

UNIVERSITE DE YAOUNDE I  
\*\*\*\*\*  
CENTRE DE RECHERCHE ET DE  
FORMATION DOCTORALE EN  
SCIENCES HUMAINES, SOCIALES ET  
EDUCATIVES

UNITE DE RECHERCHE ET DE  
FORMATION DOCTORALE EN  
SCIENCES DE L'EDUCATION ET  
INGENIERIE EDUCATIVE  
\*\*\*\*\*



UNIVERSITY OF YAOUNDE I  
\*\*\*\*\*  
POSTGRADUATE SCHOOL FOR  
THE SOCIAL AND EDUCATIONAL  
SCIENCES

DOCTORAL RESEARCH UNIT OF  
RESEACH AND TRAINING IN  
SCIENCES OF EDUCATION AND  
EDUCATIONAL\_ENGINEERING  
\*\*\*\*\*

***VIVRE AVEC UN ENFANT ATTEINT DE DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE : DU VÉCU DE LA RÉALITÉ DU HANDICAP  
AU REMANIEMENT DE L'IDENTITÉ FAMILIALE***

*Thèse rédigée et soutenue en vue de l'obtention du Doctorat Ph.D en Education  
Spécialisée*

*Option : Handicap mental, habiletés mentales et conseils  
Spécialité : psychologue professionnel en handicap mental, psychique et gérontologie*

*Par :*

**Boris GOULA TOJUIN**

*Master en Education spécialisée*

*Option : handicaps mentaux, psychique et gérontologie*

*Spécialité : psychologue professionnel en handicap mental, psychique et  
gérontologie*



*Sous la direction de :*

**M. Léonard NGUIMFACK**

*Maitre de Conférences*

**Octobre 2022**

## SOMMAIRE

DÉDICACE.....	iii
REMERCIEMENTS .....	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES ANNEXES.....	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES .....	vii
RESUME.....	ix
ABSTRACT .....	x
INTRODUCTION.....	1
PREMIÈRE PARTIE .....	5
CADRE THÉORIQUE .....	5
CHAPITRE 1 .....	6
.....	6
CHAPITRE 2 .....	34
ETAT DES LIEUX SUR LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE, LE VECU FAMILIAL ET L'IDENTITE.....	34
CHAPITRE 3 .....	105
VECU DU HANDICAP ET REMANIEMENTS IDENTITAIRES : CADRE THEORIQUE DE REFERENCE.....	105
DEUXIÈME PARTIE : CADRE METHODOLOGIQUE ET OPERATOIRE.....	163
CHAPITRE 4 .....	164
METHODOLOGIE DE L'ETUDE.....	164
4.9. TECHNIQUES D'ANALYSE DES DONNÉES.....	190
CHAPITRE 5 .....	201
PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS .....	201
CHAPITRE 6 .....	247
INTERPRETATION ET DISCUSSION DES RESULTATS DE L'ETUDE .....	247
CONCLUSION GENERALE.....	312
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	318
ANNEXES .....	XI
TABLDE DES MATIÈRES.....	XXVII

A

Mes chers parents,

Mon tuteur et son épouse

&

Ma tendre chérie Stevie Blondelle

## REMERCIEMENTS

Au terme de ce travail de recherche, nous adressons des remerciements :

Au Pr NGUIMFACK Léonard qui l'a dirigé. Nous lui sommes reconnaissant pour sa disponibilité, les orientations et pour tout le savoir qu'il a mis à notre disposition ;

Au Pr MAYI Marc Bruno, chef de département d'Education Spécialisée, pour ses enseignements sur la recherche et ses multiples interpellations ;

À tous les enseignants du Département d'Education Spécialisé de l'université de Yaoundé I pour les enseignements qu'ils ont toujours su mettre à notre disposition ;

Au Dr DONG Thierry pour son regard critique et ses conseils ;

Au Dr IGOUI MOUNANG Gilbert pour ses encouragements et ses conseils ;

Au Dr SONG Esaïe pour ses encouragements et son soutien renouvelé ;

Au Dr OVAMBE pour ses encouragements et son soutien moral ;

À M. le Directeur du CNRPH qui a bien voulu accepter notre demande de recherche ;

À tous les participants de l'étude pour leur disponibilité sans laquelle l'étude n'aurait jamais eu lieu ;

À tous les membres de l'équipe de recherche ECCNA pour leur apport critique dans la réalisation de ce travail ;

À la fondation de psychologie RAPHA-PSY dont les différents séminaires sur la recherche et son fabuleux cadre ont été d'un apport colossal à la production de ce travail ;

À la famille NGUEGANG pour ses encouragements, son soutien et son accompagnement sans ambages ;

À tous les membres de ma famille pour leur soutien de toute nature ;

À la famille KEMEGNI pour le soutien moral et le réconfort durant les moments difficiles ;

À la famille BANTIO pour le soutien renouvelé ;

À tous mes amis et particulièrement à YOUWA, KONFO, MECHEU, NGWEHA pour leur encouragement permanent ;

À tous nos camarades, pour tout leur soutien ;

Enfin à toute personne qui pense avoir contribué à la réalisation de ce travail de recherche.

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Classification étiologique de la déficience intellectuelle selon l'AAIDD .....	45
Tableau 2 : Critères de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-5.....	50
Tableau 3: Niveaux de fonctionnement suivant le degré de déficience et les étapes du développement (Pannetier, 2009).....	54
Tableau 4: Prévalence des enfants avec DIL (études dans différentes populations).....	57
Tableau 5 : Caractéristiques des participants .....	184
Tableau 6 : Critères de rigueur scientifique de l'étude .....	194

**LISTE DES ANNEXES**

ANNEXE 1: Autorisation de recherche délivrée par l'Université de Yaoundé 1 .....	XII
ANNEXE 2 : Accord de recherche signé du Directeur Général du CNRPH.....	XIII
ANNEXE 3 : Notice d'information .....	XIV
ANNEXE 4 : Formulaire de consentement éclairé de la famille A .....	XVI
ANNEXE 5 : Questionnaire de renseignement sociodémographique famille A .....	XVII
ANNEXE 6 : Formulaire de consentement éclairé de la famille B .....	XVIII
ANNEXE 7 : Questionnaire de renseignements sociodémographique famille B .....	XIX
ANNEXE 8 : Formulaire de consentement éclairé avec la famille C .....	XX
ANNEXE 9 : Questionnaire de renseignements sociodémographique de la famille C .....	XXI
ANNEXE 10 : Formulaire de consentement éclairé de la famille D .....	XXII
ANNEXE 11: Questionnaire de renseignements sociodémographique de la famille D ....	XXIII
ANNEXE 12: Guide d'entretien .....	XXIV
ANNEXES 13 : la grille d'analyse.....	XVI
ANNEXE 14 : Corpus d'entretien .....	XXVI

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

- AIDEL** : Association Internationale des Démographes de Langue Française en abrégé.
- ANESM** : Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux.
- APA** : American Psychology Association.
- AVIQ** : Agence pour une Vie de Qualité.
- CDE** : Convention Relative aux Droits de l'Enfant.
- CIH** : Classification Internationale du Handicap.
- CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap.
- CIM** : Classification Internationale des Maladies Mentales.
- CRDI** : Centre de Recherches pour le Développement International.
- DI** : Déficience Intellectuelle.
- DIL** : Déficience Intellectuelle Légère
- DM** : Déficience Mentale.
- ECCNA** : Etude des Cognitions et Comportements Normaux et Anormaux.
- EDI** : Enfant Déficient Intellectuel.
- HC** : Handicap Cognitif.
- IF** : Identité Familiale.
- INSERM** : Institution National de la Santé et de la Recherche Médicale.
- IP** : Identité Personnelle.
- MINAS** : Ministère des Affaires Sociales.
- OMS** : Organisation Mondiale de la Santé.
- ONED** : Observatoire National de l'Enfance en Danger.
- PCDI** : Personnes Considérées DI.
- PCMM** : Personnes Considérées Malade Mentale.
- PDI** : Personnes Déficiences Intellectuelles
- PPH** : Processus de Production du Handicap.
- RAPHA-PSY** : Réseau Associatif des Psychologues Praticiens du Cameroun.

