

Temps d'Arrêt:

Une collection de textes courts dans le domaine de la petite enfance.

Une invitation à marquer une pause dans la course du quotidien, à partager des lectures en équipe, à prolonger la réflexion par d'autres textes...

Fruit de la collaboration entre plusieurs administrations (Administration générale de l'enseignement et de la recherche scientifique, Direction générale de l'aide à la jeunesse, Direction générale de la santé et ONE), la collection Temps d'Arrêt est éditée par la Coordination de l'Aide aux Victimes de Maltraitance.

Coordination de l'aide aux victimes de maltraitance
Secrétariat général
Ministère de la Communauté française
Bd Léopold II, 44 - 1080 Bruxelles
yapakal@yapaka.be



www.yapaka.be

HANDICAP ET MALTRAITANCE

*Nadine Clerebaut
Véronique Poncelet
Violaine Van Cutsem*

LECTURES

TEMPS D'ARRÊT

Handicap et maltraitance

Temps d'Arrêt :

Une collection de textes courts dans le domaine de la petite enfance. Une invitation à marquer une pause dans la course du quotidien, à partager des lectures en équipe, à prolonger la réflexion par d'autres textes...

L'élaboration de ce Temps d'Arrêt a été réalisée par Nadine Clerebaut (psychologue, logopède), Véronique Poncelet (psychologue) et Violaine Van Cutsem (thérapeute familiale), avec la collaboration d'Isabelle Montulet (ortho-pédagogue), Christelle Ninforge (psycho-pédagogue), Claire Pierreux (psychologue) et Vinciane Shmidt.

Fruit de la collaboration entre plusieurs administrations (Administration générale de l'enseignement et de la recherche scientifique, Direction générale de l'aide à la jeunesse, Direction générale de la santé et ONE), la collection Temps d'Arrêt est éditée par la Coordination de l'Aide aux Victimes de Maltraitance. Chaque livret est édité à 10.000 exemplaires et diffusé gratuitement auprès des institutions de la Communauté française actives dans le domaine de l'enfance et de la jeunesse. Les textes sont également disponibles sur le site Internet www.yapaka.be

Comité de pilotage :

Yvon Béguivin, Jacqueline Bourdouxhe, Guy Declercq, Nathalie Ferrard, Gérard Hansen, Françoise Hoornaert, Diane Huppert, Roger Lonfils, Anne Thiebault, Reine Vander Linden, Nicole Vanopdenbosch, Dominique Werbrook.

Coordination :

Vincent Magos assisté de Delphine Gilman, Claire-Anne Sevrin et Delphine Cordier.

Avec le soutien de la Ministre de l'Aide à la Jeunesse et de la Santé de la Communauté française.

Éditeur responsable : Henry Ingberg – Ministère de la Communauté française – 44, boulevard Léopold II – 1080 Bruxelles.

Sommaire

Le handicap amplifie le risque de maltraitance	7
Quelques repères pour approcher les relations entre handicap et maltraitance	9
Handicap et maltraitance : quelle réalité ? ..	12
La vulnérabilité des enfants handicapés se marque à différents niveaux	15
• L'enfant objet : surinvestissement ou démotivation	15
• Des difficultés de communication et d'accès à l'information sont au cœur de nombreux handicaps	17
• Difficile articulation entre soins corporels et respect de l'intimité	19
La vulnérabilité des familles	21
• Le stress et la solitude	21
• Comment se nouent les premiers attachements ?	22
• Les représentations culturelles	24
La vulnérabilité des professionnels et des institutions	26
• Impact de la dépendance de l'enfant handicapé sur la vulnérabilité de l'intervenant	26
• La place de l'intervenant lors du séjour de l'enfant en institution : trouver sa place entre substitution et suppléance familiale	27

- L'épuisement professionnel 29
- Les institutions 30
- La maltraitance peut aussi être engendrée par l'insuffisance de formation des professionnels 32
- Des fonctionnements inadéquats peuvent devenir source de maltraitance 33
- Les impératifs économiques sont aussi présents 35

Vers une prévention des situations de maltraitance dans le travail avec les personnes handicapées 38

- Requestionner les façons d'être et de faire afin d'aider l'enfant à se vivre comme une personne 39
- Requestionner les relations unissant les différents acteurs 44

La vulnérabilité des enfants de parents handicapés: trop peu connue 49

- Désir d'enfant et compétences parentales 50
- Les interactions précoces 52
- Le degré d'autonomie des parents handicapés 53
- L'enfant grandit entre deux mondes et reste pourtant très seul 54
- Les risques d'abus sont accrus 55
- Ne pas généraliser mais ne pas oublier ... 56

Conclusion 58

Bibliographie 60

Lectures complémentaires 62

Dans le travail avec l'enfant handicapé, les situations de maltraitance et surtout d'abus sexuels nous touchent par leur fréquence et par leur complexité.

Les professionnels des services d'aide aux enfants handicapés sont souvent désemparés quand une situation de maltraitance est dévoilée, le plus souvent par l'enfant lui-même, le plus souvent auprès d'eux, professionnels formés à comprendre ou gérer le handicap.

La présence d'un handicap rend enfants, familles et professionnels très vulnérables.

L'enfant handicapé est à haut risque de maltraitance et/ou d'abus en raison notamment de failles dans son développement affectif personnel et d'un environnement surtout pré-occupé par la remédiation du handicap. Par ailleurs, la dépendance aux adultes, les difficultés de communication et les carences fréquentes en normes relationnelles font de ces enfants des proies « faciles » pour les abuseurs.

La personne handicapée peut tout autant être abusée qu'abuseur, par méconnaissance des règles de vie en société ou par répétition d'expériences d'abus subis précédemment.

Sans oublier la vulnérabilité accrue de nombreux enfants « normaux » de parents handicapés...

Ces quelques précisions nous montrent combien le champ du handicap est vaste et complexe, combien les vulnérabilités de chacun s'entremêlent et interagissent.

L'objectif de ce Temps d'Arrêt est de fournir des repères cliniques et théoriques pour prévenir les situations d'abus, les repérer lorsqu'elles sont installées et rechercher des solutions respectueuses de l'enfant et de sa différence. Il est une invitation à la réflexion, au partage d'expériences, une invitation à la parole...

Le handicap amplifie le risque de maltraitance

Comme tout enfant ou adolescent, l'enfant présentant un handicap n'est pas à l'abri des situations de maltraitance. Cependant, en sus de cette vulnérabilité initiale, la présence du handicap fragilise davantage la personne handicapée elle-même, sa famille et les professionnels.

Face au handicap, chacun réagit avec sa personnalité, son histoire, ses points forts et ses faiblesses personnelles, risquant un jour d'être entraîné dans une relation où il peut perdre ses repères et devenir maltraitant.

En effet, le handicap nous renvoie presque inévitablement à la différence, aux notions de manques et de limites... Personne n'y est jamais vraiment préparé. Peur d'être confronté à un monde que l'on ne connaît pas, peur de la différence... Chacun est alors sous l'emprise de ses représentations, de ses images, de ses fantasmes, menant généralement à un sentiment d'impuissance de tous devant une réalité que l'on voudrait effacer.

Un exemple courant est celui de l'annonce du handicap: pour le médecin, peur de ne pas trouver les mots justes et peur de faire souff-

frir les familles; pour les parents, peur d'entendre l'«incompréhensible».

En outre, quand il y a handicap, il y a souvent tendance à tout amplifier, et le risque est grand en tant que professionnel d'être dans le trop (trop d'amour, trop de peurs, trop d'engagement...) ou, au contraire, dans le trop peu (négligence, rejet, abandon...).

Derrière ces peurs et ces sentiments intenses apparaissent le manque d'informations concernant le handicap et la difficulté à trouver un équilibre qui laisserait à la fois une place aux émotions et à la rationalité, aux dimensions subjectives et objectives

Quelques repères pour approcher les relations entre handicap et maltraitance¹

Lorsque l'on tente de comprendre les relations entre handicap et maltraitance, on se retrouve face à un flou conceptuel. En effet, ces deux termes font référence à des champs très larges; tenter une description stricte dépasserait l'objectif de ce livret et trahirait la complexité des personnes handicapées.

Notre réflexion sur le handicap trouve ses bases dans la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (Wood, 1988). Selon cette classification, la **déficience** correspond à la perte ou l'altération d'une fonction ou d'une structure; l'**incapacité** résultant de cette déficience correspond aux limites des possibilités à accomplir certaines activités et le **handicap** reflète le préjudice résultant de la déficience ou de l'incapacité, limitant ou interdisant l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal pour un être humain.

