joie. La difficulté de l'alimentation de l'enfant à domicile ressort dans 10 questionnaires.

L'explication de cette différence de ressenti entre les papas et les mamans pourraient s'expliquer par une implication plus importante des mamans pour gérer le quotidien et le rapide retour des papas dans le monde professionnel. Ainsi, pour les papas, revenir à la maison après l'hospitalisation de l'enfant serait le signe du retour dans une « normalité ».

*b. Comment définiriez-vous votre famille ?*

9 parents définissent leur famille avec des termes très positifs : *unie, complète, attentionnée, soudée, belle, formidable*. 2 parents estiment avoir une famille *normale*, sans donner de détails. 1 maman dit avoir une famille *différente*. 1 parent parle de relation *merveilleuse entre l'enfant SPW et la fratrie* et 2 parents utilisent le terme *difficile* pour décrire cette relation. 1 maman relate l'effet positif de *la présence des grands-parents* et 1 papa déclare que *certaines membres de sa famille élargie sont très présents alors que d'autres ne comprennent pas les difficultés vécues avec leur enfant SPW*. 1 maman définit sa famille comme *vivant dans l'angoisse* et 1 autre maman (seule) parle d'une famille *petite et conflictuelle*. Enfin 2 mamans relatent *l'absence du papa* de l'enfant dans les soins notamment.

De manière générale la famille est décrite par les parents avec des termes positifs et les relations sont bonnes. Une famille unie a un effet protecteur pour la gestion du quotidien (Squillaci Lanners & Lanners 2008).

*c. Avez-vous été en contact avec des représentants du monde scolaire avant le début de la scolarité ?*

1 maman n'a pas répondu à cette question et 3 parents n'ont pas été en contact avec le monde scolaire avant le début de l'école. 5 parents disent avoir eu contact avec *le directeur de l'école et les futurs instituteurs* avant le début de la scolarité. 1 maman a placé son enfant dans une *halte-garderie* pendant 2 à 3 ans dans le but de le sociabiliser, cette même maman a rencontré *un psychologue qui n'était pas pour la scolarisation de l'enfant à cause de son corset*. 1 maman dit avoir rencontré *une équipe éducative*, 1 papa avoir *visité des écoles et différentes options* avant le début de la scolarité de son fils. Le couple de parents ayant répondu au questionnaire déclare que leur fille a fréquenté *un atelier et une maman de jour*. 1 maman a placé son fils au *jardin d'enfant du service éducatif itinérant (SEI)*. 1 maman déclare que sa fille a fréquenté *un jardin d'enfant*. 1 papa a rencontré des personnes du monde scolaire pour *rendre son fils le plus autonome possible*, sans préciser de quel spécialiste il s'agit. 1 maman a eu des contacts avec *le personnel de l'extrascolaire et a dû faire face aux refus, peurs et négligences*. 1 maman précise être enseignante et elle a demandé sa mutation, car elle pense déjà à la scolarité de son fils qui n'est pas encore scolarisé. Cette maman accueille dans sa classe des élèves suivis par le CAMSP et une AVS et dit *voir l'envers de la*

*médaille*. 1 papa a eu des rencontres avec le monde scolaire, mais par le biais du frère aîné de son fils touché SPW.

Parmi les 15 enfants en âge de scolarité (ou ayant terminé la scolarité obligatoire), 12 parents ont anticipé l'entrée à l'école. 3 parents n'ont pas eu de contact avec le monde scolaire avant le début de la scolarité de leur enfant. L'anticipation de l'école par les parents semble être une stratégie importante pour les parents dont l'enfant est en situation de handicap. Cela permet peut-être de mieux gérer l'angoisse liée à la confrontation de la norme.

*d. Quelles étaient vos relations avec les professionnels de la santé (éducatrice de la petite enfance, pédiatre, pédopsychiatre, orthophoniste, etc.)*

Les relations avec les professionnels de la santé sont décrites avec des termes positifs par 14 parents : *relation de confiance, contacts positifs, contacts d'amitié, bonne expérience, bonne entente, excellente entente, sincérité, sentiment d'être bien entouré, prise en charge très satisfaisante, efficacité, personnes compréhensives et à l'écoute, sentiment d'être valorisée*.

Pour 4 parents cela dépend du spécialiste, ils ont une *bonne relation avec certains* spécialistes et *avec d'autres le contact est plus difficile*, le couple de parents ayant répondu au questionnaire estime que les spécialistes sont *trop positifs et banalisent* le syndrome. 1 maman dit avoir des rapports *de patient à médecin* avec les professionnels de la santé.