**RM** : Retard Mental.

**ROV** : Relation d'objet virtuelle

**SD** : sentiment de déréalisation.

**SI** : Surbrillance Identitaire

**TDI** : trouble du développement de l'intelligence.

**TI** : Transparence Identitaire

## RESUME

Les réflexions autour du handicap et spécifiquement autour de la DI ne cessent d'animer les débats en science ; ceci dans le souci d'offrir aux personnes qui en font l'expérience, de meilleures conditions de vie. Ces réflexions, nous ont poussé à mener la présente étude, sur : « *vivre avec un enfant atteint de déficience intellectuelle : du vécu de la réalité du handicap au remaniement de l'identité familiale* ». Nous sommes partis d'un constat selon lequel certains enfants, porteurs de handicap bénéficient d'un accompagnement familial inconditionnel tandis que d'autres sont « rejetés ». Considérant les travaux sur le handicap et son retentissement sur la fratrie, la famille, les parents et le couple (Scelles, 2005, 2010, 2011 ; Ciccone, 2014 ; Vanden Driesche, 2011), l'étude pose le problème du devenir de l'identité des familles qui font, dans la réalité, l'expérience du handicap intellectuel de leur enfant. Ceci dit, la signification que ces familles donnent au handicap en question et les éprouvés y afférents sont mis à contribution. Alors, la question de recherche qui a été posée est la suivante : comment le vécu familial de la réalité du handicap suite au diagnostic de DI de leur enfant intervient-il dans le remaniement de l'identité familiale ? Nous avons formulé l'hypothèse suivante : le vécu de la réalité de la DI de l'enfant suite au diagnostic, favorise, par le truchement des effets traumatisants sur la famille et les mécanismes de défenses familiales, des remaniements dans l'identité familiale. L'objectif de cette étude était d'appréhender le rôle que joue le vécu de la réalité de la DI de l'enfant dans les remaniements de l'identité familiale.

Pour atteindre cet objectif, nous avons fait usage de la méthode clinique basée sur l'étude de cas. La collecte des données s'est faite auprès de quatre familles. L'entretien semi-directif a été utilisé. Pour l'interprétation des résultats, nous avons fait un croisement théorique des modèles socioanthropo systémique familial, phénoménologique et psychanalytique. Ainsi, les résultats auxquels nous sommes parvenus, s'organisent en deux grandes tendances : d'une part nous avons le cas des familles qui s'enfoncent et les familles qui se réorganisent d'autre part. La réalité du développement de l'enfant avec tout ce que cela comporte de stable et de dynamique, ainsi que le réel de la DI de l'enfant sortent la famille de ses assises antérieures pour l'inscrire dans une nouvelle logique fonctionnelle où la désillusion familiale davantage brutale rompt avec les habitudes de vie de chaque membre du système familial, ce qui donne lieu à une certaine transparence identitaire (TI). La DI de l'enfant crée une rupture dans la temporalité familiale et il subsiste au sein de la famille un sentiment d'échec et de vide qui, au passage, décontenance la famille et la vide de son contenu passé. Devenu « vide », la famille va tenter de se redéployer. Le fait de ne pas pouvoir inscrire le nouvel être en développement dans le prolongement et la continuité de soi, pousse la famille, inconsciemment, à adopter des attitudes qui rendent compte du niveau du choc vécu et du redéploiement familial. De plus, la différence entre l'enfant porteur de DI et sa famille ne permettant pas à la famille de se reconnaître en celui-ci, de le valider comme partie intégrante de l'unité familiale, la pousse par des logiques inconscientes à faire de l'évitement. Face à la DI de l'enfant, il s'en suit une réorganisation partielle et/ou profonde à des fins de construction de nouveau soi. Elle fait recourt à un ensemble de stratégies défensives pour atténuer le retentissement de la DI sur elle.

Mots clefs : Déficience intellectuelle, identité, famille, remaniement, enfant déficient intellectuel

## ABSTRACT

Reflections on disability, and specifically on ID, are constantly being debated in science, with a view to offering better living conditions to people with ID. These reflections have led us to conduct this study on "We started from the observation that the reality of disability is not the same as the reality of life with a child with an intellectual disability, but that it is the same as the reality of the family identity. We started from the observation that some children with disabilities benefit from unconditional family support, while others are "rejected". Considering the work on disability and its repercussions on siblings, the family, parents and the couple (Scelles, 2005, 2010, 2011; Ciccone, 2014; Vanden Driesche, 2011), the study poses the problem of the future of the identity of families who experience their child's intellectual disability in reality. This means that the meaning that these families give to the disability in question and the experiences related to it are brought into play. So the research question that was posed was: how does the family's experience of the reality of disability following their child's diagnosis of ID intervene in the reshaping of the family identity? We formulated the following hypothesis: the experience of the reality of the child's ID following the diagnosis favours, through the traumatic effects on the family and the family's defence mechanisms, changes in the family identity. The objective of this study was to understand the role that the experience of the reality of the child's ID plays in the reshaping of family identity.

To achieve this objective, we used the clinical method based on the case study. Data were collected from four families. Semi-structured interviews were used. For the interpretation of the results, we made a theoretical crossing of the socio-anthropo-systemic family, phenomenological and psychoanalytical models. Thus, the results we arrived at are organised into two main trends: on the one hand we have the case of families that sink and families that reorganise themselves on the other hand. The reality of the child's development, with all that it entails in terms of stability and dynamics, and the reality of the child's ID, takes the family out of its previous foundations and inscribes it in a new functional logic in which the more brutal family disillusionment breaks with the life habits of each member of the family system, which gives rise to a certain identity transparency (TI). The child's ID creates a break in the family's temporality and there remains within the family a feeling of failure and emptiness which, in the process, decomposes the family and empties it of its past content. Having become 'empty', the family will try to redeploy itself. The fact of not being able to inscribe the new developing being in the extension and continuity of the self, pushes the family, unconsciously, to adopt attitudes that reflect the level of the shock experienced and the family redeployment. Moreover, the difference between the child with ID and his or her family does not allow the family to recognise itself in the child, to validate him or her as an integral part of the family unit, and pushes the family, through unconscious logic, to avoid the situation. Faced with the child's ID, there follows a partial and/or profound reorganisation for the purpose of building a new self. She resorts to a set of defensive strategies to mitigate the impact of ID on her.

Key words: Intellectual disability, identity, family, reorganisation, intellectually disabled child

# **INTRODUCTION**

Depuis de nombreuses années, les recherches scientifiques sur le handicap se déploient dans le but d'offrir aux personnes vivant avec un handicap, un monde meilleur, dans lequel l'expression de leurs potentialités ne serait plus un obstacle ou du moins limitée par un environnement non potentialisant. Le handicap, envisagé comme « *une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques* » (loi française du 11 février 2005 citée par Raynaud & Scelles, 2013, p.7) ou encore comme « *toute différence significative constatée chez une personne en rapport à son alter/ego, faisant naître chez lui une gêne fonctionnelle et ayant une répercussion sur sa vie et sur son implication dans la société* » (Goula Tojuin, 2019, p.27), n'est pas l'affaire du seul individu qui le porte (Scelles, 2005).

Le handicap d'une personne et davantage la DI touche l'ensemble des systèmes auxquels elle est attachée ou reliée, engageant d'énormes coûts sur les plans économique, affectif, social professionnel et familiale etc. pour les personnes qui sont en charge d'elle. C'est ainsi que la littérature fait savoir que de nombreux travaux ont été menés sur la question du handicap en général et spécifiquement sur la DI, analysant son retentissement sur la fratrie (Harvey et Greenway, 1984 ; Mc Hale et Harris, 1992 ; Williams, Williams, Graff, Hanson, Stanton, Hafeman & Leuenberg, 2003 ; Scelles, 2002, 2005 et 2010 ; Seltzer, Greenberg, Orsmond & Lounds, 2005 ; Golse, 2006 ; Fernandez, Goillon, Blois-DaConceição et Finkelstein-Rossi, 2014), le couple (Leudjeu Nguémo, 2017), sur l'identité du sujet DI (Boucher, 2005, Scelles, 2010), sur les parents (Juhel, 2000 ; Sellenet, 2007 ; Montes & Halterman, 2007 ; Ganne, 2014 ; Aldersey & al., 2018).