¹ Pour des facilités d'écriture, le mot «enfant» concerne également les adolescents voire les adultes selon les handicaps.

L'avantage de cette définition est de mettre en évidence l'**aspect social** du handicap : l'enfant handicapé ne peut jouer le rôle que ses parents et les autres membres de la société attendent de lui. Ce domaine est, bien entendu, lié aux représentations et aux valeurs véhiculées par la société : qu'attendaient ces parents de cet enfant-là ? Et même plus largement, que représente un enfant dans notre société ?

Nous pouvons également appréhender les **dimensions interactives, intersubjectives** du handicap : si l'enfant ne joue pas le rôle attendu, comment ses parents pourront-ils jouer leur rôle de parents ? C'est parce que l'enfant est regardé comme handicapé qu'il se ressent lui-même comme tel : des parents pourront dire combien leur enfant peut leur paraître normal quand ils sont ensemble à la maison ; le handicap apparaît quand ils sont dehors, soumis au regard des autres. Ainsi, la notion de handicap est liée à la personne mais aussi à la situation où elle se trouve. Par exemple, dans une université américaine pour personnes sourdes, tout l'enseignement se fait en utilisant la Langue des Signes ; ce sont alors les personnes entendantes qui deviennent handicapées.

En outre, à cette complexité peut s'ajouter une **dimension culturelle**, le sens du handicap ainsi que le rôle joué par la médecine pouvant notamment différer selon les cultures (Di Duca et Van Cutsem, 2001).

L'approche de la **maltraitance** est aussi complexe que celle du handicap.

La définir uniquement comme « toute forme de violences, d'atteintes ou de brutalités physiques ou mentales, d'abandon ou de négligence, de mauvais traitements ou d'exploitation, y compris la violence sexuelle » reviendrait à réduire la maltraitance au seul comportement d'un adulte ou aux seules atteintes d'un enfant. Or, elle surgit, la plupart du temps, dans un contexte relationnel plus large caractérisé par une emprise ou un rapport de force².

Une autre notion souvent associée aux différentes personnes concernées par le handicap, est celle de **vulnérabilité** comme « état de moindre résistance aux nuisances et agressions » (Cyrulnik, 1988).

Les interactions entre handicap, maltraitance et vulnérabilité seront abordées en fonction des différents acteurs : enfant, famille et professionnels.

² De ce point de vue, les réflexions émanant de la Fédération des équipes SOS enfants rejoignent tout à fait l'expérience clinique que nous avons dans le champ du handicap.

Handicap et maltraitance : quelle réalité ?

« Qui ferait du mal à un enfant handicapé ? » pense le grand public dans une réaction de surprotection face à un enfant « plus faible ».

Peu d'études spécifiques se penchent sur la réalité, l'ampleur et les différentes formes que le problème de la maltraitance revêt dans le champ du handicap. Or, ce silence contribue à l'impunité des actes de maltraitance, qu'ils soient « en bosse » c'est à dire repérables (violences physiques ou sexuelles) ou « en creux » c'est à dire plus insidieux (par exemple, générés par des pratiques professionnelles irrespectueuses des besoins de l'enfant).

L'enfant handicapé est-il plus à risque qu'un autre enfant d'être maltraité ou abusé sexuellement ? Les chiffres cités dans les recherches sont difficilement comparables car les définitions de la maltraitance, de l'abus sexuel et du handicap diffèrent d'une étude à l'autre. Cependant, un enfant handicapé courrait quatre fois plus de risques d'être abusé qu'un enfant non handicapé (Craft, 1987 ; Salbreux, 1996).

Lorsque l'on compare le signalement des situations d'abus sexuels auprès d'enfants handicapés / non handicapés, on note que les abus d'enfants handicapés sont signalés plus tardivement que ceux des enfants tout-venant : presque une fois sur deux, l'entourage connaissait l'abus bien avant de le révéler. En outre, ce délai entre connaissance de l'abus et signalement semble s'allonger avec la gravité du handicap (Kvam, 2000). Différents éléments peuvent être considérés pour rendre compte de ce délai de signalement.

Tout d'abord, les enfants ayant des problèmes de communication peuvent moins bien expliquer ce qui s'est passé. De plus, la connaissance de leur corps et de ce qu'est une sexualité « normale » est souvent pauvre voire inexistante.

Ensuite, l'entourage a tendance à faire emporter le doute sur le souci de clarifier, ne pensant à l'abus que quand celui-ci est évident. Par exemple, face à un comportement non verbal nouveau chez l'enfant, les proches rechercheront des explications dans le handicap lui-même.

De plus, les adultes de l'entourage pensent fréquemment que l'abus a moins d'effets sur les enfants handicapés que sur les autres enfants, et que des examens médicaux ou un procès risqueraient de troubler davantage encore l'enfant handicapé abusé. Or, lorsque l'on compare des enfants abusés sexuellement selon qu'ils sont ou non handicapés, on

constate que tous ces enfants partagent la même diversité de difficultés liées à l'abus (agressivité, estime de soi appauvrie, colères inappropriées, cauchemars...), mais les enfants handicapés abusés présentent en outre un sentiment accru et durable d'insécurité personnelle, accompagné d'une connaissance très limitée ou inappropriée du corps et de la sexualité (Mansell et al., 1998).

Enfin, les institutions spécialisées peuvent craindre pour leur réputation et préférer se taire, tentant dès lors d'agir par elles-mêmes sans recourir à des services extérieurs.

Notons que dans la recherche de Kvam (2000), un dernier constat souligne que parmi les enfants handicapés, la proportion de garçons abusés est nettement plus importante que dans la population générale d'enfants abusés. D'autres chercheurs arrivent aux mêmes observations (Sullivan, 1987; Sobsey, 1997), mais aucune hypothèse explicative n'est avancée.

La vulnérabilité des enfants handicapés se marque à différents niveaux

L'enfant objet : surinvestissement ou démotivation

Les adultes proches des enfants handicapés sont tentés de se centrer principalement sur les manques dus au handicap. La recherche des stimulations nécessaires au bon développement de l'enfant prend tellement de place dans les familles et chez les professionnels que l'enfant risque de devenir un objet.

La journée de l'enfant est remplie de techniques de rééducation, d'exams médicaux, d'évaluations,... laissant peu de place à l'enfant-sujet qui ressent, qui désire, qui souffre... Ces adultes proches se laissent parfois emporter par des espoirs de réparations irréalistes, et la recherche de solutions-miracles se fait aux dépens de la prise en compte de la personnalité de l'enfant, de son rythme de développement, de qui il est vraiment.

Les progrès permanents et rapides de la médecine et des techniques engloutissent les enfants porteurs de certains handicaps dans un climat d'urgence qui ne leur laisse guère le temps d'élaborer mentalement ce qui leur arrive.

Une tension sans cesse réalimentée existe autour de l'enfant en raison de la difficulté à trouver un équilibre entre deux attitudes : d'une part, s'ouvrir aux progrès qui seraient bénéfiques pour l'enfant ; d'autre part, respecter son rythme. Par exemple, des enfants présentant des problèmes moteurs peuvent être confrontés à un programme quotidien et important d'exercices physiques, leur laissant peu de temps aux fins de se construire une vie psychique autonome.

En outre, pour les parents, chaque progrès technique réveille l'illusion de pouvoir gommer une différence, et ils peuvent se retrouver associés à de telles démarches de stimulation intensive, au détriment d'une relation affective sécurisante pour l'enfant.

Confronté à ces démarches réparatrices, l'enfant porteur d'un handicap peut se ressentir en tant qu'être imparfait qu'il faut « améliorer ». Il lui est parfois très difficile d'avoir le sentiment de satisfaire pleinement ses parents, son entourage. Il peut alors avoir une image négative de lui, penser qu'il ne vaut pas grand-chose. Cette faible estime de soi le rendra davantage encore dépendant du

regard des autres. Il risque donc de voir amoindries ses ressources personnelles aux fins de se positionner face à de tels abus. Une telle situation est fréquemment renforcée par le faible crédit accordé aux avis et aux capacités d'autonomie des enfants par les adultes qui les entourent.