3 parents qualifient leurs relations aux spécialistes comme *compliquées, décevantes*, 1 maman parmi ces derniers déclare qu'*il existe des personnes haut placées incompétentes*.

Par rapport au temps 1, la tendance générale est inversée dans ce temps 2. Les parents ont une meilleure relation avec les professionnels de la santé et des apprentissages qu'avec le corps médical. Ce qui pourrait expliquer cette tendance est peut-être la liberté de choix des parents concernant les spécialistes qui connaissent le syndrome et qui vont s'occuper de l'enfant. Une autre hypothèse serait la formation des thérapeutes face au handicap, les parents sont face à des spécialistes qui savent mieux traiter la différence et sont davantage à l'écoute des parents. Ces bonnes relations peuvent créer un cadre propice au rapprochement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

### **Temps 3 : L'entrée à l'école**

*a. Comment avez-vous vécu l'entrée de votre enfant à l'école obligatoire ?*

Parmi les familles interrogées, 15 enfants fréquentent ou ont fréquenté l'école au moment de l'entretien. Le couple de parents exprime leurs *angoisses* et leurs *appréhensions* pour la future scolarisation de leur fille. Les parents sont presque unanimes, 13 d'entre eux estiment que l'entrée à l'école *s'est bien passée*, ils s'expriment avec les mots : *très bien, à mon entière satisfaction, content, une équipe sensible et ouverte*. Parmi les 13 parents, 1 maman dit avoir eu *un pincement au cœur*, 1 maman avoir été *angoissée par peur de moqueries* et 1 maman dit avoir *vu la différence avec les pairs*. 1 maman parle de *libération due au temps de surveillance qu'exige la maladie de son fils à la maison*.

1 maman estime que *la rentrée s'est passée à moitié bien*, car elle n'arrivait pas à parler à la maîtresse des difficultés de son fils, celle-ci étant peu disponible, mais *deux à trois semaines après tout est rentré dans l'ordre*.

Enfin 1 maman a trouvé l'entrée à l'école *angoissante, face aux regards des autres*.

Sur la totalité des enfants fréquentant l'école, 7 parents soulignent le caractère *social* de l'enfant. 6 enfants sont *heureux, contents* d'aller à l'école.

La majorité des parents ont bien vécu l'entrée à l'école. Contrairement à l'hypothèse de départ, l'entrée à l'école n'est pas confrontant, ceci peut être expliqué par l'anticipation de l'école de la part des parents.

La majorité des parents ont choisi d'adapter la scolarité aux difficultés de leur enfant (école spécialisée, école mixte, école ordinaire avec un horaire allégé), ce qui permet d'être dans une situation moins confrontante. La plupart des parents ont également pris contact avec le corps enseignant avant le début de la scolarité, ce qui a sans doute permis une meilleure rencontre entre l'enfant et l'enseignant. De plus, la politique actuelle en matière de scolarité (inclusion) permet de mettre en place des aides et des projets facilitant l'inclusion des enfants en situation de handicap. Finalement, malgré les crises de colère qui peuvent animer les enfants SPW, leur caractère social décrit par les parents peut être un élément facilitateur pour le bon déroulement des contacts entre l'enfant SPW et ses pairs ainsi qu'avec l'enseignant.

*Pouvez-vous me raconter son premier jour d'école?*

9 parents ont répondu à cette question. Ils sont également unanimes, le premier jour s'est bien passé, *sans difficulté, sans souci, s'est déroulé au mieux, très bon accueil, fatigué mais content*. 1 maman parmi les 9 précise que l'enfant était *triste au moment des vacances scolaires, mais que cela a bien changé*.

Une tendance générale se dessine pour le premier jour d'école qui se passe bien. Les enfants sont heureux d'aller à l'école et faire « comme » les autres. Plus haut, les parents ont relaté le caractère social de leur enfant ce qui peut permettre une intégration plus aisée malgré la différence.

*b. Quelles étaient vos relations avec le corps enseignant ? (enseignants, direction...) Pouvez-vous me décrire certaines situations qui vous ont touchées?*

14 parents ont répondu à la question, une fois de plus les réponses des parents sont presque communes, 12 parents utilisent des termes positifs pour qualifier les relations avec le corps enseignant : *bonnes, excellentes, orienté sur la différence, beaucoup de discussion et d'échange, enseignante formidable, équipe parfaitement à l'écoute*.