Prenant en compte cette importante littérature sur la question de la DI et sa portée au-delà du seul individu qui la porte, nous interrogeons son retentissement sur la cellule familiale. Ce retentissement, nous l'analysons en termes de remaniement de l'identité familiale sous fond d'un vécu familial.

En effet, considérée dans la littérature comme une institution, la famille est l'espace au sein duquel se constituent et se consolident les liens d'alliance et de filiation, selon les choix opérés par les différents partenaires. Ce choix individuel des conjoints, fondés sur le sentiment amoureux, conduit de plus en plus à la naissance planifiée d'enfants désirés (Association Internationale des Démographes de Langue Française en abrégé, AIDEL, 2016). Or désirer ou fantasmer sur la venue d'un enfant au sein de la structure familiale est une chose et donner naissance à un enfant qui correspondrait aux attentes et fantasmes des géniteurs de celui-ci en

est une autre. Ceci dans la mesure où, la réalité de la naissance et de l'évolution de l'enfant né sont toujours significativement différentes de l'enfant d'après la réalité subjective des parents (Ciccone, 2014 ; Vanden Driessche, 2011 ; Missonnier, 2011). C'est donc dire que, le devenir parent ou parent en prime, qui est toujours pensé et vécu sous une base fantasmatique voire imaginaire, rendrait compte du processus de parentalité chez les parents qui ont donné naissance à un enfant qui au cours de son développement est diagnostiqué DI. Dès cet instant, comment ne pas s'interroger sur le devenir familial, en termes d'identité familiale ?

Le handicap d'un enfant, à l'exemple de la DI constitue dès l'annonce du diagnostic une véritable onde de choc pour sa famille. Il vient remettre en question l'ordre sentimentale, amoureux etc. et le désir d'enfant préétabli et construit par chaque acteur de la famille (Morvan et Verjus, 2014 ; Roman et Damian, 2004 ; Veillet-Combié, 2004). En effet, à en croire Griot, Poussin, Potalier et Latour (2011, p.191), « *le handicap n'est pas l'affaire du seul individu qui le porte, c'est la famille tout entière qui est touchée et contrainte à faire face à la perturbation qu'il constitue* ». Ceci dit, toute la famille construit une représentation et un vécu du handicap et donc de la DI de son enfant dès l'annonce du diagnostic. De ce fait, la DI de l'enfant va bousculer les valeurs familiales ainsi que l'identité familiale.

Selon Mellier (2006), la déficience intellectuelle, moyenne ou profonde, est la source de vécu complexe entre l'enfant et sa famille. Ce vécu vient souvent bousculer la réalité familiale antérieure voire la dynamique familiale ainsi que l'identité familiale préalablement établie. En effet, l'annonce du diagnostic de la DI de l'enfant, peut être vécue par sa famille comme un fait traumatisant. Elle pourrait engendrer une rupture dans le fonctionnement de l'appareil psychique familial (Bokanowsky, 2001 et 2002 ; Ouellet, Morin, Mercier et Crocker, 2012). La communication, les interactions familiales sont au passage mises à l'épreuve ainsi que ce qu'il y a d'unique et de commun à la famille (identité familiale).

D'après le modèle de transmission généalogique, l'appartenance à une famille confère aux individus qui la forment, une façon de faire et d'agir qui leur est propre, ce qui rend compte de ce qu'est la culture transmise de génération en génération. Celle-ci confère à chaque famille une certaine base subjective, support de son narcissisme et de son identité. Toute famille se définit comme une entité singulière avec une identité qui peut être ébranlée, bouleversée selon les situations. Au sens de Barraud (2013, p.66) la notion d'identité et par extension l'identité familiale fait référence à « *un esprit de corps, une culture commune, une façon de parler et de*

*se comporter, d'appréhender les situations* ». C'est aussi selon Tap (1980), « *ce qui nous rend semblable à soi-même et différent des autres* ».

Alors, l'annonce du diagnostic de la DI donne lieu à un vécu du handicap de l'enfant que la famille va désormais intégrer à son fonctionnement, car la réalité vient de s'imposer. Ce qui était encore jusque-là un fait de soupçon s'est révélé maintenant réel. Dans le fonctionnement de cette famille qui va faire l'expérience de la réalité du handicap de son enfant, des remaniements pourront s'opérer aussi bien au niveau des investissements du corps familial qu'au niveau de ses processus psychiques. Ces remaniements pourront consister en réaménagements pour certaines et en déstructuration ou désorganisation pour d'autres.

Se faisant, cette étude, qui analyse le remaniement de l'identité familiale au sein de la famille confrontée à la DI de l'enfant, s'inscrit dans le champ du handicap mental, plus précisément dans l'axe « handicap et famille » et intègre les préoccupations de la psychopathologie et de la clinique du handicap. En ce sens, elle s'intègre dans les problématiques traitées ou abordées en éducation spécialisée en ce qui concerne la psychologie des handicaps mentaux, psychiques et gériatrique.

Considérant que la DI de l'enfant dès l'annonce de son diagnostic et par les difficultés d'interaction et de communication qu'elle génère plonge la famille dans un vécu traumatique, la présente étude dans sa pertinence s'arbore donc pour objectif d'appréhender le rôle que joue le vécu de la réalité de la DI de l'enfant dans les remaniements de l'identité des familles. En d'autres termes, il s'agit d'étudier les remaniements dans l'identité des familles lorsque celles-ci font l'expérience de la DI de leur enfant.

Le travail s'articulera en deux grandes parties. Il va s'agir du cadre théorique et du cadre opératoire. Le cadre théorique sera constitué de trois chapitres. Le chapitre premier portera sur la problématique qui va s'atteler à faire jaillir le problème de l'étude. Le chapitre deuxième présentera le vécu familial de la déficience intellectuelle d'un enfant et identité familiale. Le chapitre troisième traitera du rapport entre le vécu familial de la DI et le remaniement de l'identité familiale, en mettant l'accent sur le cadre théorique de référence. Le cadre méthodologique et opératoire qui suivra, comprendra également trois chapitres. Le chapitre quatrième qui exposera la méthodologie suivie pour réaliser l'étude. Le chapitre cinquième va s'étendre sur la présentation et l'analyse des résultats. Le chapitre sixième, dont le dernier, portera sur l'interprétation et la discussion des résultats, tout en montrant les implications de l'étude, ainsi que ses perspectives.

**PREMIÈRE PARTIE**  
**CADRE THÉORIQUE**

**CHAPITRE 1**  
**PROBLÉMATIQUE**

Ce chapitre se consacre à la description et à la circonscription de l'objet de ce travail. Il est donc question pour une compréhension plus aisée, de décrire le contexte de l'étude, de positionner et de formuler le problème ; de formuler la question et l'hypothèse de recherche ; de présenter l'objectif, le but, les intérêts et les délimitations de l'étude.

### **1.1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ETUDE**

La notion du handicap telle que la littérature existante à ce propos nous le démontre a connu plusieurs modèles explicatifs, partant du modèle biomédical centré sur l'individu et qui suppose que le handicap est strictement une condition biologique et donc personnel, au modèle anthropologique du handicap qui suppose que le handicap est une production sociale et environnementale. Ce qui témoigne tout de même d'un grand intérêt pour le handicap et dont met en évidence le souci d'améliorer les conditions de vie des personnes vivant avec un handicap. Dans cette démarche progrediente, nous voyons sous la plume de Chanrion (2006), qu'en 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé proposait déjà une définition du handicap axé sur la personne humaine pour autant qu'elle considère comme handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises. Suivant ce modèle, le handicap est perçu comme un problème médical individuel d'une personne dont l'organisme présente des déficiences durables. Cette conception du handicap comme le fruit d'une disposition biologique et donc personnel a évolué avec le temps.

