**Zeitschrift:** Tsantsa: Zeitschrift der Schweizerischen Ethnologischen Gesellschaft

= revue de la Société suisse d'ethnologie = rivista della Società svizzera

d'etnologia

Herausgeber: Schweizerische Ethnologische Gesellschaft

**Band:** 12 (2007)

Artikel: Maternité et handicap mental : le regard paradoxal des professionel·le·s

Autor: Gruson, Christine

**DOI:** https://doi.org/10.5169/seals-1007370

# Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

# **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

# Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

**Download PDF: 27.11.2025** 

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

# MATERNITE ET HANDICAP MENTAL

LE REGARD PARADOXAL DES PROFESSIONNEL·LE·S

ABSTRACT: MOTHERHOOD AND MENTAL HANDICAP. THE PARADOXICAL VIEW OF THE PROFESSIONALS

In France, nowadays, it is becoming more and more common for mentally handicapped women to experience motherhood. Little research has been carried out on this subject in comparison with other countries, however. Movements fighting for social integration consider such women to have the same rights as other people, including the right to be a parent. However, the discourse of social workers on this topic questions the capacity of intellectually deficient women to fulfil the maternal ideal, creating a situation in which these women are subject to paradoxical expectations: as physiological mothers, they are by definition (according to the prevalent «social-action model»), good mothers; and yet as a mentally handicapped mothers they are considered to be mothers facing difficulties. This article explores the complex dynamics of this situation by examining the case of a woman having to deal with the prejudices of the professionals handling her case.

# **CHRISTINE GRUSON**

En France, s'il est une expérience de parentalité qui relève d'un impensé, c'est bien celle de l'expérience de maternité conjuguée au handicap: comme pour toute maternité vécue en situation extrême, elle favorise des points de vue souvent excessifs de part et d'autre, lesquels témoignent du tiraillement permanent entre eugénisme et respect des décisions des mères handicapées (Moyse 1998; Diederich 1998a, 1998b, 2000). Etiquetées, ces dernières sont encore objet de discours alarmistes bien que les personnes en situation de handicap défendent désormais leur droit à la vie avec leurs différences (Mériau 2003; Siegrist 2006)1. Sur le plan institutionnel et dans le champ de l'action sociale, les grandes lois d'intégration (Loi d'orientation de 1975, Rapport Lasry en 1982, Lois de janvier 2002 et de février 2005)<sup>2</sup> ainsi que la dynamique d'ouverture des institutions d'accueil spécialisées leur ont permis de bénéficier de conditions d'existence dans la communauté qui se rapprochent des conditions ordinaires. Mais pour les personnes en situation de handicap mental, être parent se révèle être une situation complexe sur le plan légal: on considère qu'elles sont responsables de leurs enfants, mais qu'elles ne le sont pas, par exemple, de leur propre patrimoine. Cette situation est difficile à vivre aussi, parce qu'en vertu des courants de la normalisation et de la valorisation du rôle social (Wolfensberger 1972, 1991), on estime qu'elles ont les mêmes droits que tout autre individu, y compris celui d'être père ou mère, à condition de bénéficier d'un accompagnement pour leur vie quotidienne.

Pour les personnes avec une déficience intellectuelle<sup>3</sup> que j'ai rencontrées alors que j'étais éducatrice spécialisée et dans le cadre de programmes de recherche antérieurs (Gruson 2003: 167), être femme signifie être *mère-avant-tout*; ce discours et

Dans la situation du handicap mental, les associations «Mouvement personne d'abord» en Belgique et «Nous aussi» en France regroupent des personnes qui désirent parler en leur propre nom, sans intermédiaire. Elles ont pour but de permettre aux personnes en situation de handicap mental d'affirmer leur droit à prendre part aux décisions qui les concernent et, de fait, revendiquent le droit à la sexualité et celui d'être parent.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées - Loi n°75-534 du 30 juin 1975 (mise à jour le 24 janvier 1997); Claude Lasry et Michel Gagneux, Bilan de la politique en direction des personnes handicapées. Rapport au Ministre de la solidarité nationale (Paris: La Documentation française, 1983); Loi n°2002-73 du 17 janvier 2002, Loi de modernisation sociale; Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Elles présentent en général des difficultés d'ordre cognitif et affectif. Sur le plan cognitif, on observe le plus souvent des difficultés d'abstraction, de transfert et de généralisation des expériences vécues, une capacité d'attention réduite, des troubles du langage, des difficultés à se repérer dans le temps et l'espace, des difficultés de jugement dans des situations de résolution de problèmes. Sur le plan affectif, on peut observer un sentiment d'infériorité, une faible estime de soi et une propension à se laisser influencer.

projet normatif est centré sur le rôle maternel mais aussi le plus souvent énoncé aux dépens d'une possible insertion professionnelle ou d'une recherche de logement, par exemple. Devenir mère représenterait donc un rôle social significatif pour les jeunes filles et femmes en situation de handicap mental. Or, dans un contexte social, politique et législatif favorable à l'aide et la reconnaissance des personnes handicapées, ainsi qu'à la restauration de la dignité des personnes aidées4, les représentations négatives sur le désir de grossesse et les pratiques qui les manifestent ne se transforment que lentement. Bien que dans les dossiers de mineurs ayant fait l'objet d'une mesure de placement «la pathologie qualifiée la moins «dangereuse» pour les enfants est celle de la déficience intellectuelle» (Cardi 2004: 71), des postures personnelles et professionnelles traduisent encore une ambivalence vis-à-vis de ce projet, postures dans le cadre desquelles des idéaux d'amélioration de *qualité de vie* (Goode 1994; Haelewyck *et al.* 2003) sont paradoxalement prônés<sup>5</sup>. Malgré les réticences qu'elles perçoivent à l'égard de leur grossesse et conscientes du regard parfois critique porté sur elles, ces femmes s'attendent légitimement à être accompagnées dans l'exercice de leurs rôles, et celui de mère de famille en particulier, dans leurs réussites comme dans leurs difficultés. Au nom de l'intérêt de l'enfant, elles sont cependant le plus souvent évaluées selon la norme de l'amour maternel, maternant et bienfaisant - norme en fonction de laquelle elles sont jugées déficientes et où «les moindres gestes prennent alors sens à travers une analyse en termes de manque d'amour et d'affection» (Cardi 2004: 74). Néanmoins, les personnes en situation de handicap mental immergées dans un réseau de soutien social dense revendiquent le droit d'être parent comme «les autres». Sous leur pression, la norme sociale s'ajuste lentement mais se traduit le plus souvent dans la représentation dont les femmes sont l'objet, entre «bonne» et «mauvaise» mère.