1 maman dit s'être aperçue que *tout roulait jusqu'à ce que l'enfant soit avec un enseignant avec qui tout était compliqué*.

Enfin 1 maman relate le fait que les enseignants ont eu *des difficultés à gérer la lenteur et les perturbations de son fils*.

Ces bonnes relations avec le corps enseignant peuvent être expliquées par l'anticipation de la scolarité de l'enfant par les parents. En effet, 12 parents sur 15 ont anticipé le début de l'école en rencontrant les directeurs, les enseignants, en préparant le terrain notamment en prévoyant une scolarité mixte, à temps partiel ou dans l'enseignement spécialisé. Ces bonnes relations propices à la discussion ont probablement maintenu proche l'enfant rêvé de l'enfant réel.

3 parents n'ont pas anticipé l'entrée à l'école, pour 1 parent les relations avec le corps enseignant étaient mauvaises, pour les 2 autres parents elles sont qualifiées de bonnes malgré le manque d'anticipation.

*c. La scolarité de votre enfant correspond-t-il à ce que vous aviez imaginé ?*

Sur les 15 parents concernés par cette question, les avis sont partagés, 5 parents considèrent que la scolarité de leur enfant correspond à ce qui était imaginé et pour 7 autres elle ne correspond pas. Une certaine forme d'acceptation du handicap peut être dégagée pour les parents pour qui la scolarité correspond aux attentes. 1 maman dit *ne pas se projeter dans le futur*, ce qui consiste en une stratégie pour éviter de penser au futur de l'enfant handicapé qui reste incertain. Dans l'impossibilité de prévoir l'avenir, les parents peuvent essayer de vivre au jour le jour ce qui n'est pas une tâche facile (Gardou, 2012).

2 papas ne répondent pas à la question directement, mais semblent plutôt satisfaits de la scolarité de leur enfant : *vu son infirmité tout est entrepris de façon adaptée à son état, il a beaucoup profité de l'école.*

Les parents pour qui la scolarité de leur enfant correspond à leurs attentes utilisent les termes : *oui cela correspond (5 ans, circuit ordinaire à mi-temps), mieux que ce que nous avions imaginé pour le moment (8 ans, école privée), je ne pensais pas qu'il supporterait ce système (10ans, classe CLIS), oui pour le moment (9ans, classe CLIS), oui dans l'ensemble (5ans, scolarité mixte).* Il est intéressant de ressortir les mots utilisés par les parents qui nuancent le degré de satisfaction concernant la scolarité de leur enfant : *pour le moment, dans l'ensemble.* Ces enfants étant encore jeunes, une certaine incertitude de la part des parents se fait ressentir pour l'avenir scolaire.

Les parents pour qui la scolarité ne répond pas à ce qui a été imaginé se sont exprimés de la manière suivante : *les possibilités de l'enfant sont mal exploitées par manque de moyen, on imagine pour son enfant un cursus ordinaire avec un métier à la clé, rien n'est fait pour accueillir les enfants différents, cela ne correspond pas à ce que j'attendais, je déçante de l'école spécialisée, car une place minime est réservée aux apprentissages et la priorité est du côté de l'occupationnel et la socialisation, je me suis rendue compte qu'un circuit ordinaire n'était pas possible, non cela ne correspond pas du tout la société est pourrie et elle ferme la porte au moindre souci.*

Il est difficile de dessiner une tendance générale chez les parents concernant la correspondance entre la scolarité imaginée et la scolarité réelle de l'enfant. Le processus de deuil de l'enfant rêvé se vit à un rythme différent pour chacun et tous les parents n'accèdent pas à l'ultime phase qui consiste à l'acceptation (Nader-Grosbois, 2008).

*d. Avez-vous vécu des difficultés face à la différence de votre enfant, si oui de quelle manière ?*

16 parents ont répondu à cette dernière question.