Depuis bientôt deux décennies le handicap est abordé comme une combinaison ou une mise en commun de trois éléments, à savoir une limitation, une restriction et un désavantage telle que présenté par la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la santé (C.I.F, 2001). Elle (C.I.F, 2001), dans une perspective de compréhension et d'explication multidimensionnelle de la classification du fonctionnement des individus en situation de handicap, considère le handicap comme un terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participations. Dans cette veine, pour mieux aborder les interrogations que soulève le handicap et ce, d'après Yelnik (2001), il serait nécessaire dans une démarche holistique de s'intéresser à :

- L'atteinte des fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques), des parties anatomiques du corps telles que les organes, les

membres et leurs composantes. Ainsi que des problèmes dans la fonction organique où la structure anatomique tel qu'un écart ou une perte importante.

- Les difficultés dans l'exécution d'une tâche, d'une activité ou d'une action par une personne ; les difficultés d'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.
- Les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation réelle.
- L'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Au regard de ce qui précède, l'on comprend que la notion de handicap est pluridimensionnelle et nécessite la prise en compte de plusieurs facteurs et ce, de manière coordonnée. La CIH-1, donc l'objet est de clarifier la notion de handicap distingue 3 dimensions de celle-ci. Ces dimensions comme elle (CIH-1) nous le démontrons sont importantes dans la définition de l'action sociale en termes de politiques publiques sociales protectrices et de politiques publiques sociales promotrices (Soulet, 2009 & 2010). A travers la CIH-1, la coordonnée qui rend compte du handicap est celle qui suit : la déficience (altération du corps) ; l'incapacité (altération fonctionnelles) ; le désavantage (résultant des conditions défavorables à la fois induites par l'incapacité ou le désavantage et la difficulté d'accès ou l'inaccessibilité de l'environnement) (Roussel, 1999). La CIH-1 a donc permis une avancée non négligeable dans la façon dont notre société en général et chacun de nous en particulier considère le handicap. Etant donné que le terme handicap est toujours accolé au genre humain. Pour faire simple, ce qui ressort de ce modèle, présente le handicap comme la résultante de l'inadaptation de l'environnement dans lequel l'individu vit.

Nous voyons à travers ce qui précède que les interrogations sur le handicap ont alimenté des débats et continuent à les alimenter encore sur la scène scientifique internationale. L'idée qui sous-tend ces débats sur la scène scientifique est d'offrir de meilleures conditions de vie aux porteurs de handicap, de leur donner un cadre propice à l'expression de leurs droits et devoir en tant que singularité humaine et appartenant à une collectivité humaine. A cet effet, la question du handicap interpelle à plus d'un titre les spécialistes des questions de santé et plus encore ceux de santé psychologique ou psychique et mentale. Ceci dans la mesure où suivant Raynaud et Scelles (2013) nous voyons que, pédopsychiatres et psychologues, sans oublier les éducateurs dits spécialisés, chacun à sa manière et suivant sa fonction, « *sont convoqués pour soigner, accompagner, éduquer, évaluer, prévenir les souffrances psychiques* » (p.7), qui sont très souvent corrélés de manière complexe à des déficiences d'origines diverses. Dans cette

logique, il est facile de se rendre compte du fait que le concept de handicap de façon progressive (car d'après l'OMS (2011, p.4), « *le handicap est une notion complexe, évolutive, multidimensionnelle et controversée* ») est arrivé à obtenir une définition plus élaborée. Il (le handicap) et ce, d'après la loi française du 11 février 2005 cité par Raynaud et Scelles (2013, p.7) est compris comme « *une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques* ».

Le handicap peut aussi être compris « *comme toute différence significative constaté chez une personne en rapport à son alter/ego faisant naître chez lui une gêne fonctionnelle et ayant une répercussion sur sa vie et sur son implication dans la société* » (Goula Tojuin, 2019, p.27). Alors, ces deux définitions de la notion de handicap témoignent du fait qu'aujourd'hui, la simple évocation du vocable handicap fait jaillir aussitôt sous ce même signifiant plusieurs autres atteintes organiques ou fonctionnelles parmi lesquelles les déficiences intellectuelles (DI). Dans le cadre de cette étude, nous nous intéressons au retentissement de la DI d'un enfant sur l'identité familiale (il est question d'étudier les remaniements identitaires au sein de la famille). Se faisant, il est important de se pencher un temps soit peu sur la notion de déficience intellectuelle.

La déficience intellectuelle est un phénomène international qui selon l'évolution du temps et des préférences lexicales peut avoir diverses désignations. Pour certains auteurs, il est préférable de parler tout simplement de déficience mentale (DM) (Schalock et al., 2007 cité par Fernandez, Goillon, Blois-DaConceição, Finkelstein-Rossi, 2014). C'est ainsi qu'ils conçoivent la déficience mentale comme étant « *une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans* ». Cette définition de la notion de DI ou DM soulève à juste titre un questionnement autour du fonctionnement cognitif du sujet DI, qui peut être significativement inférieur à la moyenne et entraînerait une restriction des capacités adaptatives de celui-ci, proportionnellement aux challenges environnementaux. Encore appelé retard mental, la déficience intellectuelle se situe sur un continuum allant de retard léger à profond. Poser la possibilité d'une intelligence en deçà de la moyenne chez le sujet DI suppose au préalable un diagnostic.

En effet, Raynaud et Scelles (2013) nous font savoir que le diagnostic de la déficience mentale se fait à l'issue du passage d'une série de tests ou échelles d'intelligence pour enfant ou

adolescent comme l'est l'échelle d'intelligence de Wechsler. Ces tests et échelles permettent de déterminer globalement le niveau d'intelligence d'un individu matérialisé par le quotient intellectuel en abrégé QI. La moyenne standard du QI étant fixée à 100 avec un écart type de 15. La DI ou DM sous la base de cette norme statistique rejoint pleinement le registre du handicap dans la mesure où on ne peut pas en guérir.

Le quotient intellectuel (QI) dont nous faisons mention est en réalité une sorte d'unité de mesure du niveau de fonctionnement cognitif des individus de façon globale. Ainsi, un niveau de fonctionnement cognitif global chez un individu, significativement inférieur à la moyenne indique que les aptitudes intellectuelles testées sont déficientes en comparaison avec celles de la majorité des individus du même âge et de même culture. Par aptitudes intellectuelles, on entend la compréhension, l'analyse des situations rencontrées, l'intégration, l'interprétation et le stockage des informations, qui permettent de généraliser, manier des concepts abstraits, synthétiser, transférer les apprentissages, mémoriser etc. Ces aptitudes sont nécessaires pour pouvoir lire, écrire, calculer, s'orienter, résoudre des problèmes. Ainsi, selon les aptitudes touchées et les conditions dans lesquelles elles le sont, il serait difficile voire impossible pour une personne testée DI, dans la vie de tous les jours, de manipuler spontanément de l'argent, de se déplacer, a fortiori faire des achats, se rendre compte des dangers, donner son avis, faire des choix... sans apprentissage et sans l'intervention d'un tiers (Agence pour une Vie de Qualité, AVIQ, 2017). Ce qui ne saurait être sans conséquence pour la famille du sujet DI. Poser le diagnostic de DI suppose donc que soient respectées cinq conditions pour affirmer la présence de la déficience intellectuelle :

- Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel ;
- Une évaluation valide doit tenir compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne, ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication ;
- Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.
- La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis ;
- Si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer (Schalock et al., 2010/2011, p. 1 cité par Coudronnière, 2016, p.44).

A l'absence d'une de ces conditions, l'on ne saurait parler de DI, car pour Coudronnière (2016), une rémission des effets de la déficience mentale ou intellectuelle est possible au fil du temps, moyennant une aide spécialisée.