Dans un autre registre, certaines familles et/ou professionnels peuvent faire preuve d'une tolérance excessive face à des comportements inadéquats ou abusifs émis par l'enfant handicapé. Des conduites éducatives laxistes au sein d'une famille trop en souffrance ou trop culpabilisée, ou encore émanant de professionnels démotivés, peuvent tout autant nuire en laissant l'enfant devenir un tyran recherchant son seul plaisir immédiat.

Des difficultés de communication et d'accès à l'information sont au cœur de nombreux handicaps

Comment repérer la maltraitance quand la victime ne veut ou ne peut témoigner de ce qu'elle a subi ?

Le sens des messages verbaux, non verbaux ou écrits prend chez l'enfant handicapé une place singulière. En effet, son entourage étant le plus souvent constitué de sa famille

et de professionnels spécialisés, l'enfant handicapé reçoit moins d'informations venant d'un environnement plus large. Par ailleurs, selon le handicap, les possibilités de traitement des informations données peuvent être faibles. Les points de repère de l'enfant handicapé quant aux comportements admis ou non, qu'il s'agisse des siens ou de ceux des autres, s'en trouvent altérés.

Les personnes connaissant peu le handicap ou ayant elles-mêmes des personnalités vulnérables peuvent tout à fait mal interpréter ces comportements : les repères sociaux chez l'enfant handicapé d'une part, et chez ces personnes fragilisées d'autre part, peuvent être peu présents, voire inexistantes, et rendre leur rencontre à très haut risque de passage à l'acte.

Le fossé communicationnel entre personne handicapée / non handicapée peut s'accroître avec l'âge. Ayant moins de possibilités de dire ce qu'il ressent ou ce qu'il a vécu, l'enfant handicapé le manifestera par des comportements inhabituels, le plus souvent aspécifiques (cris, recherche du corps à corps, troubles du sommeil, énurésie, balancements...).

Difficile articulation entre soins corporels et respect de l'intimité

Si les familles et les professionnels se penchent beaucoup sur les besoins de base liés au handicap, ils ont par contre parfois tendance à considérer l'enfant handicapé comme un « grand bébé asexué » et cela quel que soit, éventuellement, son âge réel.

Les comportements de certains enfants handicapés témoignent d'un réel intérêt pour les sensations corporelles. Par exemple, certains peuvent se masturber en public ou tâter les seins d'une personne présente sans être conscients de l'inadaptation sociale du comportement...

Face à un enfant réagissant plus vite dans l'immédiat et le pulsionnel, l'adulte non-averti sera pris au dépourvu, et certains réagiront sur le même plan que l'enfant, ayant mal décodé ces comportements... Par exemple, un enfant présentant un retard mental peut dire « je t'aime » à quelqu'un d'inconnu en accompagnant sa parole d'une proximité physique inattendue chez un autre enfant du même âge chronologique.

Certains handicaps requièrent des soins très intrusifs ou ressentis comme tels comme, par exemple, quand il faut langer un adoles-

cent polyhandicapé. Ce corps à corps difficile est «normal» car nécessaire pour l'hygiène et le bien-être de l'adolescent mais il peut devenir malsain si le soignant y prend un plaisir obsessionnel ou s'il banalise l'acte de soin sans l'accompagner des mots qui remettent cet acte à sa juste place. Ces moments de contacts intimes sont des moments de plus grande vulnérabilité pour chacun : pour l'enfant mais aussi pour l'adulte présent.

Certains soins, indispensables même s'ils frôlent parfois la violence, peuvent provoquer chez certains adultes amenés à les prodiguer des mécanismes de défense les rendant moins sensibles à l'enfant qui subit les soins. Par exemple, pour éviter de se mettre à la place de l'enfant, le soignant peut «deshumaniser» la relation. Ces façons de faire et d'être peuvent devenir pathologiques si chacun y trouve des bénéfices secondaires dont il n'a pas conscience. Il arrive que certains soignants très vulnérables laissent libre cours à des tendances sadiques ou pédophiles : l'enfant handicapé devient «leur» objet, utilisé pour procurer du plaisir, enfant-objet qui, selon les handicaps, ne pourra ni réagir, ni comprendre ce qui se passe, ni l'exprimer de façon claire.

La vulnérabilité des familles

Le stress et la solitude

La découverte d'un handicap entraîne un niveau de détresse particulièrement important dans la famille : choc émotionnel, blessure narcissique, remise en question des valeurs éducatives et des priorités personnelles et familiales, ... Le temps semble alors s'arrêter.

Les familles connaissent d'abord une période de sidération et de sentiment d'injustice qui accentue l'impression de solitude. Par la suite, la présence du handicap peut rendre le stress quasi permanent en raison des doutes qui font partie, à présent, du quotidien familial : quel avenir pour cet enfant ? Quelles décisions prendre pour lui, sur le plan médical, sur le plan scolaire ?

Or, le niveau de stress dans une famille est un des facteurs prédictifs du risque de maltraitance. En effet, il semblerait qu'il y ait davantage de comportements contrôlants et punitifs chez des parents stressés, ainsi qu'une plus grande difficulté à contenir la colère, ce qui entraîne des comportements agressifs ou des attitudes éducatives plus coercitives (Rodriguez et Green, 1997).

Comment se nouent les premiers attachements ?

Parce que les débuts d'une relation avec un enfant, à la naissance ou lors de la découverte du handicap, sont des moments particulièrement sensibles³, la présence d'un handicap peut malmener gravement les ajustements relationnels dans lesquels chacun se construit. Par exemple, des handicaps comme la déficience visuelle ou l'autisme peuvent sur-handicaper la relation parent-enfant en raison de l'absence du regard donnant aux parents le sentiment d'être reconnus.

La présence de l'enfant handicapé modifie subtilement tout le système familial et amplifie tout ce qui peut se passer dans les familles ordinaires. Si certaines familles trouvent spontanément de nouvelles ressources, d'autres peuvent plus difficilement prendre du recul. Ainsi, le rejet ou la surprotection biaisent la juste distance relationnelle entre les membres de la famille. Par exemple, l'enfant handicapé peut rester plus longtemps dans le lit des parents, le père continue à donner le bain à sa fille alors que celle-ci grandit et devient pubère... Le mandat attribué par les parents à la fratrie non handicapée peut lui aussi se modifier : la scolarité de l'aîné devient surin-

³ Voir à ce propos le Temps d'Arrêt « Prévention autour de la naissance », épuisé mais consultable sur www.yapaka.be.

vestie, la sœur est parentifiée : on compte sur elle pour veiller sur le frère handicapé, ...

Le handicap sert parfois d'alibi à un « maternage » prolongé qui fait du bien à des parents ayant connu une carence affective.

L'autonomie de l'enfant est parfois impossible en raison du type de handicap dont il est atteint mais, dans certains cas, elle peut aussi être freinée en raison des bénéfices secondaires procurés. Ainsi, dans des familles où une relation de proximité trop grande s'instaure entre l'un des parents et l'enfant, excluant tout tiers, s'établit un climat incestueux sans passage à l'acte, où « tout se passe comme si, ayant dû s'adapter à une dépendance prolongée, la famille ne pouvait plus vivre sans cette dépendance » (Salbreux 1996).

Projeter leur enfant handicapé dans l'avenir représente une gageure pour bien des parents (insertion professionnelle, autonomie, regard porté par la société sur les différences, ...).

Toutefois, entre-temps, le cheminement avec cet enfant peut prendre l'allure d'une succession d'étapes vécues dans l'ici et maintenant, à plus court terme. Par exemple, se centrer sur des problèmes tels que l'acquisition de la marche ou encore d'une communication fonctionnelle, en perdant de vue que l'enfant est un être en devenir.

De façon plus générale, pratiquement toutes les familles passent par divers sentiments négatifs tels que le sentiment d'impuissance devant cet enfant différent pour lequel on ne dispose pas d'images projetables dans l'avenir; un sentiment d'incompétence ou de rivalité face aux professionnels spécialisés qui, eux, possèdent de telles représentations et un savoir; ou encore un sentiment de solitude, d'isolement par rapport aux amis, à la famille élargie, aux collègues; en bref, vis-à-vis de tous ceux qui partagent une parentalité apparemment «normale».

Les représentations culturelles

La dimension culturelle ajoute à la complexité de ces situations: songeons à la place du handicap dans différentes cultures, à la place de la médecine, à celle du corps... voilà autant de sources de différenciation entre groupes culturels distincts.