Analyser l'expérience de maternité chez des femmes avec une déficience intellectuelle, c'est d'abord, comme Florence Weber (2005) l'a fait pour la «parenté pratique», restituer les

mots de chacune, les mots de l'expérience, les mots de l'interaction parents-professionnel·le·s dans le cadre de l'accompagnement social. C'est aussi réfléchir sur les cadres collectifs des expériences et des interactions singulières. Cet article est construit en deux temps: le premier consiste à présenter la maternité sur un plan général et le contexte professionnel dans lequel les mères sont amenées à vivre leur maternité. Le second temps montrera comment, au cœur d'injonctions paradoxales et de contradictions dans les discours des professionnel·le·s et des membres de sa famille, au cœur aussi de la question du genre et des inégalités sociales, une femme avec une déficience intellectuelle, Anna, nous décrit son expérience de mère de deux enfants: Carine et Jean, âgés respectivement de 12 et 9 ans6. Nous verrons alors qu'à l'optimisme théorique des chercheurs et chercheuses et à la transformation perceptible du contexte juridique et social vers une acceptation de l'idée de grossesse chez les mères en situation de handicap mental, répond un pessimisme empirique émanant des données recueillies tant auprès des professionnel·le·s de l'intervention sociale que d'Anna.

# DU CONTEXTE JURIDIQUE AU CHANGEMENT SOCIAL

Un contexte favorable à la maternité?

La désinstitutionalisation du handicap mental ainsi que la période de vie au cœur de la Cité qui lui a succédé ont été animées par des idéaux d'intégration sociale, de participation et d'amélioration de la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle. Les courants de la normalisation sexuelle (Mercier, Agthe et Vatré 2002: 91), de la bientraitance à l'égard des familles (Gabel et al. 2001; Detraux et Di Duca 2003; Desmet et Pourtois 2005), des principes d'autodétermination des personnes handicapées (Lachapelle et Wehmeyer 2003: 205; Wehmeyer et Metzler 1995: 111) dans lesquels l'empowerment8 tient une place d'importance, ont conduit à des méthodes d'intervention sociale favorables

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> http://www.unapei.org, site internet consulté en septembre 2005.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> J'ai exposé les résultats de mes recherches dans des travaux universitaires menés au cours des années 2002, 2003 et 2005. Ces études portaient sur l'accompagnement social des mères avec une déficience intellectuelle et le récit d'expérience de maternité d'une mère handicapée.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> En vue de préserver l'anonymat, tous les prénoms sont fictifs. Carine est née en 1993, Jean en 1996.

Wehmeyer et Metzler (1995: 111) définissent l'autodétermination de la facon suivante: «l'autodétermination se rapporte aux attitudes et aux habiletés requises pour agir comme le premier agent de sa propre vie et pour faire des choix relatifs à sa qualité de vie qui soient libres de toute influence ou interférence indue.»

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> L'empowerment peut être défini comme un «processus social par lequel une personne accroît son pouvoir, l'emprise ou le contrôle sur sa propre situation, et contribue à des changements sociaux qui permettront d'améliorer ses conditions de vie et celles de ses pairs» (Commission européenne, DG XIII, mars 1999, http://www.siva.it.research.eustat, site internet consulté le 22 septembre 2004).

centrées sur la personne handicapée dans son environnement. Je me réfère ici aux importants travaux de recherche qui ont conduit à la nouvelle Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, 2002) qui tient compte des aspects sociaux du handicap et fournit une méthodologie pour évaluer l'impact de l'environnement social et physique sur les fonctionnalités de la personne. En France, on observe un retard de la recherche sur le handicap au regard de la situation internationale (Ravaud 2004): la plupart des études sur la parentalité chez les personnes avec une déficience intellectuelle sont nord-américaines (québécoises notamment) et ce sont elles qui servent de référence au contexte français. Les pratiques d'intervention demeurent au cœur des situations abordées (Couture et al. 2003) et l'on y favorise la promotion des habiletés parentales, maternelles le plus souvent. La majorité des recherches porte sur une population qui manifeste déjà des difficultés et dont les enfants sont suivis par des organismes de protection de l'enfance; il paraît ainsi difficile de porter un jugement sur les capacités parentales, en l'occurrence surtout maternelles, car l'on peut faire l'hypothèse que les mères concernées par ces études vivent la plupart du temps des situations qui exercent de fortes pressions sur leurs compétences parentales et qu'elles ressentent, plus que tout, la peur de se voir retirer la garde des enfants.

La sexualité, la vie affective et les problématiques associées à la vie intime des personnes handicapées en institutions spécialisées ont été étudiées en priorité9. Giami, Humbert-Viveret et Laval (1983) exposaient d'ailleurs, et c'est important, que pour les parents d'enfants handicapés et les professionnel·le·s de l'éducation spécialisée, les représentations de la sexualité évoquaient «l'angélisme» ou «la bestialité». Pour les uns, parents, la sexualité était ignorée voire niée; pour les autres, professionnel·le·s, la perception de la relation affective qui pouvait émerger de relations sexuelles, nommées comme étant vécues passivement, furtivement malgré les interdits institutionnels, était troublée. Nous l'avons mentionné, penser que des personnes avec une déficience intellectuelle peuvent avoir un ou plusieurs enfants ne va pas de soi tant chez les profanes que chez les professionnel·le·s de l'intervention sociale, tout comme l'expérience de maternité des jeunes mères qui suscite inquiétude et incompréhension, voire une certaine réprobation (Le Van 1998; Quéniart et Vennes 2003). Les discours recueillis chez les travailleuses et travailleurs

sociaux sur ce qui est perçu comme un rôle social d'adulte, celui de parent, donnent à entendre qu'être mère et présenter une déficience intellectuelle est une situation non propice à la réalisation de cet idéal, comme pour les personnes souffrant de maladie mentale (Clément 2006) ou les mères toxicomanes à propos desquelles «des professionnelles ou professionnels, infirmières ou médecins notamment, se disent aussi démunis ou parfois embarrassés [...]. Leurs préoccupations concernent le devenir des enfants, à qui ces femmes donnent naissance et qui, dans certains cas, partent avec leur mère sans que l'on sache si celle-ci sera en mesure de leur donner à moyen ou à long terme tous les soins nécessaires» (De Koninck et al. 2003: 107). On se situe là au cœur des tensions entre la mission sociale d'accompagnement bienveillant et le désaccord au sujet de la procréation des personnes en situation de handicap mental. Cette tension «trouve sans doute sa source dans les peurs et les craintes ancestrales qui entourent la déficience et qui sont loin d'avoir totalement disparu» (Ebersold 2005: 12), la même peur que Colette Pétonnet (1985: 16) décrit si bien dans son étude sur la vie des bidonvilles et des cités de transit: «[l]'opinion publique qualifie les gens en question de marginaux, asociaux, inadaptés, et, plus récemment d'handicapés sociaux [... Ces termes] suggèrent une notion de danger, d'infirmité, d'anormalité. Ils désignent une partie de la société en la présumant capable de n'importe quel acte aberrant, et traduisent peut-être ainsi une peur sociale latente.»