Dans cette logique il ne serait donc pas incongrue de se rendre à l'évidence du fait que, malgré la lenteur prononcée et les difficultés à comprendre qu'éprouveraient les sujets avec DI, ceux-ci peuvent par ailleurs voir leurs habiletés et leur fonctionnement s'améliorer à condition qu'ils bénéficient d'un soutien adéquat émanant des différents milieux (familial, social, scolaire, professionnel, etc.) au sein desquels ils sont appelés à interagir (Nguimfack & Scelles, 2017). Ce soutien dont il est question ne pourrait donc être disponible si ces différents milieux, eux-mêmes ne savent pas gérer la déficience intellectuelle de leur hôte. Vue sous cet angle, une question susceptible de faciliter la compréhension du rôle de la famille dans l'encadrement du sujet DI mérite d'être posée. On peut donc se demander sans gêne ni contrainte, comment être disponible et disposé à accompagner un enfant avec DI, alors même que nous sommes traumatisés par la déficience intellectuelle de cet enfant ?

En parlant de la DI, une moyenne standard (QI = 100) est établie pour statuer sur le niveau intellectuel des individus. Cette moyenne, définit pour statuer sur le niveau intellectuel des individus ne saurait alors être une donnée propre aux individus appartenant à une catégorie de personnes du fait de leur appartenance à un continent ou non, mais elle s'applique aux individus dans l'ensemble du territoire mondial. Pour cela, il faudrait que les échelles de mesure servant à la collecte des données aboutissant au QI moyen prennent en compte le contexte de vie des sujets évalués, c'est-à-dire qu'elles soient étalonnées.

Les recherches sur le niveau d'intelligence ont pour certaines eu le mérite d'aboutir à l'établissement des taux de prévalence au sein de la population et ce, en fonction de la contré des personnes porteuses de DI ou de DM. Ces études définissent la proportion de la population diagnostiquée comme DI. Ainsi, selon les statistiques les plus fréquentes dans le monde entre 1990 et 2000, 20 % à 30 % de personnes au sein de la population générale avaient été diagnostiquées comme ayant un problème intellectuel. Pour ce qui est de la DI, la proportion des personnes ayant une DI dans le monde est estimée entre 1 et 3 % de la population générale (OMS, 2001) ; bien que selon différents auteurs ayant mené des études sur le sujet au cours du même intervalle de temps, il y aurait une différence de chiffre (Conseil Supérieur de la Sante Belgique, 2015, p.13). Si cette préoccupation est de rang mondial, il va s'en dire qu'elle toucherait les pays indépendamment les uns des autres de par l'ensemble du territoire mondial.

Tous les continents sont en réalité concernés par la DI. En effet, la prévalence de la DI en Asie est estimée de manière générale entre 0,06 et 1,3 % de la population globale si nous nous référons à Jeevanandam (2009) cité par Ke et Liu (2012). Elle était estimée à 0,75 % en Chine en 2006.

En Belgique par exemple, l'estimation des personnes avec DI est de 1 à 3%, ce qui correspond à 112 000 et 336 000 personnes avec DI. Dans le même sillage, Maulik et al. (2013) tout en s'appuyant sur une série d'études (52 études) réalisées entre 1980 et 2009 afin d'effectuer une méta-analyse sur la prévalence des déficiences intellectuelles, nous renseignent sur le fait que, la prévalence moyenne de la DI était alors de 10,37/1000. Quoique les pays à faible revenu semblent plus touchés que ceux à fort revenu. Ces chiffres ont alors le mérite de montrer que la question de la DI est à caractère sensible et de ce fait préoccupe les acteurs sociaux au rang desquels on note les professionnels de la santé, les familles, les politiques etc. Car comme nous pouvons le voir avec l'Association pour l'Intégration Sociale Québécoise (2014), les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent être affectées par des troubles psychologiques tels que les troubles émotionnels, comportementaux, affectifs, anxieux et de personnalité et concomitamment leur déficience peut avoir un retentissement significatif sur leur entourage et spécifiquement sur leur famille.

Or dans la mesure où toute société a besoin de la contribution de tous ses membres pour évoluer, pour atteindre un niveau de développement optimal, ce handicap peut être dommageable d'abord pour le sujet avec DI et puis ou concomitamment pour la famille du porteur de la DI et globalement pour la société. Ceci en ce sens que s'occuper ou être à charge d'un enfant porteur de handicap n'est pas sans conséquence sur la vie familiale, sociale et plus encore professionnelle : certaines personnes abandonnent leurs activités et même leurs projets de vie pour s'occuper uniquement de leur enfant et dans certains cas de leur frère. Car comme la plupart de gens, les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle ont besoin d'aide pour exercer leurs droits et plus loin encore pour accomplir ou réaliser leurs devoirs en qualité de citoyen. Cette aide pourrait être contraignante pour celui qui l'apporte eu égard des exigences de vie que présente un sujet avec DI. Souvent, cette aide est prodiguée par un membre de la famille qu'il s'agisse de la famille proche/restreinte ou éloignée/élargie.

D'après l'Association pour l'Intégration Sociale Québécoise (2014), la déficience intellectuelle serait le trouble développemental le plus répandu dans la population générale au

Québec. Le taux de prévalence est ainsi évalué à 1 % de la population totale (environ 82 000 personnes présenteraient une déficience intellectuelle).

L'Afrique en générale et le Cameroun en particulier n'est pas épargné de la DI. Ce pays en voie de développement, au regard de la précarité et de son niveau de développement serait en proie à de nombreux maux parmi lesquels la DI. En effet, selon les données consignées dans l'annuaire statistiques du Ministère des affaires sociales (MINAS) du Cameroun (2012) à l'issue d'un recensement effectué dans leurs structures d'encadrement des personnes cibles (avec handicap) au cours de l'année 2010, environ 2 450 personnes, adultes et enfants seraient porteuses de déficiences intellectuelles avec ou sans troubles associés (autisme, épilepsie et autres).

Nous voyons au regard de ce qui précède que, ces chiffres sur la DI qui varient d'une population à une autre et du niveau de développement desdites populations fait en sorte que, pour une meilleure prise en charge de ceux-ci, il convient de se référer à la classification nosographique y afférente. La nosographie des individus DI se ferait alors selon le niveau d'atteinte cognitive. Ainsi, en s'appuyant sur Raynaud et Scelles (2013), nous aurons et ce, en fonction du score obtenu après une évaluation du quotient intellectuel :

- $QI < 20-25$  : déficience profonde ;
- $20-25 < QI < 35-40$  : déficience sévère ;
- $35-40 < QI < 50-55$  : déficience modérée ;
- $50-55 < QI < 70$  : déficience dite légère.

Par ailleurs, Coudronnière (2016) suivant la classification par sous-types de déficience, fait état de ce que la déficience mentale ou intellectuelle n'est plus établie strictement en fonction du QI comme c'était le cas dans le DSM-IV-TR (version antérieure au DSM-5 publiée en 2000, APA, 2013). Son étude soulève alors une néo classification toujours en quatre niveaux, mais basée cette fois sur le niveau de fonctionnement adaptatif. C'est ainsi que d'après elle, au sein de la population DI nous pouvons avoir par niveau les pourcentages ci-après :

- La déficience légère inclut 85 % des individus. Ils sont autonomes, peuvent avoir un parcours scolaire avec soutien et leur situation nécessite une aide pour gérer leurs finances, les transports et leur santé ;
- La déficience modérée représente 10 % des individus. Ils ont des facultés de communication adéquate mais leur situation nécessite une aide dans les activités de la vie quotidienne telles que les soins, les interactions sociales ;

- La déficience sévère concerne 3 à 4 % des individus. Les capacités de communication sont limitées et une aide quotidienne est nécessaire ;
- La déficience profonde (1 à 2 % des cas) décrit la situation de personnes totalement dépendantes d'une aide extérieure. Une prise en charge permanente est fondamentale.

La catégorisation de la déficience intellectuelle telle que sus présentée n'est pas fortuite ou anodine, elle constitue, de manière implicite un important indicateur pour les possibles effets (frustration, discrimination, stigmatisation, souffrance etc.) sur le sujet qui en est porteur et même sur la structure familiale qui l'abrite.