Qu'en est-il dans notre société qui, dans les faits, est multiculturelle? Jusqu'où écouter voire accompagner des coutumes éducatives banales dans d'autres pays mais qui, dans la nôtre, pourraient être considérées comme maltraitantes. Certains enfants handicapés se trouvent pris dans une contradiction de modèles éducatifs; par exemple, certains comportements de l'enfant encouragés par

les professionnels pourraient, à l'opposé, être réprimés par le milieu familial, soucieux quant à lui de ne pas perdre la face vis-à-vis du groupe d'origine.

La valeur accordée au modèle occidental du «bon parent» est à relativiser selon les différents sous-groupes culturels constituant la société globale.

La vulnérabilité des professionnels et des institutions

Impact de la dépendance de l'enfant handicapé sur la vulnérabilité de l'intervenant

Nombreux sont les enfants qui présentent une fragilité affective particulière du fait du handicap. Cette vulnérabilité touche toujours, à un moment ou l'autre, les professionnels ou les services qui s'occupent de ces enfants. Comme nous l'avons déjà évoqué, plus l'enfant est dépendant de l'adulte et/ou en souffrance, et plus certains professionnels risquent d'être sollicités sur le plan personnel.

Les caractéristiques du handicap, la proximité corporelle et l'intrusion nécessaire dans l'intimité de l'enfant handicapé renvoient à nos valeurs, à nos forces et à nos faiblesses. Les professionnels peuvent être trop ou trop peu réceptifs aux souffrances et aux difficultés des enfants et, inconsciemment, s'impliquer de façon trop intense ou à l'inverse se protéger de cette souffrance par diverses stratégies de mise à distance. La négligence, violence «en creux» ou «par défaut» comme la

nomme Tomkiewicz (1994), c'est à dire l'absence de prise en compte des besoins de l'enfant handicapé, en est une des formes insidieuses. L'absence de moyens matériels et humains, même s'ils sont réels, sert parfois d'alibi à cette négligence: « nous ne sommes pas assez nombreux; nous n'avons pas le temps...».

La place de l'intervenant lors du séjour de l'enfant en institution: trouver sa place entre substitution et suppléance familiale

En fonction du degré d'autonomie atteint ou non par l'enfant, certains professionnels doivent assurer des soins et des tâches éducatives qui, normalement, incombent aux parents. Leur rôle prête alors parfois à confusion: en ce cas, se substitue-t-on aux parents ou est-on dans une position de suppléance lors du séjour de l'enfant dans l'institution? Le risque d'une implication affective dans une position parentale est présent. Le professionnel qui cherche à combler des carences personnelles peut être amené à accomplir des actes de nursing se situant dans le non-respect de l'intimité ou des besoins réels de l'enfant. Les institutions, installées dans des pratiques routinières, ne veillent pas toujours à définir et redéfinir régulièrement, avec l'en-

semble des divers professionnels, les objectifs de l'institution et les rôles précis de chacun (Guide méthodologique français, 2000).

Une violence psychologique assez fréquente est représentée par la dévalorisation des familles de la part des professionnels. Les uns et les autres ne portent pas toujours le même regard sur l'enfant, n'envisagent pas pour lui le même projet. Des tensions et rivalités peuvent donc naître entre eux, chacun intervenant dans le conflit avec ses projections propres. L'enfant est alors pris en otage ou soumis à un conflit de loyauté au détriment de ses besoins réels. Or, familles et professionnels ont besoin d'être reconnus dans leur fonction : parentale pour les uns, professionnelle pour les autres...

Cette situation peut s'avérer particulièrement difficile lorsque familles et professionnels proviennent de milieux culturellement distincts, et que les traditions éducatives familiales se heurtent au contexte de collaboration souhaité entre parents et professionnels. Une telle situation compromet une lecture commune des besoins réels et des capacités de l'enfant, rendant ainsi hasardeuse l'élaboration d'un projet thérapeutique.

L'épuisement professionnel

Face à des enfants handicapés dont l'évolution est lente, voire faible si le handicap est lourd, le travail risque de devenir routinier, peu valorisant et source d'épuisement professionnel. Le personnel se forme pour acquérir une compétence professionnelle spécifique à tel ou tel handicap, pour être à même de donner des stimulations considérées comme adéquates, ceci dans un esprit de progrès voire de réparation, afin que l'enfant handicapé puisse se rapprocher d'une norme. Cette compétence risque d'être mise à mal si l'enfant ne progresse pas comme espéré, si la famille est insatisfaite,...

Diverses réactions affectives peuvent surgir. Pour les uns, le sentiment (non-conscient) d'impuissance vis-à-vis du handicap peut engendrer un désir de maîtrise parfois source de maltraitance : encore et toujours davantage de stimulations données à l'enfant. Pour les autres, la frustration et le découragement prennent le pas sur la motivation, et l'enfant et sa famille sont dépréciés afin de justifier le non-progrès.

En outre, l'épuisement des professionnels peut être aggravé par des exigences institutionnelles et politiques, exigences qui les éloignent davantage du bien-être des enfants.

Les institutions

Les intérêts de l'institution passent parfois avant ceux de l'enfant. En raison des normes administratives, le financement peut être évalué en fonction du nombre d'actes techniques accordés à l'enfant.

Par exemple, les conventions avec l'organisme payeur peuvent imposer que toute prise en charge de l'enfant fasse intervenir automatiquement un certain nombre de professionnels relevant de disciplines différentes (kinésithérapeute, logopède, psychologue, médecin, psychomotricien...). Quelles que soient les caractéristiques des enfants, tous devront entrer dans un même moule, recevoir ces stimulations prescrites... Les intérêts de l'institution l'emportent alors sur ceux des enfants et de leur famille.

D'autre part, chaque institution a une histoire, un mythe fondateur qui donne un sens aux pratiques de l'institution. Avec le temps, les conditions inhérentes au fonctionnement des services (manque de personnel et de temps de concertation...) et le peu de valorisation du travail peuvent entraîner une rigidification du fonctionnement.

Même si la philosophie et les valeurs de l'institution sont régulièrement évoquées, la réalité au jour le jour s'en éloigne. Les enfants et

leur famille auront le choix entre « s'adapter » à l'institution ou partir. Ceci laisse le champ libre à des violences insidieuses ou avérées.

Evoquons, par exemple, la situation d'une jeune personne handicapée mentale ayant atteint l'âge de quitter l'institution qui l'accueillait jusque là. Cette dernière est cependant d'accord de la garder encore un peu, le temps qu'une place se libère dans une institution pour adultes. Cette jeune fille subit des abus sexuels de la part d'un professionnel. L'institution craint pour sa réputation et couvre les faits ; et la famille choisit de se taire, ne disposant pas d'une autre alternative de placement.

Quand les institutions fonctionnent en vase clos (à l'instar de certaines familles très fermées où l'abus intrafamilial perdure sans que rien ne filtre à l'extérieur), le risque d'abus augmente, et cela, en particulier dans les institutions qui prennent tout en charge, lorsque les personnes handicapées sont internes. Quand des faits d'abus ou de maltraitance se produisent dans une institution, le silence est souvent de rigueur et les solutions (mais non les causes !) sont dès lors recherchées à l'intérieur de l'institution. Ainsi, de nombreux adultes handicapés parlent à présent des abus sexuels dont ils ont été victimes, enfants, quand ils étaient à l'internat.

La maltraitance peut aussi être engendrée par l'insuffisance de formation des professionnels

La multiplicité des profils d'enfants caractérisés par un même handicap complique grandement la recherche d'une structure d'accueil répondant au mieux aux besoins de chacun. Cette recherche est particulièrement difficile quand l'enfant ou l'adolescent présente des problèmes de comportement tels que l'agressivité, la surexcitation, l'automutilation... en plus du handicap. Il n'existe pas ou trop peu de formations pour les professionnels qui se trouvent face à ces situations complexes.

La difficulté de trouver une solution d'accueil, la lourdeur des prises en charge peuvent entraîner l'enfant handicapé présentant, de surcroît, des problèmes de comportement à connaître bon nombre de changements d'institution et, donc, à vivre des situations de rupture, des incohérences éducatives etc. De telles situations, cumulées, deviennent maltraitantes en privant l'enfant d'un cadre éducatif stable et adéquat. Maltraitance insidieuse qui, d'autre part, retentit sur chacun des membres de la famille.