1 maman précise que *chaque sortie est pénible*. Voici les difficultés de l'enfant qui sont ressorties du questionnaire : *l'alimentation , les goûters d'anniversaire comme source de tension, le manque d'intérêt des pairs, le rejet par les autres enfants et certains membres de la famille, le manque d'intérêt des structures extrascolaire, manque d'intérêt des politiques, le regard des autres (5 parents), le retard, la parole, la lenteur, les crises de colère de l'enfant, le sentiment de ne pas être écouté en tant que parents par les enseignants, le rejet des enseignants, difficultés d'apprentissages, les fugues, le constat de la différence, fatigabilité, sentiment d'injustice et la peur de l'inconnu.*

Certaines de ces difficultés sont propres au SPW notamment l'alimentation, la gestion des sorties et des fêtes, les crises de colère, le retard, la lenteur, les fugues, la fatigabilité, les difficultés d'apprentissages (Eiholzer, 2008). Toutes ces complications risquent de rendre le quotidien de l'enfant ainsi que celui de ses parents difficile à vivre.

Les autres difficultés citées par les parents peuvent correspondre au vécu de parents ayant un enfant touché par un autre handicap par exemple le manque d'intérêt des pairs, le rejet par les autres enfants et certains membres de la famille, le manque d'intérêt des structures extrascolaire, le manque d'intérêt des politiques, le regard des autres, le sentiment d'injustice et la peur de l'inconnu.

### **5.3 Analyse de la deuxième partie : analyse de l'entretien semi-directif**

Il s'agit d'une maman d'un enfant de 6,5 ans. L'enfant est décrit comme très social et aimant tout le monde.

Après le diagnostic de SPW, la maman a imaginé son enfant dans une institution, *je le voyais dans une institution spécialisée parce que je me disais qu'il sera au moins protégé où il sera*. L'enfant a été suivi par une éducatrice spécialisée du SEI à domicile. Voyant les progrès, l'éducatrice propose aux parents l'intégration de l'enfant dans une école privée avec des classes à effectif réduit. Les parents anticipent l'entrée à l'école, à partir de 2,5 ans l'enfant fréquente la garderie de cette école privée, dès le début il est pris en charge dans une structure adaptée avec des effectifs réduits. Le premier jour de l'école se passe très bien, pour l'enfant et pour les parents, *il était heureux... il a commencé à jouer, on existait déjà plus après 5 minutes*. Une autre chose qui séduit les parents dans cette structure ce sont les repas de midi, chaque enfant emporte son repas du domicile et il a la possibilité de le réchauffer à la pause, ce qui permet à la maman de garder un régime adapté à l'exigence du SPW, *ils doivent prendre leur repas, c'est tous les enfants comme ça ... il mange comme les autres, mais chacun amène son repas*. La nourriture semble prendre une place importante dans la prise en charge de l'enfant. Pour la maman, il était clair que son fils n'allait pas fréquenter une école publique au niveau du nombre d'enfants et la peur du rejet par les pairs, *je le mettrais pas dans le public, parce qu'avec 20 enfants il ramerait j'en suis presque sûre [...] je voulais pas*



*qu'il se sente mis à l'écart.* Dans cette école privée, l'inclusion semble être pratiquée, car la différence est prise en compte [...] *tandis que dans l'école privée où ils sont actuellement c'est l'inverse c'est eux qui se moulent à l'enfant.* Le système éducatif de l'inclusion est centré sur les besoins éducatifs, basé sur des évaluations formatives avec des objectifs d'apprentissages correspondants aux besoins de l'élève (Thomazet, 2006). L'enfant commence l'orthophonie après le début de sa scolarité, les rapports avec cette spécialiste des apprentissages sont bons, cette dernière pense que l'école fréquentée par l'enfant est adaptée. Par la suite, les rapports avec les enseignants sont également bons, *son enseignante est vraiment géniale.* Un fort besoin de normalité ressort de l'entretien, plusieurs phrases utilisées par la maman en témoignent : *il apprend comme les autres enfants, il est à égalité je pense, il fait comme tout le monde, il est dans une école normale, mais avec un effectif réduit, j'étais vraiment fière de savoir qu'il peut aller dans une école qui n'est pas spécialisée.* L'être humain a besoin d'affirmer son identité, son unicité tout en cherchant à être affilié à un groupe d'appartenance. L'anormal fait peur et le « même » rassure. La politique actuelle de l'inclusion tend à effacer cette barrière entre l'anormalité et la normalité (Salbreux, 2005).