D'après le Conseil Supérieur de la Sante de Belgique (2015), les personnes avec une déficience intellectuelle sont très souvent confrontées à de nombreux challenges, particulièrement si elles présentent en plus de leurs déficiences autres problèmes de santé mentale. La spécificité des personnes avec DI est qu'en raison notamment de leurs aptitudes cognitives, communicatives et émotionnelles réduites, elles font face à d'énormes difficultés à extérioriser les problèmes auxquels elles sont confrontées au quotidien ; ce qui peut engendrer des troubles de conduite et de comportement (violence physique et/ou verbale, destructions diverses, automutilation, etc.). S'il est avéré que la DI a un tel impact sur son porteur, qu'en est-il de la famille de celle-ci, surtout quand on sait qu'accompagner un enfant handicapé mental et plus encore DI n'est guère une partie de plaisir au regard des exigences y afférentes ?

En effet, depuis le modèle biomédical du handicap, on a toujours considéré le handicap comme un problème individuel, personnel bref sous le prisme des conséquences des désordres organiques individuels. Avec le modèle anthropologique du handicap, du fait des réaménagements qu'il apporte en interrogeant le processus à l'œuvre dans la production du handicap (PPH), on assiste à la prise en compte des variables extérieures dans la compréhension et l'explication du handicap. En cela, le PPH positionne le handicap comme un fait ayant diverses origines allant de la famille du porteur de handicap, de son milieu de vie à la société à laquelle celui-ci appartient. De ce fait, il devient plus aisé d'évaluer les possibles effets dits de réversibilité ou de circularité du handicap sur l'entourage du porteur de handicap, qui dans ce cas est le sujet DI. Dans le cas de cette étude, cet entourage est perçu en termes de famille.

Les facteurs susceptibles d'induire un handicap, suivant la littérature sont nombreux et diverses. En en croire Luckasson et coll. (2002/2003) cité par la Fédération Québécoise des Centres de Réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du

développement (2007), quatre facteurs peuvent être dit de risque quant à la déficience intellectuelle d'un enfant. Nous pouvons à cet effet noter les facteurs ci-après :

- les facteurs biomédicaux, soit les facteurs liés aux processus biologiques, tels les troubles génétiques ou chromosomiques ou les effets de la malnutrition intra utérine (par exemple, le syndrome de Down, le X-fragile, les troubles développementaux de la formation du cerveau, le retard de croissance intra-utérine, la phénylcétonurie, etc.) ;
- les facteurs sociaux, soit les facteurs liés aux interactions sociales et familiales (par exemple, le manque d'attention et de stimulation durant la petite enfance ou les problématiques relevant d'un trouble de l'attachement) ;
- les facteurs comportementaux, soit les facteurs liés aux comportements parentaux qui peuvent causer le retard mental (par exemple, des activités dangereuses ou nuisibles et l'abus de substances par la mère durant la grossesse, comme dans le syndrome alcoolique fœtal) ;
- les facteurs éducationnels, soit les facteurs liés à la disponibilité du soutien éducationnel favorisant le développement cognitif et le développement d'habiletés adaptatives (par exemple, l'analphabétisme ou la sous scolarisation du milieu, en période postnatale).

Ces facteurs sus présentés, incriminent à plus d'un titre les parents d'enfant avec DI dans le sens large de la parenté, quant à leur possible responsabilité dans la survenue du handicap dont leur enfant est porteur. Si nous prenons par exemple le cas des facteurs biomédicaux et comportementaux, l'on se rendrait compte avec Bréart et coll. (2003) repris par l'Institution National de la Santé et de la Recherche Médicale en abrégé (INSERM, 2004) que, près de 30 à 60 % des handicaps de l'enfant auraient une origine périnatale, soit 20 à 35 % une origine prénatale (chromosomique ou génétique) et 5 à 10 % seraient d'origine post-natale (infectieuse, tumorale ou traumatique). Ce doigt accusateur qui semble être pointé sur lesdits parents peut être de nature à favoriser la naissance d'un éventuel sentiment de culpabilité chez eux, obstruant ainsi leur capacité à prendre soins de leur enfant. Mais là n'est pas notre souci majeur. Nous nous inscrivons dans une logique selon laquelle la naissance d'un enfant et plus tard le diagnostic de DI chez l'enfant fragiliserait l'identité familiale jusque-là bien bâtie. Là encore, faut-il circonscrire les termes famille et identité qui subirait des fluctuations sous l'effet de la DI de l'enfant.

Considérée dans la littérature comme une institution, la famille est l'espace au sein duquel se constituent et se consolident les liens d'alliance et de filiation. Elle constitue également un groupe de personnes partageant des liens de solidarité forts du fait de leur appartenance à la

même lignée. En cela, elle a tendance suivant une logique moderne émanant des pays du Nord, à se cantonner autour du noyau parents-enfants résidant sous le même toit et donc soumis aux mêmes règles et exigences, mêmes conditions de vie. C'est ainsi que, le choix individuel des conjoints, fondé sur le sentiment amoureux, conduit de plus en plus à la naissance planifiée d'enfants désirés (Association Internationale des Démographes de Langue Française en abrégé, A.I.D.E.L, 2016).

Or désirer ou fantasmer sur la venue d'un enfant au sein de la structure familiale est une chose et donner naissance à un enfant qui correspondrait aux attentes et fantasmes des géniteurs et même de la fratrie de celui-ci en est une autre. Ceci dans la mesure où la réalité de la naissance et de l'évolution de l'enfant né pourrait être significativement différente de l'enfant d'après la réalité subjective des parents et donc de la famille toute entière. C'est donc dire que le devenir parent ou parent en prime, qui est toujours pensé, vécu sous une base fantasmatique et donc imaginaire, rendrait compte du processus de parentalité pour les parents ayant donné naissance à un enfant avec DI et pour l'identité familiale d'autant plus que d'après Dayan (2013), les fantasmes maternels servent de digues pour la destinée psychique dans la filiation. Somme toute, la question de l'identité familiale, face au réel de la DI d'un enfant reste épineuse et mérite amplement à notre sens qu'on s'y intéresse.

## **1.2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLEME**

Au moment où nous engageons cette étude sur le remaniement de l'identité familiale à l'épreuve de la DI, la littérature nous laisse voir que de nombreux travaux ont été menés sur la question du handicap en général et spécifiquement sur la DI, analysant son retentissement sur la fratrie (Harvey et Greenway, 1984 ; Mc Hale et Harris, 1992 ; Williams, Williams, Graff, Hanson, Stanton, Hafeman & Leuenberg, 2003 ; Scelles, 2002, 2005 et 2010 ; Seltzer, Greenberg, Orsmond & Lounds, 2005 ; Golse, 2006 ; Fernandez, Goillon, Blois-DaConceição et Finkelstein-Rossi, 2014), le couple (Leudjeu Nguémo, 2017), sur l'identité du sujet DI (Boucher, 2005, Scelles, 2010), sur les parents (Juhel, 2000 ; Sellenet, 2007 ; Montes & Halterman, 2007 ; Ganne, 2014 ; Aldersey & al., 2018) mais pas encore en ce qui concerne l'identité familiale face à la DI de l'enfant.

D'après la Fédération des Associations de Parents de l'Enseignement Officiel (2009, p.3), bâtir un couple, une famille, est une formidable aventure pleine d'humanité avec tout ce que celle-ci comporte de concret et d'abstrait, de tensions et de dépassements, et surtout d'apprentissages fondamentaux : amour, discernement, identité, altérité, art de vivre. C'est donc

un moment où les principaux acteurs (homme et femme) pensent et conceptualisent la vision et la direction ou trajectoire qu'ils aimeraient donner à leurs futures progénitures. En effet, d'après l'enquête « Avoir un enfant en 2009 » réalisée par Euromut, 66% des répondants francophones lors de l'enquête ont estimé que le sens de la famille était la valeur la plus importante ; celle qu'ils aimeraient léguer en premier lieu à leurs enfants et ce dans un cadre normatif, mais qu'advierait-il pour le cas des enfants ayant un handicap ou qui au fil du temps présentent un handicap ou un développement en dessous de la moyenne ?