# Mères responsables: de la contrainte à la performance

C'est dans un contexte de rationalisation des coûts des programmes sociaux qu'un glissement semble s'opérer dans le champ d'intervention du handicap mental; il a pour effet de faire reposer les actions d'aide et de soutien presque exclusivement sur les capacités et les compétences sociales de personnes qui, malgré le handicap et les jugements de carences (affectives, cognitives), sont parfois considérées comme des personnes responsables face à l'éducation de leurs enfants. Précisons que cette tendance traverse aussi le champ de l'action sociale en France où des stages parentaux, des contrats de responsabilité parentale, des suspensions des prestations familiales, outils déjà en place ou à venir, se multiplient en vue d'inciter voire de contraindre certains parents à assumer leurs responsabilités éducatives. Des auteurs s'accordent à dire que pour les intervenants sociaux, «dans un contexte de rationalisation des ressour-

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Pour la Belgique, voir Mercier, Delville et Collignon (1994), Delville et Mercier (1997), Delville et Muselle (1998); pour la France, voir Giami, Humbert-Viveret et Laval (1983), Giami et Lavigne (1993), Lavigne (1996), Giami (1999), Giami et Leridon (1999).

ces publiques, la formulation des difficultés rencontrées par les familles en termes de carences à combler permet d'éviter de faire face à la complexité des déterminants à l'œuvre dans chaque situation et au sentiment d'impuissance qu'elle génère» (Le Bossé 2003: 53).

Des programmes d'aide et de soutien à la parentalité ont amené à considérer que les femmes qui présentent une déficience intellectuelle partagent des droits identiques à ceux de tous les autres individus, y compris celui d'être parent: «être intégrées signifie donc vivre avec, parmi et, jusqu'à un certain point, comme les autres en ayant toutefois accès, pour ce faire, à des moyens permettant de rencontrer le niveau de performance auquel elles peuvent aspirer» (Clément 2006). Pour atteindre un tel niveau de performance, ces femmes peuvent ainsi être mises «sous tensions», tensions au sens donné par Dubet (1994: 179) «qui atteignent aussi l'expérience profonde et la personnalité même des individus». Aunos, Goupil et Feldman (2003) expliquent que pour ces mères, la présence de troubles émotionnels comme la dépression, additionnée à leurs limites cognitives, semble avoir une influence sur leurs compétences parentales. A partir d'une étude qu'ils ont menée, ils relatent qu'elles se sentent découragées et ont une faible estime d'elles-mêmes: les deux tiers pleurent souvent et leur état semble affecter leur capacité à travailler, le dernier tiers des femmes ayant déjà pensé au suicide. Malgré certaines limites méthodologiques, les résultats semblent suggérer que certaines mères ont des symptômes liés à des troubles émotionnels tels que la dépression ou présentent d'autres psychopathologies. Ces chercheurs rapportent par ailleurs que le degré de stress des mères est d'autant plus élevé lorsque les enfants grandissent, «probablement à cause des demandes additionnelles provenant du système scolaire et les difficultés qu'éprouvent les mères à communiquer avec leurs enfants plus âgés» (2003: 34).

Obligation de compétences et mères culpabilisées

C'est dans ce contexte de responsabilisation individuelle que ces mères sont plus que quiconque soumises aux diagnostics d'incompétence parentale, de défaillance, mais aussi à une sorte d'obligation de compétences imposée aux femmes (Niquette 2003: 2; Gruson 2003). Non seulement il faut éduquer les enfants, mais aussi promouvoir les compétences des mères et leur apprendre «le métier de parent»: les programmes d'éducation parentale passent par l'éducation de la mère dans l'apprentissage du ménage, la préparation du biberon, des repas et la toilette

du nouveau-né ou de l'enfant. Ainsi, pour Yann Le Bossé (2003: 50), «le développement de pratiques sociales uniquement centrées sur les aptitudes parentales revient à surdéterminer le rôle du développement des compétences parentales pour faire face aux défis que rencontrent ces familles en difficulté». Mais pour Gérard Neyrand (2004: 158), «de plus en plus enjoints par la pression médiatique et sociale à être de «bons parents», ceux que la société consacre comme première instance de socialisation se retrouvent d'autant plus confrontés au poids des normes sociales et aux modèles médicaux, psychologiques et sociaux d'élevage et d'éducation qu'ils sont moins à même de les intégrer, d'élaborer efficacement une attitude éducative personnelle à partir des discours normatifs ayant trait à la puériculture, au soin, à l'éducation». Selon Coline Cardi (2004: 80), «on est ici au cœur de ce que Boltanski (1969) appelle la «mission civilisatrice» pour parler de la diffusion, dans les années 1900, de la puériculture qui ne peut être dissociée de l'idée qui préside, à la fin du siècle dernier, à l'instauration de l'école primaire et aux débuts de l'enseignement ménager [...] il apparaît nettement que cette forme de savoir, qui est en même temps moyen de contrôle de la sphère domestique, passe essentiellement par le biais des mères». Des professionnels sauveurs sont ainsi nommés en tant que substituts pour compenser et corriger les carences observées dans le caring, ou pratiques de soins coutumiers liés aux fonctions d'entretien de la vie (Cresson 1995: 61). Ces mères évoluent de surcroît dans une ambiance générale de culpabilisation et du Blaming the victim (Ryan 1971), laquelle ne se concentre que sur elles bien qu'elles vivent la plupart du temps en couple. En effet les pères ou les compagnons, même si leur absence au sein des familles est régulièrement déplorée («les pères démissionnaires»), sont très souvent exclus de la relation éducative et de l'accompagnement social, des discours des intervenant·e·s sociaux·ales et de la plupart des programmes d'intervention et des travaux de recherche menés dans l'espace francophone du Canada et en France: «la centration de l'éducation et du discours normatif sur la mère la produit comme seule responsable du devenir de son enfant, en l'extrayant de ses relations sociales et conjugales, conséquence de l'individualisation, qui est aussi essentialisation, du lien mère / enfant» (Cardi 2004: 76). La question des pères me semble tout aussi importante à étudier étant donné que la plupart du temps, ces derniers sont cités comme «les empêcheurs de tourner en rond» (en quelque sorte ceux qui entravent la relation éducative) et/ou parfois comme responsables d'actes de maltraitance, d'abus sexuels et de violence envers les enfants (Dumaret

et Constantin-Kuntz 2005). L'objet de cet article n'est pas de traiter de cette question, mais il conviendrait toutefois d'entreprendre de telles recherches en France, car, à ma connaissance, elles sont inexistantes.