La religion semble avoir aidé cette famille à faire face au handicap, *grâce à Dieu, c'est un miraculé.* La normalisation est vécue sur le mode de miracle étant donné que médicalement le « guérison » est impossible. Elle fait attention au régime de l'enfant, mais ce dernier n'est plus suivi médicalement. *On fait attention au régime, mais ça s'arrête là.*

Les difficultés de l'enfant décrites par la maman sont la fatigabilité et le manque d'autonomie. *Il est fatigué quand il rentre à la maison. On essaie de faire qu'il soit plus autonome, pour que justement il puisse se débrouiller sans la maîtresse.* En effet, les enfants SPW peuvent présenter une fatigabilité plus importante (Eiholzer, 2008).

L'enfant a déjà un projet de métier, cela semble soulager la maman, *mon fils veut devenir cuisinier. Pour moi ça sera un pied de nez à la médecine, parce qu'un enfant né Prader-Willi qui serait cuisinier, alors là [...].* Le cadre scolaire dans lequel évolue l'enfant permet une forme de normalisation et une projection dans l'avenir tant pour l'enfant que pour ses parents, il n'est pas encore certain que ce projet soit réalisable.

## Synthèse

Les rapports avec les thérapeutes ainsi qu'avec le corps enseignant sont bons, ceci permet de rapprocher l'enfant rêvé de l'enfant réel. Les parents ont anticipé la rentrée à l'école en recherchant une structure privée mettant au centre la différence et avec des classes à effectif réduit. La maman est extrêmement positive tout au long de l'entretien, dans ce parcours des parents (dès 2,5 ans à 6,5 ans), il y a un grand désir de normalité, l'histoire de l'enfant est racontée comme celle d'une guérison de ce fait, l'enfant rêvé semble complètement correspondre à l'enfant réel. Actuellement, l'enfant ne bénéficie d'aucun suivi spécialisé du point de vue médical ou des apprentissages. Le projet de métier de l'enfant semble soulager les parents qui ne sont plus face à l'incertitude de l'avenir.

## 6. Conclusion

En commençant ce travail, je souhaitais améliorer mes connaissances concernant le processus de deuil que les parents entament lorsqu'ils ont un enfant en situation de handicap. En tant qu'enseignante de SPS, je participe régulièrement aux réseaux pour discuter de la situation d'un enfant en compagnie de ses parents et de ses thérapeutes. Il m'est arrivé à plusieurs reprises de me trouver face à des parents en grande souffrance due aux difficultés scolaires de leur enfant et devant se plier aux exigences du handicap. En tant que professionnelle, je me suis souvent sentie démunie face à cette souffrance, ne sachant comment réagir et il m'est parfois arrivé d'utiliser des termes, qui, à mon avis, ont ravivé le mal-être de ces parents. Afin d'être mieux armée lors de ces situations, j'ai décidé de faire une recherche sur les questions du deuil de l'enfant rêvé, les normes et l'entrée à l'école de l'enfant en situation de handicap.

Les parents de ces enfants sont souvent dans un processus de deuil et sont face aux incertitudes des mesures d'aides envisagées pour leur enfant. Parfois, ils remettent en question le soutien pédagogique en espérant que leur enfant puisse réussir sans aide et d'autres fois, ils sont soulagés que leur enfant bénéficie d'un soutien et en aimeraient davantage. Au moment où le soutien est accordé, les parents ne se trouvent pas au même stade d'acceptation du handicap.

Pour des raisons personnelles, j'ai saisi l'occasion de cette recherche pour travailler sur le syndrome de Prader-Willi, qui est une maladie rare et orpheline pour laquelle il n'existe pas de traitement. Les parents de ces enfants, comme pour tous les parents dont l'enfant est en situation de handicap, doivent effectuer un processus semblable à celui du deuil. D'une manière générale, quel que soit le handicap de l'enfant, ce vécu parental semble être le même pour tous les parents.

Pour comprendre le vécu des parents dont l'enfant est en situation de handicap, je me suis attelé à analyser les 21 trajectoires de vie des parents issues des 21 personnes que j'ai pu interroger, dont l'enfant est touché par le SPW. Par la suite, j'ai effectué un entretien concernant la scolarité de l'enfant SPW et le vécu parental. Le fait de travailler avec des questionnaires m'a bien convenu, ce syndrome étant rare, il était difficile de rencontrer un nombre suffisant de parents sur le territoire suisse pour avoir assez de matière afin de traiter la question de recherche. Il m'a été possible de rencontrer une maman d'enfant en âge scolaire afin de réaliser un entretien plus spécifiquement sur le 3<sup>ème</sup> temps qui consiste à l'analyse de l'entrée à l'école. L'articulation de ces deux méthodes a été importante pour me permettre de mieux comprendre le vécu parental de l'enfant en situation de handicap.