L'effet du handicap sur la famille du porteur du handicap et plus encore sur ses géniteurs n'est plus à démontrer, encore moins à contester. En effet, à en croire Griot, Poussin, Potalier et Latour (2011, p.191), « *le handicap n'est pas l'affaire du seul individu qui le porte, c'est la famille tout entière qui est touchée et contrainte à faire face à la perturbation qu'il constitue* ». La pensée de ces auteurs postule l'existence d'un certain retentissement du handicap d'un enfant sur sa composante familiale dans toutes les sphères de celle-ci. C'est aussi le cas de la déficience intellectuelle dont est porteur un enfant, qui n'est pas sans conséquence pour sa famille tant sur le plan professionnel, économique, religieux que social. A en croire Mellier (2006), la déficience intellectuelle fut-elle moyenne ou profonde est l'émanation ou la source de vécus complexes entre l'enfant et sa famille. Ceci dans l'optique où la naissance d'un enfant différent des autres et donc le diagnostic de DI lui est posé plus tard, plongerait tout d'abord les parents et puis après la famille toute entière dans un sentiment profond de déception ou de perte de valeurs lignager. Ce qui mettrait à mal son rôle fondamental en ce qui a trait à l'évolution et à la réussite de ses membres en particulier et de la société dans l'ensemble.

A cet effet, le désir d'avoir des enfants, de les éduquer et de les aimer demeure une des valeurs fondamentales de toute société qui se veut contemporaine. Dans ce contexte, la naissance d'un enfant qui est finalement diagnostiqué déficient intellectuel constituerait un événement profondément déchirant pour la famille dans son ensemble. C'est donc dire que le vécu de la réalité de la DI de l'enfant générerait d'énormes bouleversements dans la psyché groupale familiale, ce qui entacherait grandement les capacités d'adaptation de la famille au handicap de leur enfant et par ailleurs pourrait induire une coloration identitaire différente de celle maintenue jusque-là. Nous y reviendrons dans la suite afin de mieux appréhender comment en premier lieu, la famille s'acquitte habituellement de ses fonctions et, en second lieu, comment elle réagit en période de crise, en particulier après l'enfantement d'un enfant qui est plus tard diagnostiqué DI.

Ainsi, on assiste de nos jours à des interrogations qui vont bien au-delà de l'individuel en situation de handicap en général et touche pour ainsi dire la dimension interactionnelle de l'individu en situation qui plus est une situation problème (Goula Tojuin, 2019). De fait, en considérant la famille comme un ensemble configuré d'individus interdépendant, il paraît important de ne pas négliger l'onde de choc et même le retentissement du handicap sur chacun des membres de la famille, tant dans la sphère relationnelle qu'au niveau des positions occupées et assumées par chaque tiers. Pris sous cet angle, nous pouvons constater suivant Houssier (2013), que l'entaille au processus de parentalité ou à la parentalité tout simplement est profonde quand deux parents, du fruit de la consommation de leur union donnent naissance à un enfant qui par la suite s'avère être porteur de handicap : comment ne pas être envahis par un sentiment d'étrangeté ou de déréalisation et de dépersonnalisation (perte de repère identitaire) dans ce sens-là ?

En effet, en nous appuyant sur Morvan et Verjus (2014), nous arrivons au constat selon lequel les hommes et les femmes dans une logique sentimentale et surtout de construction d'une unité dite familiale, sont toujours prêts à s'engager. Dans cette perspective, l'installation matrimoniale sous la désignation du vocable couple est une réalisation tout d'abord fantasmatique et doit de ce fait pouvoir procurer des satisfactions d'ordre relationnel et affectif aux deux conjoints qui s'y engagent et dans une certaine mesure aux deux familles unis. Mais si d'aventure ces attentes et satisfactions psychoaffectives ne correspondent plus aux bénéfiques escomptés en raison d'un malaise comme peut l'être le diagnostic de DI chez leur enfant, l'un, voire les deux conjoints et par extension les deux familles unies peuvent vivre ce fait comme une véritable trahison ou déception et donc plonger dans une logique fonctionnelle de déréalisation : c'est le vécu familial de la réalité de la DI dont l'enfant est porteur.

Comme nous pouvons le voir avec Roman et Damian (2004, p.85) « *la rencontre amoureuse de deux êtres désireux de construire une famille repose, dès les prémices de leur histoire, sur un mythe fondateur, initiateur d'un projet familial partagé* ». En effet, la rencontre de deux personnes sur le plan affectif et sentimental est très souvent à l'origine de la constitution d'un couple. Couple aux idéaux, visées et projets convergeant. Ces idéaux, visées et projets prennent alors corps dans un cadre bien précis. Ce cadre ou espace forme la famille : on parle alors de système, de structure, de cadre ou d'espace familial. Cet espace prend ainsi la coloration d'un lieu qui est directement, sans la moindre élaboration, l'expression du vécu de « la famille modèle » où s'expriment de nombreuses forces : amour (conjugal et filial), rivalité (fraternelle) et solidarité (familiale) (Tort, 2005). Ces forces en présence structurent alors les

projets qui sont entrepris au sein de l'espace familial. L'un des projets dans ce cas étant celui soit de faire un enfant ou alors celui d'en faire un nombre conséquent pour des raisons diverses. Quoiqu'il en soit, le projet d'enfant(s) est toujours bien alimenté par le désir d'enfant et celui dit sexuel.

Comme nous pouvons le voir avec Veuillet-Combier (2004), le désir d'enfant et le désir sexuel vont effectivement entrer en écho dans une résonance affective configurant le climat transféro/contre-transférentiel des échanges au sein de la famille selon des caractéristiques et des attentes spécifiques. C'est-à-dire « *à partir des vécus des partenaires, de leurs désirs et attentes conscientes, ainsi que de leurs frustrations, leurs manques, leurs failles* » (Roman et Damian, 2004, p. 85). Dans cette logique, nous voyons inéluctablement que le projet de parentalité interpelle et interroge l'image parentale car, en désirant devenir parent, chaque partenaire désire ainsi se retrouver à la place de son tuteur d'identification lors du déclin du complexe d'œdipe, ce qui implique donc de se confronter à l'image et mieux encore aux imagos de celle-ci (Vallée, 2005 cité par Delli Gatti & Despina Naziri, 2014).

Ainsi, « *être parent ou vouloir le devenir est une situation privilégiée de reviviscence des représentations d'enfant et de parent imaginaires que le sujet porte en lui depuis sa propre enfance* » (Vanden Driessche, 2011, pp. 89-90). Si nous le disons, c'est parce que, contracter une union est un moment important dans la vie de chaque individu et en tant que tel est toujours animé par le désir ou des fantasmes bien nourris depuis la période œdipienne au stade phallique (Ravit, 2013). Le fantasme de la scène œdipienne donne ainsi, naissance chez le jeune enfant (et par conséquent l'adulte de demain) qui souhaite faire un enfant avec son parent, le phénomène « d'enfant virtuel » tel que conceptualisé par Missonnier, Golse et Soulé (2004). Car à en croire Missonnier (2007, p.44), « *l'enfant du dedans se situe pour les parents à l'entrecroisement du bébé virtuel prénatal et du bébé actualisé en postnatal* ».

Cette confrontation dialectique (bébé virtuel prénatal et bébé actualisé en postnatal) permanente des deux constitue la base de compréhension de la réalité biopsychique de l'anticipation parentale périnatale (Missonnier, 2003). Dans cette logique, il va s'agir pour les parents et dans une certaine mesure le reste de la famille de se faire une représentation de l'enfant, qui ici est celle d'un enfant fort, beau, en bonne santé etc. puis arrive la grossesse en elle-même, qui quant à elle donnera lieu au phénomène d'enfant du dedans. Le futur parent par mécanisme de régression et de fixation se construit alors une scène où son futur enfant est idéalisé. Cet enfant (« Sa majesté le bébé », Freud, 1914) au sens de André-Fustier (2002, p.