Ces mères que l'on dit négligentes et sans amour, de génération en génération

Plus largement, les discours sur la famille et les relations en son sein sont essentiellement «des discours sur les familles confrontées à des problèmes de santé ou sur les difficultés à gérer ces problèmes» (Cresson 1997: 47). C'est ainsi qu'une revue de la littérature (Gruson 2003: 176) et des études menées le plus souvent selon le modèle biomédical et issues de travaux universitaires s'inscrivant dans le champ de la psychologie, m'a permis de constater qu'elles mettaient l'accent sur les conséquences de la déficience intellectuelle des parents, et de la mère en particulier, sur les habiletés à prendre physiquement soin des enfants et sur le bien-être de ces derniers (négligence, soins et prises de décision mal adaptés, sensibilité maternelle peu élevée, etc.), sans tenir compte de la sensibilité émotionnelle du parent à l'égard de l'enfant (Ethier et al. 1999). Tout est pensé comme si dans ces familles, les parents - et la mère en particulier - ne pourront entretenir des relations empreintes d'affectivité avec leurs enfants parce que, du fait de leur handicap, ils présentent des difficultés d'ordre affectif et relationnel, et ce sur le mode transgénérationnel. Les études montrent que ces mères sont indifférentes vis-à-vis de leurs enfants mais aussi qu'elles représentent un danger potentiel pour eux. Les professionnel·le·s de l'accompagnement social parlent peu de ce danger, car ils craignent la remise en question de la qualité de l'accompagnement social et la proximité de vie mère-enfant.

Dans un tel contexte, comment ces mères vivent-elles cette situation paradoxale de devenir mère (la procréation n'impliquant pas nécessairement l'idée de compétence maternelle aux yeux des professionnel·le·s de l'accompagnement social) dans une exigence de perfection et d'un parcours «sans faute» de l'expérience de maternité? Qu'est-ce qui, dans leur trajectoire de vie, très souvent marquée par un parcours dans des institutions spécialisées, peut être déterminant dans le choix d'avoir ou non des enfants? Quelle est la spécificité du soutien social reçu, comment est-il perçu? Dans quelle mesure les

discours normatifs favorisent-ils ou jouent-ils en défaveur de l'acquisition des habiletés parentales et du développement le plus «adéquat» de l'enfant? Comment tenir compte à la fois des intérêts de la mère et de ceux de l'enfant? J'ai récemment abordé toutes ces questions dans l'étude approfondie d'une situation particulière, celle d'Anna. Après une brève présentation des éléments de son dossier et des propos de professionnel·le·s de l'accompagnement social qui suivent les mères handicapées, je vais ici tenter de montrer comment l'attitude d'Anna oscille entre la lutte pour obtenir de la reconnaissance et l'intégration à la norme, celle de la «bonne mère» – ceci à la demande des intervenant·e·s sociaux·ales et des membres de son entourage.

# ANNA: ÊTRE MÈRE DANS UN CONTEXTE DIFFICILE

Analyse du dossier

Dans le champ du handicap mental et dans le cadre institutionnel, des dossiers de personnes handicapées (enfants, adultes) sont régulièrement mis à jour par les professionnel·le·s de l'accompagnement social et médical (éducateur·trice·s spécialisé·e·s, psychologues, psychiatres, orthophonistes, rééducateur·trice·s, intervenant·e·s ponctuel·le·s). Des faits quotidiens relatifs aux personnes y sont consignés, ainsi que des décisions professionnelles prises lors de réunions de synthèses¹º. J'ai procédé à une analyse approfondie du dossier d'Anna qui correspondait à un recueil d'une douzaine d'années passées au sein de trois lieux d'accueil et d'accompagnement social, afin de mieux connaître et comprendre son parcours de vie. En voici les principaux éléments.

Anna est âgée de 43 ans au moment de notre rencontre en 2005. Elle est d'origine espagnole et présente une déficience intellectuelle moyenne (QI: 52, test de mai 2000). Elle est présentée dans son dossier comme provenant «d'un milieu familial super protecteur, où elle disposait peu de liberté». Le parcours institutionnel d'Anna est jalonné de ruptures et de périodes vides d'informations, périodes qu'elle qualifie de «sombres» et de «douloureuses», «ne préférant pas en parler, pour éviter que son mari ne soit au courant». Anna est la cadette d'une famille de deux enfants; en raison de mésententes, elle ne rencontre plus son frère.

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> La réunion de synthèse rassemble chaque année les intervenant·e·s sociaux·ales concerné·e·s par l'accompagnement social de telle ou telle personne handicapée, afin de construire au mieux son projet individualisé. Depuis la Loi de janvier 2002, la personne handicapée elle-même peut assister à la réunion de synthèse la concernant.

Ses parents habitaient dans une courée et Anna connaît avec eux des périodes de séparations conflictuelles et de retrouvailles depuis la rencontre de son compagnon, Michel, en 1988. Ils ne sont pas mariés<sup>11</sup>, vivent dans une maison individuelle et ont deux enfants: Carine et Jean. Ces derniers sont scolarisés mais présentent des difficultés d'apprentissage en lecture et en écriture. Michel travaille à temps complet; il exerce la profession de routier et ne présente pas de déficience intellectuelle. Anna travaille à temps plein comme «repasseuse» dans un Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT)<sup>12</sup>.

Les éléments du dossier institutionnel écrit<sup>13</sup> par des professionnel·le·s de l'éducation spécialisée nous indiquent qu'à sa sortie d'école, Anna a vécu très longtemps chez ses parents; dépeinte comme «hyperprotégée» par ses parents et «vulnérable», elle intègre ensuite l'institution spécialisée de R. En 1993, elle est décrite comme une personne «subissant parfois les situations», en 1998 comme étant «soumise» à son mari et, en 2003, comme une personne «soumise et dépendante» (souligné dans le texte) à son mari, ayant peu confiance en elle. Le dossier fait également apparaître qu'Anna se serait, au fil du temps, retrouvée isolée socialement. Son compagnon serait à l'origine de ces difficultés: il refuse l'intervention sociale. En juillet 2005, il est indiqué qu'Anna aurait des difficultés relationnelles avec son fils («dépassée» par la situation), sa belle-mère et son compagnon.

Peu d'éléments nous permettent de documenter qualitativement le réseau social de soutien d'Anna bien que cette dimension soit considérée dans de nombreuses études comme une des variables qui contribuent le plus à l'adaptation des individus aux différents stress auxquels ils sont confrontés.