Des fonctionnements inadéquats peuvent devenir source de maltraitance

La référence à des cadres théoriques distincts voire quasi opposés (comme, par exemple, en ce qui concerne la prise en charge d'enfants avec autisme ou d'enfants sourds) illustre cette forme de maltraitance «en creux», moins visible qu'une maltraitance physique, mais qui pèse lourdement sur le devenir de l'enfant et sur sa famille.

Prenons un exemple : Marc est un adolescent autiste présentant d'importants troubles du comportement (dont la violence), qui s'accroissent avec l'âge et le manque d'environnement structuré. Son parcours scolaire est jalonné de rejets et de tentatives d'intégration dans différentes écoles spécialisées. En raison du petit nombre de structures de prises en charge, ses parents l'inscrivent là où une place est disponible, et où l'équipe marque son accord pour l'accueillir... sous réserve d'essai. Ainsi, cet adolescent passera d'une institution très structurée sur le plan éducatif, à un service dont la philosophie de prise en charge est principalement psychothérapeutique. Il fera également un bref séjour dans un service de psychiatrie, par manque de place dans d'autres structures. Les parents subissent la nécessité de réinvestir à chaque fois une équipe nouvelle, de répéter leur his-

toire et de gérer seuls leurs difficultés... Le parcours chaotique de ce jeune passant d'une institution à une autre accentue bien évidemment les troubles comportementaux qu'il présente et qui nécessiteraient au contraire, afin de potentialiser ses ressources, un cadre stable et un personnel formé.

La succession de manques et d'inadéquations au niveau institutionnel a donc sa part de responsabilité dans la maltraitance.

En effet, alors que certains enfants seront très «médicalisés» dès le départ, pour d'autres, la recherche d'un diagnostic le plus objectif possible sera insuffisante voire inexistante, laissant la place à des tentatives éducatives peu cohérentes. Un diagnostic précis – s'il est possible – permet d'anticiper d'éventuelles difficultés et donc d'élaborer un projet pertinent pour l'enfant.

En outre, certaines situations favorisent le manque de cohérence, comme le cas des enfants présentant des handicaps multiples. En effet, chaque handicap nécessite une prise en charge spécialisée.

Prenons un exemple : Renée est une enfant de 9 ans présentant un retard mental modéré et des problèmes moteurs. Les écoles spécialisées peuvent lui proposer une aide soit dans le domaine du handicap intellectuel (écoles d'enseignement de type 1 ou 2) soit dans celui des problèmes moteurs (écoles

d'enseignement de type 4). Chaque structure disposant d'une équipe pluridisciplinaire, les instances subsidiaires estiment qu'elles n'ont pas à subsidier deux équipes. Renée est donc inscrite dans une école de type 2, où le personnel finit par se déclarer incompétent en matière d'aide au niveau moteur et souligne les difficultés sur le plan de la mobilité en raison d'un bâtiment sans infrastructures adéquates... Après 2 ans, une école spécialisée de type 4 accepte de s'occuper de Renée, mais les programmes pédagogiques y sont en fait conçus pour des enfants normalement intelligents. Finalement, cette enfant ne reçoit pas de réponse adéquate à sa double problématique.

Cette situation est courante, toujours aggravée dès que des troubles du comportement se surajoutent au tableau présenté par l'enfant.

Les impératifs économiques sont aussi présents

Une autre source de maltraitance peut être illustrée par les difficultés inhérentes au transport scolaire.

En effet, le moment où l'enfant doit partir en bus vers la structure qui l'accueille est un moment de séparation, c'est à dire un moment de changement difficile à vivre pour

un grand nombre d'enfants présentant un handicap. Ce sont des moments de vulnérabilité accrue.

Or, ces trajets en bus ressemblent souvent à de mauvais scénarii. Pour des raisons économiques et pratiques, les instances officielles organisant le ramassage scolaire imposent des contingences de trajets et d'horaires qui peuvent engendrer des situations aberrantes du point de vue des enfants.

Par exemple: Louis est un enfant handicapé qui habite une région dépourvue de structure convenant à son handicap. Pour se rendre à l'école spécialisée répondant au mieux à ses besoins, il doit se lever à 5h du matin et rallier la ville la plus proche, premier point de ramassage de sa région. Il prend ensuite un premier bus scolaire, puis un second bus l'amenant à l'école spécialisée... et à 8h30, il lui est demandé de se concentrer sur l'activité pédagogique...

En outre, lors des trajets en bus, les enfants handicapés restent souvent livrés à eux-mêmes et à l'agressivité de certains enfants plus âgés et/ou davantage en souffrance. Les adultes présents, le chauffeur et le convoyeur, sont généralement sous-payés, sous-qualifiés et, en aucun cas, formés à faire face à ces huis clos violents qui exigent des compétences en communication, une fermeté respectueuse et une vigilance de chaque instant. Ces besoins en formation font

actuellement l'objet d'un projet de la part des pouvoirs publics.

L'existence des transports scolaires reste essentielle afin d'acheminer les enfants disséminés dans le pays vers les structures spécialisées, l'alternative la plus courante – l'internat – comportant, elle aussi, des désavantages. Mais d'autres solutions existent: en France ou en Suède, par exemple, les allocations familiales majorées sont attribuées en tenant compte des frais réels à consentir par les parents, en fonction de la réalité des besoins de chaque enfant. Ainsi Louis serait-il transporté en taxi vers son école, pour une partie ou pour la totalité du trajet.

Enfin, évoquons la pénurie de plus en plus fréquente de places dans les écoles et institutions. Ainsi, de jeunes enfants de 3 ans peuvent être mis sur la liste d'attente de structures adaptées alors que, par ailleurs, on s'accorde à dire que la précocité des prises en charge est un atout majeur pour le développement optimal des potentialités de l'enfant porteur d'un handicap.

Vers une prévention des situations de maltraitance dans le travail avec les personnes handicapées

Plusieurs programmes de prévention pour les enfants «tout-venant» ont été élaborés sous forme de vidéos, d'animations, de livres... La tentation de les adapter en fonction des spécificités des divers handicaps est grande. Le sentiment d'être utile pour l'enfant motive en partie ces démarches centrées directement sur les risques de maltraitances et d'abus. Cependant ces programmes requièrent un niveau de communication, de langage, de traitements mnésique et de l'information qui sont souvent affaiblis chez de nombreux enfants handicapés. De plus, ils laissent dans l'ombre ce qui nous paraît trop absent du monde de l'enfant handicapé : l'élaboration de relations adultes – enfant où celui-ci peut sortir d'une attitude passive et se positionner en tant qu'interlocuteur respecté. Or, c'est la qualité des relations unissant parents, enfant et professionnels et la rencontre avec les normes sociales qui mettront cet enfant le plus à l'abri des situations de maltraitance. Cette attitude préventive est plus indirecte,

plus quotidienne et demande d'être réfléchie en permanence, principalement par les professionnels lors de formations continues et de supervisions.

En effet, s'il est prévu que les professionnels se forment au handicap des enfants dont ils ont la charge, une réflexion éthique sur les façons de faire et d'être avec la personne handicapée devrait faire l'objet d'une formation continue dont voici quelques axes qui nous semblent essentiels.

Requestionner les façons d'être et de faire afin d'aider l'enfant à se vivre comme une personne

L'enfant handicapé sujet: l'aider à construire son identité

Les proches de l'enfant, familles et professionnels se doivent de remettre régulièrement en question l'opportunité des interventions spécifiques liées au handicap, afin de replacer l'enfant sujet à l'avant-plan, avec tout le respect qu'il doit recevoir.

Les professionnels ont à se préparer au travail singulier qui est celui d'accompagner l'enfant handicapé dans son développement

et notamment l'écouter, repérer la souffrance, lui donner la force de ne pas demeurer seul aux prises avec une compréhension insuffisante des relations humaines.

Il est important que les familles et les services d'accompagnement s'interrogent à propos des expériences et des apprentissages que fait l'enfant handicapé en termes, d'une part, d'éducation à la vie émotionnelle et relationnelle (qu'est-ce que la tristesse, la colère, le respect, la politesse... comment être à l'écoute de soi, comment être à l'écoute de l'autre... comment anticiper les événements...) et, d'autre part, en termes d'éducation sexuelle (connaître son corps ; apprécier ce que signifie « pudeur », « intimité », « plaisir », ...).

L'enfant handicapé sujet : à la rencontre d'identités multiples

Avec l'arrivée d'un enfant handicapé, la famille doit changer ses représentations d'elle-même et s'approprier en plus celle de « famille d'un enfant présentant une différence ».

