

Des parents qui font face au handicap mental

Ce travail de recherche, qui a fait l'objet d'une thèse, avait pour but de rendre compte de la façon dont les parents d'enfants dits handicapés mentaux font face aux difficultés engendrées par cette situation.

L'expression « faire face » recouvre en réalité trois dimensions :

- « résister » parce que le handicap d'un enfant est une épreuve qui déstabilise, culpabilise, met les parents en situation de « perdre la face » et d'être envahis par des sentiments de honte et de désespoir ;
- « comprendre » parce que les difficultés mentales que les parents observent chez leurs enfants appellent des explications, une quête de sens que les discours des professionnels de la santé ne peuvent pas à eux seuls imposer ;
- « agir », car la présence d'un enfant dit handicapé mental au quotidien entraîne une série de choix, tant dans la sphère privée (familiale et amicale) que dans la sphère publique (auprès des établissements de prise en charge et des commissions administratives).

Pour comprendre les façons dont les parents « font face », l'auteur a écouté les parents et l'entourage de 42 enfants et adolescents accueillis dans une école privée spécialisée dans le handicap mental ou dans un établissement des Papillons blancs de Paris. Il a également utilisé l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance menée par l'INSEE en 1999. La principale difficulté de la recherche a résidé dans l'extrême diversité des situations rencontrées.

L'auteur montre comment la construction sociale du handicap mental en fait un objet de souffrance pour les parents qui se sentent à la fois poussés à se justifier et démunis pour inscrire leur enfant dans des cadres qui ne soient pas trop dévalorisants. Ce malaise se traduit par des postures souvent défensives ou au contraire militantes. Face à des discours professionnels puissants et variés, les parents sont à la fois confrontés à ce malaise et mis en position de se lancer dans une quête diagnostique qui vise à donner du sens aux difficultés de l'enfant tout en orientant leurs actions. Les rapports de force entre parents et professionnels, qu'il serait réducteur de ramener à une simple opposition entre profanes et professionnels, s'établissent donc sur un fond de culpabilisation, mais donnent l'occasion aux parents de formuler leur propre façon de concevoir les troubles de leur enfant à travers ce que l'auteur appelle des théories diagnostiques. Celles-ci sont influencées par le milieu social auquel appartiennent les parents et empruntent à différents registres, dont les discours professionnels.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux posés dans la thèse (2009).

Pour plus d'information sur ce projet

- Le texte de la thèse est consultable sur le site de la CNSA : <https://www.cnsa.fr/documentation/062-eideliman-these.pdf>
- Autres publications : http://hal.univ-lille3.fr/search/index/q*/authIdHal_s/jseideliman

À propos du laboratoire

Le centre de recherches « Individus, Épreuves, Sociétés » (CeRIES) est une équipe d'accueil de l'université Charles de Gaulle – Lille 3.

Deux axes thématiques de recherche structurants, deux axes transversaux :

- premier axe thématique : Âge, entourage, vulnérabilités ;
- second axe thématique : Développement social, politiques urbaines, citoyenneté ;
- premier axe transversal : Sociologie des épreuves et des parcours de vie ;
- second axe transversal : Approches socio-historiques ;

<https://ceries.univ-lille.fr/>

Domaines de recherche de Jean-Sébastien Eideliman : Handicap, santé mentale, relations familiales, enfance et adolescence.

<https://pro.univ-lille.fr/jean-sebastien-eideliman/publications/#descr>

Contact

Jean-Sébastien Eideliman, Maître de conférences, sociologue
CeRIES de l'université de Lille 3

jean-sebastien.eideliman@univ-lille3.fr

Référence du projet n° 062

Appel à projets 2009 – Handicap et perte d'autonomie (DREES-Ministère des Affaires sociales et de la Santé)

Titre : *Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques* (J.-S. Eideliman)