# Analyse des entretiens

J'ai rencontré à de nombreuses reprises Anna sur son lieu de travail; dans un premier temps, en compagnie d'autres mères handicapées et en second lieu, lorsque elle-même s'est proposée de venir s'entretenir avec moi au sujet de son expérience de mère de famille. Les entretiens, tenus sous une forme compréhensive (Weber 1992), ont été enregistrés. Au cours de ceux-ci, un état de résignation à l'égard de sa situation, qu'Anna qualifie comme étant «difficile», est apparu de manière très nette: «être une maman c'est difficile, une maman s'occupe de tout... [...] c'est difficile, il y a beaucoup de choses à gérer! Les enfants, les courses...» Toute expression de sentiment, y compris la plainte, semblait indicible: «c'est comme ça, je n'y peux rien». Le fatalisme caractérisait son discours, fatalisme qui dissipait toute éventualité de déclaration d'une protestation, d'une autodétermination et d'un désir d'indépendance réel. Tout son discours était énoncé comme si elle avait assimilé le fait d'une sorte de répétition des difficultés et de cet état de résignation. Toutefois, un sentiment d'impuissance mêlé à des sursauts d'énergie ponctuaient aussi les entretiens: «Etre mère c'est trop difficile, mais ça va aller [...] Etre une maman avec du retard, ce n'est pas comme les autres, mais ça n'est pas grave. Il faut que je m'organise de toute façon [...] même si j'ai un peu de retard, ce n'est pas grave.»

Dans la représentation d'une identité négative qu'elle donne d'elle-même («j'ai toujours été comme ça, avec des problèmes, c'est comme du moins quoi!»), il y a «elle» et «son handicap», ce dernier étant rendu responsable de nombre de difficultés vécues au quotidien, même s'il est minimisé, voire banalisé: «ça c'est moi qui le dis, même si j'ai un peu de retard, ce n'est pas grave!» Pour qualifier sa situation, Anna utilise pendant les entretiens le terme de retard en remplacement du mot handicap; de même elle insiste sur le fait que pour son conjoint, le retard «ne fait pas partie de sa vie» et qu'il lui répète d'ailleurs souvent: «tu dois te débrouiller, tu es une femme [...] tu dois faire comme si tu n'avais pas de problèmes, si tu montres que tu en as, tu es foutue...» Ainsi, les caractéristiques liées à la déficience intellectuelle ne sont pas prises en compte non plus par son entourage familial et social: Anna est amenée à vivre des situations sociales difficiles à supporter, situations pour lesquelles le handicap mental caché est alors rendu plus flagrant et montré du doigt. Elle retrace par exemple un épisode dans un grand magasin qui, dit-elle, l'a

<sup>&</sup>quot;L'article 506 du Code civil autorise le mariage entre une personne valide et une personne en situation de handicap mental, mais le mariage d'un majeur en tutelle n'est permis qu'avec le consentement d'un conseil de famille spécialement convoqué pour en délibérer. Le conseil ne peut statuer qu'après audition des futurs conjoints. Si les père et mère donnent l'un et l'autre leur consentement au mariage, la réunion d'un conseil de famille n'est pas nécessaire. Dans tous les cas, l'avis du médecin traitant doit être requis.

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Ces établissements relèvent du milieu «protégé» par opposition au milieu «ordinaire» de travail.

<sup>13</sup> Les termes écrits ci-après entre quillemets sont les mots précis utilisés par les professionnel·le·s de l'intervention sociale.

beaucoup marquée: elle avait effectué un nombre d'achats trop conséquent au vu de ses possibilités financières restreintes et a alors dû, sous l'œil des clients et de la caissière, remettre les marchandises en rayon.

En ce qui concerne la répartition des tâches, Anna relate que le travail domestique de santé incombe à la mère et la grand-mère et que la gestion du budget est dévolue au père. Tout est exprimé comme s'il fallait montrer la «bonne volonté» de ce dernier à participer aux tâches de la sphère domestique. Anna invisibilise ellemême sa propre part de travail et j'ai aussi observé cette invisibilisation, en ce qui concerne ses compétences relationnelles, dans les paroles et les écrits des professionnelles, lesquelles insistent plus sur les tâches ménagères. Par ailleurs, tout indique qu'Anna développe des sortes de stratégies d'ajustement au stress suscité par l'existence de ce retard qui gêne son entourage. Elle relate par exemple l'expérience de l'allaitement de son premier enfant en ces termes: «J'ai donné des biberons parce que la première fois, je n'y arrivais pas... ma belle-mère était derrière moi et regardait et rouspétait derrière moi, et moi, je n'osais rien dire parce que... [hésitations]» - «Parce qu'elle était «derrière» vous?» - «Ah oui, elle était derrière moi. Je ne répondais pas pour ne pas faire d'histoires! [...] [rires] c'est peut-être pour mon bien, je n'en sais rien... J'ai donné des biberons, et les biberons ça allait!» Cet épisode relatif aux tentatives d'allaitement est intéressant à plus d'un titre: on y perçoit les rapports de force établis entre la belle-mère et Anna au sujet de cet allaitement, le père étant exclu de cet épisode, «une affaire de femmes». On perçoit aussi une attitude qui pourrait être qualifiée de soumise et de passive; toutefois, elle peut être aussi «moyen de contrôler la situation».

La situation de handicap mental vécue par Anna l'a conduite à côtoyer de manière très régulière des professionnel·le·s de soins et de santé ainsi que de diverses institutions sociales. Or ces interventions ont participé à la méfiance, au repli sur soi et à l'isolement qu'elle évoque dans ses entretiens, où l'on peut observer deux niveaux de résistance à l'égard des professionnel·le·s. Un premier niveau concerne l'intervention sociale, ses représentations sociales stigmatisantes du handicap mental et ses atteintes à l'intimité (curiosité, intrusion dans la sphère familiale, non-respect, mise en doute des capaci-

tés): «[l'assistante sociale] montait à l'étage et puis elle regardait partout... pourtant c'était propre, elle regardait dans les chambres [rire gêné] [...] et après, elle sonnait et on n'ouvrait pas la porte! [rires] On était caché, on n'ouvrait pas... J'ai horreur qu'on soit curieuse comme ça!» Un second niveau de résistance se manifeste à l'égard de tout représentant d'une institution sociale ou médicale: comme d'autres dans la même situation, elle veut à toute force préserver son autonomie et sa tranquillité. Serge Paugam (1993) a bien décrit ces stratégies de nonparticipation ou d'évitement des populations précaires, lorsque l'intervention est imposée.