Ma première hypothèse de départ était une forte confrontation entre l'enfant rêvé et l'enfant réel lors des trois contextes (hôpital, retour à domicile et l'entrée à l'école). La deuxième hypothèse concernait la forte confrontation des parents aux normes lors de l'entrée à l'école face aux exigences scolaires, face aux enseignants et face aux pairs. Les parents ayant répondu au questionnaire décrivent des relations positives avec le corps enseignant et se sentent pour la majorité écoutés et bien entourés par ces derniers. Ces bonnes relations aux

professionnels et un cadre adapté aux difficultés de l'enfant ont peut-être permis un début d'acceptation du handicap de l'enfant.

Ma première hypothèse s'est révélée négative, la confrontation aux normes dans les 3 temps ne fait pas forcément raviver le processus de deuil. Les relations avec les professionnels ont une grande importance dans le vécu des parents. Les bons contacts avec le corps médical, avec les thérapeutes et le corps enseignant peuvent permettre aux parents de mieux vivre la situation en rapprochant l'enfant rêvé de l'enfant réel. Par contre, les mauvaises relations avec des professionnels qui ne sont pas à l'écoute et peu disponibles risquent de ne pas créer un cadre serein pour accueillir la différence et ainsi éloigner l'enfant rêvé de l'enfant réel.

Ma deuxième hypothèse s'avère également négative, la rentrée scolaire est en général bien vécue par les parents et les relations avec le corps enseignant sont plutôt sereines. Un grand nombre de parents a anticipé la rentrée scolaire de leur enfant de différentes manières notamment : rencontre des enseignants et des directeurs, une scolarité mixte ou spécialisée, une scolarité ordinaire à mi-temps. Les parents ont su trouver des stratégies pouvant atténuer la confrontation face aux normes scolaires et ainsi vivre cette période d'une manière plus sereine que ce que j'avais imaginé. La politique actuelle en matière de scolarisation des élèves en situation de handicap est une tendance à l'intégration et à l'inclusion, ce qui permet aux parents d'avoir une plus grande marge de manœuvre qu'auparavant. Les parents disposent d'un choix davantage varié pour scolariser leur enfant comme il a été constaté plus haut. Néanmoins, le contexte scolaire est actuellement encore en mouvement. L'inclusion telle qu'elle est décrite dans le cadre théorique n'est pas encore entrée en vigueur dans les écoles en Suisse, nous sommes encore à l'heure actuelle dans une période de transition qu'est l'intégration.

Ce travail montre à quel point les relations entre les professionnels et les parents sont importantes pour le bien-être de ces derniers. L'enseignant spécialisé peut être considéré comme une ressource pour les parents. Ils attendent que celui-ci soit capable de proposer des pistes pour leur enfant. Il est important de prendre en considération les connaissances des parents concernant leur enfant et travailler avec eux en partenariat. De ce fait, les responsabilités sont partagées, il n'y a plus de personnes détenant tout le savoir. Dans les faits, les spécialistes ont encore du mal à être à l'écoute des propositions venant des parents. Concernant les maladies orphelines, les parents attendent qu'il existe des spécialistes formés et des structures d'accueil adéquates pour leurs enfants.

L'annonce d'un enfant différent est, dans tous les cas, un choc. En tant qu'enseignante spécialisée, je peux aider les parents à relever les progrès de leur enfant. Il est capital de ne pas se projeter dans l'avenir et d'éviter la comparaison avec les pairs, car chaque enfant progresse à son propre rythme. Cela est d'autant plus vrai avec un enfant ayant un handicap. Dorénavant, je pourrai être plus attentive à mes propos lors des réseaux afin de permettre à ces parents de garder espoir pour l'avenir et leur permettre de vivre au mieux la scolarité de leur enfant.

Il est possible d'imaginer certaines perspectives à ma recherche. Compte tenu de la mouvance actuelle de l'école, il serait intéressant de voir de quelle manière les enfants en situation de handicap seront inclus dans l'école ordinaire à l'avenir.