De surcroît, face à l'appartenance culturelle de la famille, qui peut être toute autre que la sienne, le professionnel doit être prêt à écouter ces différences, même si les problèmes qu'elles posent dans les façons d'être avec l'enfant restent sans réponses. En effet, la question de la tolérance à des conduites éducatives jugées « maltraitantes » par notre

société n'a sans doute pas de réponse unique, voire pas de réponse du tout. Le malaise des professionnels face à ces incompréhensions ne pourra évoluer que par la voie d'une réflexion et d'une clarification de ce qui est tolérable ou non par rapport aux lois de notre société.

L'enfant handicapé sujet : l'aider à comprendre son handicap, à connaître ses limites et ses potentialités

Il est essentiel que les adultes s'attachent à lui donner les moyens de prendre la mesure de son histoire personnelle. Il est toujours difficile de parler avec l'enfant handicapé de lui-même, de son parcours médical, de son handicap. Pour cela, tenter de se mettre à la place de l'enfant sans pour autant occuper sa place est important. Dans la mesure où l'enfant ne pose pas toujours les questions de manière explicite, les adultes devront saisir – sans intrusion – toute opportunité de donner du sens à telle cicatrice, à tel appareil orthopédique... Il ne faut pas s'illusionner et penser qu'il existe de bons mots pour expliquer ce qui fait souffrance ou que quelqu'un d'autre le fera mieux que soi-même. Des outils existent et peuvent faciliter ces échanges : photos, génogramme...

Si les adultes ne se préparent pas à parler avec l'enfant de ses réalités de vie, ils ne le feront jamais. Les professionnels doivent

encourager les parents à oser aborder en famille ce terrain délicat qu'est le handicap souvent partagé par tous d'une façon ou d'une autre. Ne pas en parler met en place un tabou qui pèsera d'autant plus sur l'enfant, sur la fratrie et sera difficile à briser par la suite.

Parallèlement à ce travail, il est indispensable de trouver un équilibre entre les ressources de l'enfant et les limites imposées par le handicap. Il est important que toutes les richesses et compétences de l'enfant et de sa famille soient reconnues et valorisées.

La question se pose de la même manière concernant l'assimilation par l'enfant des règles de vie, de ce qui est admissible ou non, par nous parents, par nous professionnels et par notre société. Des sentiments trop intenses de culpabilité, des attitudes trop prononcées de surprotection chez l'adulte enferment l'enfant dans un cocon quelque peu coupé de la réalité. Il est donc essentiel qu'une réflexion prenne place, à propos des façons de fournir l'occasion aux enfants de s'approprier la loi et les règles de vie sociale. Parents et professionnels se doivent de garantir la réalisation de cette dimension éducative, essentielle pour la structuration de l'enfant.

Favoriser la réinscription de la famille et de l'enfant handicapé dans le temps et dans la société

L'enfant handicapé sujet a besoin de comprendre la place qu'il occupe au sein de la famille, et le futur que ses parents imaginent pour lui. De nombreuses familles peuvent être en grande difficulté sur ce plan car, d'une part, l'enfant handicapé demande énormément d'énergie au quotidien et, d'autre part, les questions concernant l'avenir sont tellement angoissantes qu'elles émergent à peine à la conscience. En de telles conditions, l'enfant ne peut s'inscrire que difficilement dans une perspective de continuité personnelle et familiale. A son propos, on ne se dit pas: «un jour peut-être il sera parent lui-même», mais, en revanche, on se demande ce qu'il deviendra «quand on ne sera plus là»...

Rien ne fait sortir l'enfant et sa famille de l'ici et maintenant: il est en effet plus confortable de continuer à considérer cet enfant comme un «grand bébé » alors même qu'il devient pubère. De la sorte l'enfant est, le plus souvent et de façon non consciente, inscrit dans une rupture de filiation. C'est pourquoi les professionnels sont invités à se poser des questions de manière à ce que l'avenir se dessine progressivement, notamment en faisant des allers et retours entre le rêve et la réalité.

Requestionner les relations unissant les différents acteurs

Pour pouvoir écouter, il faut être écouté

L'isolement, celui de la famille ou celui des professionnels, empêche la mobilisation des ressources et crée un réel danger de fonctionnement en système clos. Le sentiment d'isolement naît souvent de l'impression de ne pas être écouté, de ne pas être reconnu. Or, ce besoin d'être écouté est vital pour que le professionnel puisse, à son tour, écouter l'enfant et la famille. A cet effet, des lieux de formations et de supervisions sont indispensables.

Respecter les familles, respecter les fonctions

Contrairement aux parents, les professionnels ont l'obligation de se préparer à la fonction qu'ils ont choisie, et pour exercer leur tâche le plus adéquatement possible, il est essentiel qu'ils réactualisent continuellement leurs compétences et questionnent leur(s) choix professionnell(s).

Afin de ne pas entrer dans un rapport de force, il y a lieu de s'interroger régulièrement à propos des responsabilités de chacun, et de

la place que chacun occupe: parent ou professionnel...

Pour chaque enfant, pour chaque famille, il s'agit de rester attentif et créatif, d'essayer de rencontrer l'autre dans sa spécificité et non de le faire entrer dans des schémas préétablis. Chaque enfant et chaque famille présentent des singularités qui font que la façon de les aborder doit être inventée à chaque fois (Ausloos, 2002).

Assurer la présence d'un tiers et d'un cadre clair

Des systèmes institutionnels clos existent et des violences «en creux» également: comment et par qui amener une prise de conscience des souffrances inutiles engendrées ? La présence de professionnels dans l'aventure familiale devrait servir de tiers afin que cette famille puisse prendre du recul par rapport au trop plein d'émotions et d'anxiétés ressenties. Mais les professionnels ont eux aussi besoin de tierces personnes. Pour avoir le recul nécessaire, il importe de faire un travail sur soi, afin de reconnaître ses émotions propres et de les utiliser à bon escient, sans les laisser contaminer la relation aux enfants et/ou aux familles.

Les services d'intervention devraient pouvoir, à l'égard des professionnels qui relèvent d'eux, garantir la pertinence et la clarté du

cadre de travail ainsi que le recours possible à des tiers, par des supervisions par exemple. Actuellement, on peut se demander qui est le garant du bien-fondé des pratiques professionnelles au sein des différents services ? Quel est le regard extérieur qui pourrait interroger régulièrement la qualité des prises en charge ? Il faut bien constater une insuffisance ou une absence d'évaluation des services. Quand celle-ci existe, elle semble principalement centrée sur ce qui est quantifiable : temps passé auprès des enfants, nombre de prestations par semaine,...

Le handicap entraîne souvent l'intervention de disciplines très différentes : les unes davantage techniques, les autres davantage centrées sur le relationnel et l'affectivité. Un des risques entraînés par cette diversité est la rivalité. Le travail en équipe devrait représenter l'occasion d'une confrontation respectueuse, au sein de laquelle chacun peut se permettre de donner son avis. Une telle attitude n'est jamais acquise une fois pour toutes mais doit faire, à intervalles réguliers, l'objet d'une réflexion.

Quel pourrait être le code éthique à respecter dans la prise en charge d'enfants handicapés ? Comment renforcer les liens avec les familles, garantir la place de l'enfant dans son projet ? Une réflexion permanente devrait assurer que les services ne perdent pas leur âme en perpétuant des pratiques ritualisées dont le sens s'est affaibli voire effacé au fil du

temps. Pour cela, il importe que soient mises en place une formation continue ainsi que des supervisions... et donc, qu'une volonté politique existe pour assurer de tels moyens, aux fins d'optimiser les actions de prévention.

De façon plus directe, la formation continue devrait également proposer une mobilisation des connaissances à propos des conditions de production de maltraitements et d'abus, des critères de risques pour une population toutvenant et des éléments de risques surajoutés du fait de la présence d'un handicap. Car connaître les facteurs de risque permet de mieux repérer ces maltraitements qui peuvent être d'une part, « hors institution », liées aux aléas des rencontres entre personnes ordinaires vulnérables et enfant handicapé et d'autre part, « intra-institution », liées aux fragilités des personnes autant qu'aux conditions de travail. Quelques personnes formées à ce sujet pourraient devenir des référents-ressources au sein des services en matière de maltraitance et/ou d'abus, encadrer les signalements et amener un travail en réseau avec les services d'aide à l'enfance maltraitée. Sans oublier la gestion des trop pleins d'émotions des professionnels directement en charge de l'enfant, professionnels qui en sont souvent les premiers confidentiels.