Le discours des professionnel·le·s de l'accompagnement social

Un des objectifs de ma recherche était de mieux connaître les pratiques quotidiennes, les savoirs, les représentations et les valeurs que des professionnel·le·s partagent à propos des mères présentant une déficience intellectuelle. Cette évaluation préliminaire des «obstacles» ou «facilitateurs» (Fougeyrollas et al. 1998) que les mères rencontrent dans leur environnement social devait me permettre de comprendre dans quelle mesure elles peuvent jouer au mieux leur rôle de parents. Il est intéressant de constater que les principaux éléments théoriques annoncés figurent dans l'analyse des entretiens des professionnelles interviewées<sup>14</sup>.

Ces dernières reconnaissent exercer une profession passionnante auprès des mères handicapées («un super travail»), mais tiennent un discours ambivalent au sujet de la procréation: «Non, malgré notre mission d'aide et notre travail, dont l'essentiel est d'accepter tout cela, je ne sais pas si je devrais le dire, mais ce n'est pas à conseiller que ces personnes en difficulté aient des enfants, je trouve [...] Qu'elles vivent leur vie sexuelle, je dirais ‹à plein tube> ça je m'en fiche, mais qu'elles n'aient pas d'enfants! Lorsque nous-mêmes avons des enfants, c'est déjà difficile» (Madame A., 55 ans et 36 ans d'ancienneté dans la profession d'éducatrice spécialisée). Les unes et les autres disent vivre un certain isolement où les peurs de chacune se rejoignent: «Alors là, il y avait une grande peur de l'équipe, parce que ça touche à la petite enfance, ça touche au bébé... Les mères sont si fragiles et les enfants si vulnérables... La première réaction des gens,

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Le champ professionnel du handicap mental est fortement féminisé. Tout handicap confondu, le pourcentage des femmes aidantes est de 85% pour les aidants professionnels (Ravaud et Ville 2006). Dans la suite de ce passage relatif aux entretiens, je n'utiliserai que le genre féminin étant donné la population rencontrée.

c'est peut-être la peur en fait...» (Madame C., 32 ans et 8 ans d'ancienneté dans la profession d'éducatrice spécialisée). L'autonomie et la responsabilité sont deux axes privilégiés dans les objectifs de l'intervention sociale: «Moi, je le dis souvent à ces mamans-là [...] je leur répète toujours: ‹C'est toi qui as la responsabilité parentale, si un jour on te l'enlève, ton enfant, c'est parce qu'il était en danger [...] mais tant qu'il n'y a pas de danger, tant qu'un juge des enfants ne s'est pas prononcé, c'est bien toi qui as la responsabilité parentale.> Il faut qu'elles tiennent la route!» (Madame B., 32 ans et 10 ans d'ancienneté dans la profession d'éducatrice spécialisée). Mais parfois, faute de réponse éducative et à bout d'arguments, les professionnelles disent chercher à rendre conscientes les mères de leurs «erreurs»: «Moi je leur dis quelquefois, lorsque je suis épuisée: «Si vous ne faites pas d'efforts, on vous enlève les enfants!» (Madame B)

Elles assurent aussi que les difficultés que rencontrent les mères relèvent «du transgénérationnel» et que les mères ont elles-mêmes rencontré des difficultés relationnelles avec leurs parents, lorsqu'elles étaient enfants: «En même temps, il y a ce côté relationnel qui fait défaut, je pense qu'elles-mêmes, en étant plus jeunes, elles n'ont pas vécu tous ces échanges, qu'elles n'ont pu avoir tous ces échanges avec leur mère et ça... ça se transmet de génération en génération... Je pense qu'elles traînent ce handicap, ce manque de... [hésitation] oui, les relations mères-enfants.» (Madame A) Par ailleurs, à ma demande d'interroger les compagnons ou époux de ces femmes, une éducatrice spécialisée m'a conseillée, sans me l'expliquer davantage, de «ne pas rencontrer les maris, au risque de représailles des hommes envers leurs épouses», mais aussi que «pour la plupart des femmes handicapées, les pères des enfants travaillent en milieu ordinaire, surtout, surtout... les femmes ne veulent pas que l'on rencontre leurs maris». Les propos relatés lors des entretiens sont pessimistes, les situations rencontrées semblent sans issue positive possible: «Je pense que c'est archi-difficile, c'est compliqué voire insurmontable pour elles [...] Dans une famille quand le couple s'entend bien et qu'il n'y a pas de problème particulier, c'est déjà pas toujours évident, alors là, il faut imaginer...» (Madame A.) Dans son entretien, cette travailleuse sociale se réfère de manière récurrente à des situations de la vie courante: des récits (balades à la campagne ou à la mer, relations de couple «où tout va bien», etc.) pour les transposer dans la vie des personnes et des mères avec une déficience intellectuelle qui deviennent des individus jaugés, comparés pour finalement être considérés comme étant «hors norme». Elle apporte des éléments pour enrichir son propos et accentuer le fait que ces familles ne vivent pas ces situations normalisées. Tout l'énoncé de son discours est construit «en comparaison de» comme pour accentuer à la fois la différence des valeurs et celle entre «ce qui ne se vit pas et qui le devrait». Au lieu des situations riches d'expériences, la réalité de vie exprimée par images et imaginée des familles est considérée comme étant d'une grande pauvreté.

L'analyse des entretiens avec les professionnelles permet donc de préciser plusieurs aspects. L'évaluation subjective des situations sociales rencontrées domine largement, au détriment de l'évaluation objective (formulation d'hypothèses, construction d'un projet d'intervention et mise en œuvre de ce projet). Les professionnelles évaluent les situations au feeling. Cette attitude implique, de leur part, un retour perpétuel sur leur propre expérience de vie dont elles se servent pour intervenir auprès des mères ayant une déficience intellectuelle, même si elles s'en défendent: «Et c'est ça qui est difficile, et c'est ça que j'ai appris... C'est à ne pas faire passer mes valeurs qui sont vraiment les miennes puisque moi, maintenant je suis maman aussi, donc j'ai mes valeurs d'éducation et je dois faire surtout attention à ne pas les transférer.» (Madame C) Ces éducatrices spécialisées se questionnent en profondeur sur leurs valeurs en tant que mères, «amies de» ou «proches de» à titre de professionnelles; elles remettent sans cesse en question leurs valeurs personnelles en tant que femmes, mères et professionnelles: «Anna est mère de famille, je suis mère de famille: pourtant on est diamétralement opposées! Elle est mère, il n'y a que cela qui nous rassemble!» (Madame A.) «C'est un travail difficile pour ça, parce que je ne suis pas un modèle de maman.» (Madame C.) «Je crois aussi que quand on devient travailleur social, on voit parfois des choses catastrophiques partout, alors que dans sa propre famille, ou chez ses plus proches voisins, des situations similaires existent et on ne s'en inquiète pas.» (Madame B.)