## 7. Bibliographie

- Bruiliard, L. (2004). *Handicap mental et intégration scolaire*. Paris : Editions L'Harmattan.
- Cyrulnik, B. & Seron, C. (2003). *La résilience ou comment renaître de sa souffrance ?* Paris : Editions Fabert.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : Editions Quadrige.
- De Broca, A. (2001). *Deuils et endeuillés*. Paris : Editions Masson.
- Ebersold, S. (2007). *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap*. Paris : Editions Erés.
- Eiholzer, U. (2008). *Le syndrome de Prader-Willi*. Basel : Editions Karger.
- Ferland, F. (2001). *Un enfant à découvrir*. Québec : Editions Hôpital Sainte-Justine.
- Gardou, C. (2012). *Parents d'enfant handicapé*. Paris : Editions Erés.
- Hanus, M. (2003). *Les deuils dans la vie : Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. Paris : Editions Maloine.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2005). *Sur le chagrin et le deuil*. Paris : JC Lattès.
- Louis, J-M. et Ramond, F. (2006). *Scolariser l'élève handicapé*. Paris : Editions Dunod.
- Marc, P. (1989). *La différence à fleur de peau*. Fribourg : Editions Delval.
- Sizonenko, P. & Griscelli, C. (1996). *Précis de pédiatrie*. Paris : Editions Doin.
- Trépanier, N. (2003). *L'intégration scolaire des élèves en difficulté*. Montréal : Editions Nouvelles.
- Van Driessche, L. (2009). *L'enfant parallèle Narcissisme parental et handicap*. Paris : Editions l'Harmattan.

### Articles

- Begué-Simon A-M. (2010). Norme, déviance et stigmatisation. Première partie : comprendre la réalité du handicap. Médecines et sciences humaines.
- Epagneul M.-F. (2007). Du bon usage du concept de deuil de l'enfant idéal. *Reliance*, (4)26, 43-50.
- Gremy, F. (1991). Le vécu des parents. *Sauvegarde de l'enfance*, 3-4, 218-225.
- Grimaud, L. (2012). Handicap : l'inclusion comme performance. *Empan*, 3(87), 55-56.
- Nader-Grosbois, N. (2010). Canevas interprétatif des représentations de familles d'enfants à déficience intellectuelle à propos de leur résilience. *Bulletin de psychologie*, 510, 409-415.

Philippin, Y. (2006). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *Revue internationale de soins palliatifs*, 2, 163-166.

Salbreux, R. (2005). La normalité de l'anormal : handicap, normes et normalité. *Cliniques du sujet handicapé*, 197-208.

Plaisance, E., Bouve, C. & Schneider, C. (2006). Quelle réponse aux besoins d'accueil ? Recherche et prévisions. *Petite enfance et handicap*, 84, 53-64.

Squillaci Lanners, M. & Lanners, R. (2008). Education et soutien à la parentalité, les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 1(23), 15-38.

Thomazet, S. (2006). Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences. De l'intégration à l'inclusion. *Le français aujourd'hui*, 152, 19-27.

### **Brochure**

Association Prader-Willi France. (2011). *Je vais à l'école*. Carolles : Edité par l'Association Prader-Willi France.

### **Sites internet**

Alliance maladies rares [Page Web]. Accès : <http://www.alliance-maladies-rares.org/les-maladies-rares/definition-et-chiffres-cles/> (24.04.15)

Association Prader-Willi France [Page Web]. Accès : <http://guide-prader-willi.fr/enfants-ado-adultes/emotions/letat-des-connaissances#> (18.04.15)

CIEP. Centre international d'études pédagogiques. [Page Web]. Accès : <http://www.ciep.fr/produits-documentaires/sitographies/scolarisation-eleves-handicapes-et-leducation-inclusive> (24.04.15)

LHand (2004). Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, 151.3 [Page Web]. Accès : [http://www.admin.ch/ch/f/rs/c151\\_3.html](http://www.admin.ch/ch/f/rs/c151_3.html) (05.04.15)

La fondation des Perce-Neige [page Web]. Accès : [www.perce-neige.ch](http://www.perce-neige.ch) (10.04.15)

La FQA, Fédération québécoise de l'autisme. [Page Web]. Accès : <http://www.autisme.qc.ca/tsa/famille-et-proches/lacceptation-du-diagnostic/lannonce-du-diagnostic-un-choc-inevitable.html> (24.04.10)

Office de l'enseignement spécialisé OES [Page Web]. Accès : <http://www.ne.ch/autorites/DEF/SEEO/organisation/Pages/OES.aspx> (10.04.15)

Présentation générale de la fondation du CERAS [page Web]. Accès : <http://www.ceras.ch/presentation.htm> (10.04.15)