Donner la possibilité de répit : en temps, en confort, en moyens matériels

Des moments d'arrêt sont indispensables tant pour les parents que pour les professionnels, notamment afin de diminuer le stress lié au handicap. Les parents ont besoin de souffler, de prendre du temps pour eux-mêmes, pour le reste de leur famille. Les professionnels ont besoin d'un cadre de travail adéquat et de pouvoir prendre du recul par rapport à ce travail.

Etre entendu dans la souffrance et respecté dans ses limites

La souffrance liée au handicap ne peut être supprimée : elle doit donc être reconnue, en même temps que contenue. Les limites que le handicap impose rendent vulnérables toutes les personnes impliquées. Accepter ces limites et reconnaître leur présence devrait permettre de trouver un équilibre entre sentiment d'impuissance (ne voir qu'elles) et sentiment de toute-puissance (vouloir les gommer).

La vulnérabilité des enfants de parents handicapés : trop peu connue

Les enfants non handicapés de parents porteurs d'un handicap font trop peu ou pas du tout l'objet d'attention de la part du monde psycho-social.

Pourtant, pour différentes raisons, certains de ces enfants peuvent présenter un tableau de fragilité émotionnelle, d'isolement affectif, de méconnaissance d'un milieu familial ordinaire et de la juste distance relationnelle à maintenir avec autrui. Autant d'éléments les rendant plus vulnérables et donc, à risque d'abus.

Dans un certain nombre de ces familles, le développement psycho-affectif des enfants peut être fragilisé, alors que d'autres familles gèrent sans problème handicap et éducation des enfants. Il faut certainement distinguer les handicaps altérant la communication, l'élaboration de la pensée et l'accès à l'information des autres handicaps. En outre, pour un même handicap, il faut également tenir compte de facteurs tels que la gravité, la présence de troubles associés, le vécu singulier

de la personne par rapport à son handicap, la façon dont celui-ci pèse sur la vie de l'enfant, les tendances dépressives de la personne handicapée et la présence ou l'absence d'un environnement élargi. Les facteurs pouvant entrer en jeu et contribuer à fragiliser le développement affectif des enfants dans ce contexte familial particulier sont donc divers et nombreux.

Evoquons quelques situations:

Désir d'enfant et compétences parentales

La prise de conscience actuelle du droit à une vie affective et sexuelle des personnes ayant une déficience intellectuelle entraîne inévitablement la question de la parentalité. Le désir d'enfant peut alors se décliner selon différents modes, tout comme chez le tout-venant.

Par exemple, certaines personnes souhaitent un bébé afin de ressembler au modèle familial habituel ; dans cette perspective, le bébé est principalement désiré en tant que source de valorisation. D'autres personnes pensent à l'enfant souhaité en terme de pouponnage... Le désir d'enfant (on est dans l'imaginaire) et les compétences parentales (on est dans la réalité) ne vont pas nécessairement de pair (Botta, 1999). De nombreux adultes présen-

tant un handicap intellectuel qui rêvent d'un bébé à câliner n'ont guère conscience des réalités au quotidien et des responsabilités à assumer... Il leur est difficile, par exemple, d'anticiper les besoins des jeunes enfants et de trouver des solutions appropriées aux problèmes qui se posent.

Considérons la situation suivante : une enfant malade qui doit être traitée par antibiotiques, et dont les parents présentent une déficience intellectuelle. Le médecin connaît bien les difficultés de ces parents à lire l'heure et à suivre des instructions précises, et, ne sachant trop que faire, il finit par proposer que ce soit le pharmacien qui administre le traitement à l'enfant. La question est la suivante: comment ménager, d'une part, ces parents qui vivent mal le peu de confiance en leurs compétences parentales et, d'autre part, la rigueur du traitement à administrer ? De plus, que vit une enfant quand les proches doutent ainsi des capacités de ses propres parents ? La disqualification parentale ne risque-t-elle pas d'entraîner, par ricochet, une faible estime de soi ? Et pourtant, les antibiotiques doivent être donnés !

Le rôle des familles et des services d'accompagnement est essentiel afin d'assurer les meilleures informations possibles et une approche concrète du projet de vie qu'un enfant impose au-delà du seul désir d'enfant.

Les interactions précoces

Actuellement, on sait que le lien d'attachement de l'enfant à ses parents ne dépend pas de la qualité parentale de ceux-ci. Il existe toujours. En revanche, un attachement confiant donnant à l'enfant un sentiment de sécurité est lié à la qualité des conduites parentales. Les liens futurs que l'enfant nouera avec son entourage seront à l'image de ce lien précoce parents-enfant.

Voici un exemple de «dérapiage» interactif précoce, survenant alors que les intentions parentales étaient au départ fort bonnes :

Une maman sourde garde tout le temps son bébé dans les bras le jour et contre elle durant la nuit, par crainte de ne pas se rendre compte que le bébé pleure dans son berceau. Elle préfère donc demeurer dans un corps à corps qui rassure. Vers 5 ou 6 mois, le bébé se faisant plus lourd dans ses bras, elle tente de le déposer dans le lit mais l'enfant proteste et se met immédiatement à pleurer. La maman ne comprend pas et finit par s'énerver et dit (en signes) : «il est difficile et ne veut jamais aller au lit, il faut tout le temps le prendre dans mes bras, il ne se rend pas compte que je suis fatiguée». En réalité, cela fait plusieurs mois que ce bébé a organisé ses sensations et bâti ses points de repères à partir des bras de sa maman. Il supporte mal cette soudaine

distance corporelle. Par les explications qu'elle nous donne, la maman montre qu'elle ne comprend pas la relation de cause à effet entre son corps-à-corps initial et les protestations actuelles de l'enfant. La maman l'accuse d'être difficile alors qu'il s'agit d'un comportement qu'elle a induit de façon non consciente. Par la suite, la maman cédera devant la moindre protestation de son enfant, celui-ci ayant appris très tôt l'efficacité de la colère pour la satisfaction de ses besoins immédiats.

Le degré d'autonomie des parents handicapés

Le degré d'autonomie des parents et la clarté de la distribution des rôles entre l'enfant et ses parents handicapés semblent être des indicateurs fiables de la qualité plus ou moins bonne du fonctionnement familial...De nombreux enfants sont amenés à dépasser certaines des compétences de leurs parents présentant un handicap : compétences linguistiques pour les uns, compétences intellectuelles pour les autres. Ceci peut les entraîner à devenir en quelque sorte «parents de leurs parents». Ainsi, de nombreux enfants entendants de parents sourds jouent un rôle de traducteur ou d'interprète pour leurs parents, et se retrouvent mêlés à des situations qui peuvent les déborder émotionnellement : intervenir dans un conflit avec les voisins,

expliquer au médecin ce dont souffre sa maman, traduire à ses parents pourquoi l'institutrice n'est pas contente de son travail scolaire...et ceci peut se passer très tôt, dès que ces enfants commencent à parler (Clerebaut, 1995).

De trop nombreux parents dont le handicap altère la communication et l'élaboration de la pensée comptent sur leurs enfants pour suppléer à leurs limites mais, pour les parents tout comme pour les enfants, à quelles failles narcissiques et à quels sentiments dépressifs cela ne les renvoie-t-il pas ? Plus le handicap parental pèse sur le développement de l'enfant, plus la vulnérabilité risque d'être importante chez ce dernier.

L'enfant grandit entre deux mondes et reste pourtant très seul

Quelle énergie l'enfant va-t-il déployer pour s'adapter, d'une part, aux spécificités de ses parents handicapés et, d'autre part, aux comportements attendus par l'environnement proche (crèche, école, grands-parents) ?

Comment l'enfant va-t-il comprendre que ses parents sont dignes de respect même s'ils ont besoin d'aide, et ce malgré la lourdeur des regards posés sur eux ?

Alors que l'amour et la tendresse peuvent tisser des liens très forts entre enfants et parents, le contexte lié au handicap risque toutefois de marginaliser un grand nombre de ces enfants : ce qui est « normal » dans leur contexte familial ne l'est pas dans les familles des enfants ordinaires.