La «mère idéale» serait donc un modèle construit en comparaison de ce que sont ces professionnelles en tant que mères et de leurs représentations parfois désuètes de ce rôle de mère. En particulier, le père est le plus souvent exclu de la relation éducative mise en place avec la mère handicapée, ce qui nous explique en quoi la «mission civilisatrice» incombe avec tant de poids à la mère. Ces interventions correspondent à une approche résolument clinique: le mode classique d'intervention sociale qui veut que le ou la professionnel·le contrôle la situation d'intervention quand la «transgression» à la norme se produit. Voilà pourquoi ces

mères se mettent indéniablement en position d'auto-surveillance et d'auto-contrôle dans leurs discours, ceci d'autant plus que l'expression d'une menace de se voir retirer les enfants y est omniprésente. En effet, elles sont soumises à deux attitudes possibles: soit assumer au mieux leur rôle de mère, car mère-avant-tout et, selon le modèle toujours dominant dans l'action sociale en France, toute mère physiologique est indéniablement la référence responsable dans l'éducation de ses enfants; soit dépasser les soupçons d'incompétence parentale et se montrer doublement une bonne mère en s'appuyant sur ses propres capacités, car une mère en situation de handicap mental est considérée comme une moins bonne mère que les autres. Ces personnes sont donc soumises à un discours paradoxal: vous pouvez être mère et on va vous aider à être la meilleure possible, bien que vous soyez seule responsable de votre changement, de vos succès et de vos échecs; mais vous serez de toute façon une mère en difficulté, impuissante et démunie face à l'éducation de vos enfants, parce qu'en situation de handicap mental.

#### CONCLUSION

Bien que la maternité soit désormais considérée comme un droit pour les mères en situation de handicap mental, multiples sont les enjeux et complexes sont les rapports autour d'une situation qui apparaît comme n'allant pas de soi. Des stéréotypes négatifs subsistent sur leurs capacités à exercer leur rôle maternel et de nombreux préjugés associent les difficultés parentales rencontrées uniquement à leurs limites intellectuelles. Les femmes en situation de handicap mental revendiquent le droit à la procréation mais, au nom de leur intérêt, elles sont tenues pour responsables des enfants: on leur demande d'assumer les conséquences sociales de la maternité, et ce dans une situation d'asymétrie avec les pères. La maternité est à la fois cantonnée dans le privé (dont les pères sont singulièrement absents) quand il s'agit d'assumer les responsabilités, et portée sur la scène publique quand il s'agit de la contrôler. Le fait que des professionnel·le·s participent à cette attitude est déconcertant: chacun·e à sa manière prône la responsabilisation et fait éprouver aux mères handicapées un sentiment de culpabilité, quoi qu'elles fassent ou ne fassent pas. Ces positions sont le plus souvent étroitement liées à des croyances que l'on peut qualifier de déterministes, qui dénient un potentiel de changement à court terme chez les personnes avec une déficience intellectuelle. A la méfiance persistante des professionnel·le·s s'ajoute le fatalisme des personnes en

situation de handicap: la résignation d'Anna témoigne à quel point elle a intégré le stigmate qui a pesé sur ses grossesses, au lieu de se situer dans la revendication de ce droit à la maternité. De plus, des critères normatifs liés au modèle d'intégration ont poussé Anna à rendre invisible le stigmate du handicap, posture qui de toute évidence ne peut être que pathogène pour elle et les enfants: «Plus un parent est confronté à une difficulté psychique et relationnelle, moins il est à même d'effectuer des démarches complexes, et plus le risque d'un repli sur soi, pathogène aussi pour l'enfant, est important» (Neyrand 2004: 161). Ces mères qui, il ne faut pas l'oublier, très souvent veulent ce qu'il y a de mieux pour leurs enfants, ont potentiellement besoin d'un accompagnement et ce, dans une triple perspective: pour les soutenir dans leur rôle parental, pour assurer la réalisation d'un rôle valorisé par la société et, enfin, pour garantir le développement optimal des enfants sous leurs responsabilités. La démarche d'intervention devrait ainsi s'adresser aux mères sans que celles-ci soient infantilisées ou culpabilisées «comme responsables des conséquences sociales de leurs différences» (Fougeyrollas et al. 1998: 19) - une démarche globale devant de plus, évidemment, intégrer le père. Etre femme, présenter une déficience intellectuelle et, le plus souvent, être économiquement pauvre, c'est en 2007 cumuler les inégalités sociales, les préjugés et leurs conséquences. Croire en leurs compétences de parents nécessite de la part des professionnel·le·s une collaboration sans préjugés et un refus de la fatalité.

# **BIBLIOGRAPHIE**

AUNOS Marjorie, GOUPIL Georgette, FELDMAN Maurice 2003. «Les mères présentant une déficience intellectuelle: revue de littérature». *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales* 97: 32–53.

#### **BOLTANSKI** Luc

1969. Prime éducation et morale de classe. Paris: Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales (Cahiers du Centre de sociologie européenne).

# CARDI Coline

2004. «La figure de la «mauvaise mère» dans la justice des mineurs. La représentation de la déviance maternelle dans les dossiers de mineurs ayant fait l'objet d'une mesure de placement», in: Yvonne KNIBIELHER et Gérard NEYRAND (dir.), Maternité et parentalité, p 69–83. Rennes: ENSP.

COUTURE Germain, LACHAPELLE Yves, VOYER Jean, DUFORT Jean-Yves

2003. «Situation de la recherche en déficience intellectuelle au Québec: tendances des années 1995 à 2001». Revue francophone de la déficience intellectuelle 14(1): 59–75.

#### CLÉMENT Michèle

2006. «Maternalité et santé mentale, entre souffrance et responsabilité». Communication au colloque international Familles et santé: le regard des sciences sociales, Oran (5 pages).

#### CRESSON Geneviève

1995. Le travail domestique de santé. Paris: L'Harmattan (Logiques sociales).

1997. «La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille?» Sociétés contemporaines 25: 45-65.

DELVILLE Jacqueline, MERCIER Michel 1997. Sexualité, vie affective et déficience mentale. Paris: De Boeck Université.

DELVILLE Jacqueline, MUSELLE Sophie 1998. «Qualité de vie et approche d'une problématique particulière de santé chez les personnes handicapées: la vie affective et sexuelle». Bulletin d'éducation du patient 17(1): 25–27.

DESMET Huguette, POURTOIS Jean-Pierre 2005. Culture et bientraitance. Paris: De Boeck. DETRAUX Jean-Jacques, DI DUCA Marco 2003. «De la bientraitance des familles et des professionnels, enjeux et modélisations». *Informations sociales* 112: 58–69.

DE KONINCK Maria, GUYON Louise, MORISSETTE Pauline 2003. «L'expérience maternelle et consommation de substances psychoactives». *Recherches féministes* 16(2): 107–137.

#### DIEDERICH Nicole

1998a. «Stérilisation et avortements thérapeutiques. Eradication des déviances et prophylaxie du malheur». Revue européenne du handicap mental 5(118): 3–14.

1998b. Stériliser le handicap mental? Toulouse: Erès.

2000. «A propos de la stérilisation des handicapés: le mythe des parents parfaits». *PREVENIR* 39: 129–138.

# **DUBET** François

1994. Sociologie de l'expérience. Paris: Seuil.

DUMARET Annick-Camille, CONSTANTIN-KUNTZ Marie 2005. «Support médicosocial et éducatif: devenir de familles très carencées confrontées à l'alcool». *Pratiques psychologiques* 11: 85–100.

# EBERSOLD Serge

2005. Le temps des servitudes – La famille à l'épreuve du handicap. Rennes: Presses universitaires de Rennes.

### ETHIER Louise et al.

1999. «Les compétences parentales chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles». *Revue francophone de la déficience intellectuelle* 10(2): 109–124.

# FOUGEYROLLAS Patrick et al.

1998. Classification québécoise. Processus de production du handicap. Lac Saint-Charles: Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH).

GABEL Marceline, JESU Frédéric, MANCIAUX Michel 2001. *Bientraitances, mieux traiter familles et professionnels.* Paris: Fleurus.

# GIAMI Alain

1999. «Les organisations institutionnelles de la sexualité». *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales* 83: 3–28.

GIAMI Alain, HUMBERT-VIVERET Chantal, LAVAL Dominique 1983. L'ange et la bête, représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs. Paris: CTNERHI.

#### GIAMI Alain, LAVIGNE Chantal

1993. «La stérilisation des femmes handicapées mentales et le consentement libre et éclairé». Revue de médecine psychosomatique 35: 35–46.

#### GIAMI Alain, LERIDON Henri

1999. Stérilisation et régulation des naissances: libertés ou contraintes? Paris: INSERM-INED.

#### GOODE David

1994. Quality of Life of Persons with Disabilities. Cambridge: Brookline Books.

#### **GRUSON** Christine

2003. «Etre mère et en situation de handicap mental: un projet d'accompagnement». Recherches féministes 16(2): 167–198.

2005. Expérience de maternité, soutien social et trajectoire de vie. Les femmes avec une déficience intellectuelle. Université de Lille 3, UFR des sciences de l'éducation, Mémoire de Master 2 Recherche.

HAELEWYCK Marie-Claire, LACHAPELLE Yves, BOISVERT Daniel 2003. «La qualité de vie», in: Marc J. TASSÉ et Diane MORIN (dir.), *La déficience intellectuelle*, p. 217–227. Québec: Gaëtan Morin.

# LACHAPELLE Yves, WEHMEYER Michael L. 2003. «L'autodétermination», in: Marc J. TASSÉ et Diane MORIN (dir.), La déficience intellectuelle, p. 205–214.

Québec: Gaëtan Morin.

#### LAVIGNE Chantal

1996. «Entre nature et culture: la représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales». *Handicap et inadaptations* 72: 58–70.

#### LE BOSSÉ Yann

2003. «La surdétermination des compétences parentales dans les mandats de protection de la jeunesse: un exemple d'aliénation ordinaire». Sauvegarde de l'enfance 58(1–2): 49–56.

# LE VAN Charlotte

1998. Les grossesses à l'adolescence – Normes sociales, réalités vécues. Paris: L'Harmattan.

MERCIER Michel, DELVILLE Jacqueline, COLLIGNON Jean-Luc 1994. «Sexualité et handicap mental». Revue européenne du handicap mental 1(1): 25–32.

MERCIER Michel, AGTHE Catherine, VATRÉ Françoise 2002. «Eléments pour une éthique de l'intervention en éducation affective et sexuelle auprès des personnes vivant avec un handicap mental». Revue francophone de la déficience intellectuelle 13(1): 81–92.

#### MÉRIAU Gérard

2003. «Nous aussi». La représentation des personnes handicapées intellectuelles: une tentative française d'empowerment». *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales* 97: 71–92.

#### MOYSE Danielle

1998. «Des enjeux éthiques de la question: les stérilisations pratiquées en France relèvent-elles de l'eugénisme?». Revue européenne du handicap mental 5(18): 36–46.

#### NIQUETTE Manon

2003. «Présentation». *Recherches féministes* 16(2 [Egalement mère, l'obligation de compétences]): 1–10.

#### NEYRAND Gérard

2004 Préserver le lien parental. Pour une prévention psychique précoce. Paris: Presses universitaires de France.

#### PAUGAM Serge

1993. La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté. Paris: Presses universitaires de France.

# PÉTONNET Colette

1985. On est tous dans le brouillard. Paris: Galilée.

# QUÉNIART Anne, VENNES Stéphanie

2003. «De la volonté de tout contrôler à l'isolement: l'expérience paradoxale de la maternité chez de jeunes mères». *Recherches féministes* 16(2): 73–105.

# RAVAUD Jean-François

2004. «La recherche sur le handicap en France: un retard à combler». adsp 49: 68–71.

# RAVAUD Jean-François, VILLE Isabelle

2006. «Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap». *Chronique féministe* 95–97: 8–19.

#### DOSSIER

# RYAN William

1971. Blaming the Victim. New York: Vintage Books.

# SIEGRIST Delphine

2006. «Maternité et handicaps physiques: un tabou?». *Chronique féministe* 95–97: 58–61.

#### WEBER Florence

2005. Le sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique. Paris: Aux lieux d'être.

# WEBER Max

1992 (1965). Essais sur la théorie de la science.

Paris: Presses Pocket (Agora) [éd. orig. en allemand: 1922].

WEHMEYER Michael L., METZLER Christina A. 1995. «How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey». *Mental Retardation* 33(2): 111–119.

#### WOLFENSBERGER Wolf

1972. The Principles of Normalization in Human Services. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

1991. La valorisation des rôles sociaux. Genève: Des Deux Continents.

# **AUTEURE**

Christine Gruson est formatrice auprès d'étudiantes et d'étudiants en formation d'éducatrices et d'éducateurs spécialisé · e · s (IUT B de Lille 3). Dans le champ de la recherche «handicap mental et rapports sociaux de sexe», elle poursuit sa thèse de doctorat en sociologie à l'Université de Lille 1. Les perspectives de ses travaux universitaires consistent en l'étude du récit d'expériences de maternité de femmes avec une déficience intellectuelle.

christine.gruson@univ-lille3.fr, christine.gruson@wanadoo.fr