A l'école, ces enfants ont souvent tendance à taire le handicap de leurs parents, les camarades de classe ne sont pas invités à la maison et l'enfant est rarement invité chez les autres, les parents tout-venant craignant de s'adresser aux parents handicapés et vice versa. Cet isolement de fait diminue les capacités des enfants à faire face aux situations sociales, notamment celles qui demandent d'effectuer des choix et/ou de pouvoir s'affirmer face à autrui.

Les risques d'abus sont accrus

Outre les différentes situations de risques d'abus encourus par tout enfant vulnérable, le contexte familial évoqué ici accentue le risque particulier de voir s'installer un membre de la famille élargie ou un adulte extérieur dans la famille. Cette personne « aide » certains parents handicapés pour des tâches administratives et/ou assiste les enfants dans leur scolarité, d'une part, tout

en abusant éventuellement d'eux, d'autre part.

Souvent, les parents ne perçoivent que l'aspect serviable de cet adulte extérieur (ceci, en continuité avec leur état de dépendance à autrui qu'ils ont vécu au cours de leur propre enfance), et permettent à cette personne d'entrer dans l'intimité de leurs enfants (lors d'excursions, de séances de piscine, etc.). Certains enfants sont à ce point affectés par une carence en contacts sociaux «banaux», en regard à ce que peuvent vivre des enfants grandissant dans une famille ordinaire, qu'ils se «laissent faire par l'adulte ami», comme le confiait un jeune garçon après avoir été abusé pendant plusieurs années «afin de garder l'attention de l'ami qui faisait connaître par ailleurs un monde différent de celui de la famille».

Ne pas généraliser mais ne pas oublier...

Nombreux sont les parents porteurs de handicap qui donnent à leurs enfants tout ce dont ils ont besoin pour se développer sereinement : amour et compétences parentales. Cependant, si l'accent a été donné ici sur les risques encourus par certains, c'est parce que trop peu a été dit à propos de la fragilité affective

si fréquente parmi ces enfants ; c'est pour que leur souffrance et leur réalité de vie soient reconnues ainsi, d'ailleurs, que celle de leurs parents. Trop peu de services connaissent la spécificité de ces familles, trop peu de réflexions sont menées autour de l'accompagnement à leur apporter. Qui va pouvoir se tenir aux côtés de ces enfants et mettre des mots justes sur les expériences singulières qu'ils sont amenés à vivre du fait du handicap parental ?

Conclusion

Privilégions la prévention par la bientraitance. Mais il n'existe pas de code tout fait pour circonscrire ce qu'est la bientraitance... Il s'agit d'un ensemble d'attitudes et de vigilances, soutenues par une réflexion permanente.

La bientraitance comme la maltraitance se transmet: des professionnels soumis à des normes de travail inadéquates ont le sentiment d'un gâchis de compétences, et deviennent des maltraitants potentiels pour l'enfant et sa famille.

La prévention de la maltraitance «en creux», insidieuse, de l'enfant handicapé s'inscrit dans une circularité: des professionnels formés et respectés peuvent devenir des contenants pour des familles fragilisées. Ces mêmes familles, accompagnées et responsabilisées seront contenantes et structurantes pour leur enfant.

La prévention de la maltraitance «en bosse» de l'enfant handicapé s'inscrit dans la continuité de toute forme de prévention pour les enfants tout-venant, en prenant conscience toutefois de l'exacerbation des vulnérabilités que le handicap peut susciter, ainsi que de la nécessité d'une synergie à construire entre

les services d'aide à l'enfance maltraitée et les services d'aide à l'enfance handicapée. Les uns et les autres ont à se rappeler que l'enfant handicapé est, avant tout, une personne.

Bibliographie

Ausloos G., (sous la dir. de Seron C.), *Miser sur la compétence parentale : approche systémique dans le champ social et judiciaire*, Erès, 2002.

Botta J.M., *Clinique de la parentalité: Quelles spécificités par rapport au handicap?* in Les parents avec une déficience intellectuelle, Gaëtan Morin Editeur; 1999.

Clerebaut N., *Deaf parents and hearing children: Myths and beliefs* in Proceedings of the 18th International Congress on education of the Deaf, Tel Aviv; 1995.

Clerebaut N., *Enfant de parents handicapés* in Zribi G., & Chapellier J.L., *Le handicap: un autre regard.* (A paraître).

Craft A., *Mental handicap and sexuality: Issues and perspectives*, Tunbridge Wells; 1987.

Cyrułnik B., *Ces enfants qui tiennent le coup*, Ed. Hommes et perspectives; 1998.

Di Duca M., & Van Cutsem V., *Bienveillance et handicap: «Le jeune enfant handicapé et sa famille, naissance partagée»* in Rapport de recherche Fonds Houtman, Université de Liège; 2001.

Kvam M.H., *Is sexual abuse of children with disabilities disclosed?*, *Child Abuse and Neglect*, 24 (8), 2000, pp 1073-1084.

Mansell S., Sobsey D., & Moskal R., *Clinical findings among sexually abused with and without developmental disabilities*, *Mental Retardation*, 36 (1), 1998, pp 12-22.

Rodriguez C.M., & Green A.J., *Parenting stress and anger expression as predictors of child abuse potential*, *Child Abuse and Neglect*, 21 (4), 1997, pp 367-377.

Salbreux R., *Abus sexuels de l'enfant ou de l'adolescent sévèrement handicapé*, Actes du colloque Fonds Houtman; 1996.

Sobsey D., Randall W., & Parrila R.K., *Gender differences in abused children with and without disabilities*, *Child Abuse and Neglect*, 21(8), 1997, pp 707-720.

Tomkiewicz S., *Les violences institutionnelles, Handicaps et Inadaptations*, *Les cahiers du CTNERHI*, n°61, 1994, pp 57-61.

Wood, P.H.N., *Comment mesurer les conséquences de la maladie: la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps*, *Chronique O.M.S.*, n°34, 1998, pp 400-405.

Prévenir, repérer et traiter les violences à l'encontre des enfants et des jeunes dans les institutions sociales et médico-sociales, in Guide méthodologique, Ministère français de l'Emploi et du Travail, Ed. ENSP; 2000.

Lectures complémentaires

Korff-Sausse S., *Le miroir brisé*, Ed. Calmann Lévy; 1996.

Maalouf A., *Les identités meurtrières*, Ed. Grasset; 1998.

Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de la prévenir; 2003. (www.sénat.fr)

Prenons le temps de travailler ensemble.

La prévention de la maltraitance est essentiellement menée au quotidien par les intervenants. En appui, la **Cellule de coordination de l'aide aux victimes de maltraitance** a pour mission de soutenir ce travail à deux niveaux. D'une part, un programme à l'attention des professionnels propose des publications (livrets Temps d'arrêt), conférences, formations pluridisciplinaires et mise à disposition d'outils (magazine Yapaka). D'autre part, des actions de sensibilisation visent le grand public (campagne Yapaka : spots tv et radio, magazine, autocollants, carte postale, livre pour enfant,...)

L'ensemble de ce programme de prévention de la maltraitance est le fruit de la collaboration entre plusieurs administrations (Administration générale de l'enseignement et de la recherche scientifique, Direction Générale de l'Aide à la jeunesse, Direction générale de la santé et ONE). Diverses associations (Ligue des familles, services de santé mentales, planning familiaux...) y participent également pour l'un ou l'autre aspect.

Se refusant aux messages d'exclusion, toute la ligne du programme veut envisager la maltraitance comme issue de situations de souffrance et de difficulté plutôt que de malveillance ou de perversion,... Dès lors, elle poursuit comme objectifs de redonner confiance aux parents, les encourager, les inviter à s'appuyer sur la famille, les amis,... et leur rappeler que, si nécessaire, des professionnels sont à leur disposition pour les écouter, les aider dans leur rôle de parent.

Les parents sont également invités à appréhender le décalage qu'il peut exister entre leur monde et celui de leurs enfants. En prendre conscience, marquer un temps d'arrêt, trouver des manières de prendre du recul et de partager ses questions est déjà une première étape pour éviter de basculer vers une situation de maltraitance.

La thématique est à chaque fois reprise dans son contexte et s'appuie sur la confiance dans les intervenants et dans les adultes chargés du bien être de l'enfant. Plutôt que de se focaliser sur la maltraitance, il s'agit de promouvoir la «bienveillance», la construction du lien au sein de la famille et dans l'espace social: tissage permanent où chacun – parent, professionnel ou citoyen – a un rôle à jouer.

Ce livret ainsi que tous les documents du programme sont disponibles sur le site Internet :

www.yapaka.be