16) est « *porteur des désirs inassouvis des parents* » pour autant qu'« *il porte l'espoir d'une reprise et d'une continuation de ce que les parents n'ont pu réaliser jusqu'à présent, soutenant ainsi le fantasme d'une immortalité du moi de chacun des parents* ». Penser ainsi c'est dire que l'enfant viendrait toujours s'inscrire au sein des alliances inconscientes qui organisent et structurent le groupe familial dans l'optique de lui conférer une base solide des liens intra et interfamiliaux ou sociaux. Sauf que très souvent la réalité de la délivrance et du développement de l'enfant est tout autre. Sur cette base on peut alors observer une dialectique esquissée « *entre les représentations de l'enfant réel qui surgit et celles de l'enfant idéal attendu* » (Van den Driessche, 2011, p. 90).

La disproportionnalité entre fantasme et réalité (l'enfant d'après l'accouchement ou bébé actualisé en postnatal au sens de Missonnier, 2007) rattrape celui-ci (le (re)devenants ou le devenant parent au sens de Missonnier, 2006) et constitue une situation traumatogène qui va entacher le processus de parentalité et par ricochet les assises identitaires de la famille. A ce propos, nous apprenons avec Missonnier (2008) que le faussé entre ce qu'il appelle parentalité « en puissance » et sa mise en acte est un fait non pas virtuel mais réel, avéré et de ce fait confère une meilleure compréhension des éprouvés.

Suivant Joubert (2003) qui porte un intérêt particulier au lien de couple (comme base de formation de l'unité familiale), nous pouvons dire que le processus de parentalité se décline suivant les mouvements de cacophonie régressive, des sentiments d'aspiration et de sidération. Elle pense que l'inconscient en ce sens que Freud le considère comme l'infantile en nous, s'actualise au sein du couple et de la famille dans le cas de la présente réflexion. Ainsi, analyser le vécu des parents des enfants porteurs de handicap en général et en particulier DI, c'est analyser l'infantile en chacun des protagonistes et/ou antagoniste, et sa collusion. Dans un tel contexte (naissance de l'enfant et diagnostic de DI), le contrat narcissique, qui au départ avait été et ce, jusqu'au diagnostic de DI chez l'enfant protégé par la « collusion fantasmatique », serait alors menacé par l'inquiétante réalité, intime-familiale et étrangère.

Notons que, le contrat narcissique implique, d'après Aulagnier (1975), une projection anticipée de l'enfant dans un projet partagé, dont la visée commune est très souvent la transmission identique du modèle parental qui dans ce cas est un héritage à défendre et pérenniser (Roman et Damian, 2004). La contrainte ou la difficulté dans cette perspective de transmission de ce supposé héritage du fait d'un handicap dont l'enfant est porteur constituerait un véritable choc pour la famille et impliquerait des réaménagements commun d'ordre

fantasmatique de la part du couple et de toute la famille au sens plus large du terme. Ces réaménagements par la suite seront nécessaires pour l'enfant porteur de handicap, car constituerait de véritable support ou pattern d'exploration du monde en termes d'adaptation au milieu de vie. Sauf qu'il n'est toujours pas aisé pour toute famille fort de leur échelle sociale et même du traitement social et culturel réservé de manière général au handicap et spécifiquement aux personnes qui en sont porteuses ainsi qu'à leur famille, de changer de cap ou de faire corps avec la situation de handicap de leur enfant.

Le handicap de l'enfant et particulièrement l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant constituerait dans cette mesure un véritable événement traumatogène aux conséquences diverses sur la famille. Or comme nous l'apprend Morvan et Verjus (2014), c'est l'enfant qui fait la famille ; c'est lui qui fait entrer le couple dans le « familial ». Autrement dit, « *l'union élective de l'homme et de la femme par exemple se transforme avec l'arrivée de l'enfant en une nouvelle entité, la famille* ». Donc pas étonnant de voir celle-ci bouleversée par la DI dont est porteur leur enfant.

Le système familial eu égard de la qualité des relations et des positions occupées de part et d'autre par ses membres se voit troublée ou déséquilibrée par le handicap de l'enfant. En effet, à en croire Freud (1932), lorsqu'on a vécu longtemps dans l'ambiance d'une certaine représentation fantasmatique et qu'on est forcé de se construire une nouvelle réalité fantasmatique, on ressent un sentiment de trahison ou encore d'échec qui nous invite presque toujours à changer notre regard vis-à-vis de la vie et à se demander quel sera notre avenir dans cette nouvelle mouvance. En effet, nombreuses sont les familles dont la venue d'un enfant avec handicap plonge dans un vaste bouleversement où ceux-ci connaîtront un obscurcissement et/ou une réorganisation de leurs vies.

Le cas de l'enfant DI est une belle illustration car chaque parent aimerait voir son enfant être le meilleur (intellectuellement parlant) de sa génération ou si non faire mieux que ce que lui-même sur le plan intellectuel et par ricochet sur le plan professionnel n'a pu accomplir jusque-là. C'est alors dommageable de voir ce désir s'estomper suite au handicap que va trainer son enfant, objet de ses fantasmes. Nous pouvons le voir avec Dayan (2013, p. 56) quand il déclare « *la construction du fantasme de filiation ne prend pas place au seul temps de la grossesse* ». Ce fantasme se construit dès l'enfance de la future mère et du futur père et peut être aisément analysé à travers divers synopsis (scénarios) : roman familial, complexe d'œdipe, fantasmes d'origine, etc. Cette logique fantasmatique peut être entachée des conflits et des

idéaux intériorisés du sujet, les obligations et dettes intergénérationnelles ; qui se réactualisent dans la vie du couple et en fonction des différentes sollicitations de vie auxquelles ceux-ci sont confrontés. Nous voyons alors que les conséquences du handicap en général et de la DI de l'enfant en particulier sur la vie familiale sont multidimensionnelles : santé physique et psychologique, relations sociales et familiales, temps de prise en charge, emploi et poids économique (Guyard, 2012). Mais qu'en est-il de l'identité familiale face à la DI de l'enfant ?

En effet, un sondage que nous avons effectué auprès des professionnels de la santé mentale et spécifiquement auprès des spécialistes de la question du handicap mental en général et de la déficience intellectuelle en particulier lors d'une investigation sur le terrain dans une école spécialisée de la ville de Yaoundé, laisse entrevoir dans la plupart des cas, un désinvestissement parental dans le suivi, l'accompagnement ou la prise en soins de leur enfant handicapé mental en général. Ces spécialistes avec qui nous avons été sur le terrain décrivent le fait que, la plupart de ces parents qui placent leurs enfants en institution ne leur accordent pas une attention et un intérêt particulier, quoiqu'il s'agisse d'une conditionnalité fort importante pour l'adaptabilité et l'adaptation sociale de l'enfant en général et en particulier l'enfant handicapé mental ou déficient mental. Certains parents disent au spécialiste « *s'il vous plait gardez-le avec vous, je vais vous payer la somme d'argent nécessaire pour que vous le gardiez avec vous de jour comme de nuit* ». Par contre, d'autres parents semblent surinvestir, surprotéger l'enfant avec handicap et donc DI. Cela peut s'observer par les mises en garde diverses quant aux brimades érigées à l'endroit de l'enfant par les personnes externes et internes à la famille ; aussi leur regard attentif au moindre changement dans l'environnement scolaire et éducatif de ce dernier a été relevé lors de l'observation faite. Cette situation d'abandon ou d'inertie familiale suite à l'enfement et plus tard au diagnostic de DI chez un enfant d'une part et d'autre part le surinvestissement, la surprotection ainsi que l'attention portée à cet enfant peut être comprise de diverses manières.

D'après le modèle de transmission généalogique développé en sociologie et par ailleurs en psychopathologie sous le vocable filiation (en sociologie) et de transmission psychique (en psychopathologie), l'appartenance à une famille confère aux individus qui forment ladite famille une façon de faire et d'agir qui leur est propre. Cette façon qu'ont donc ces individus d'être, de faire et d'agir qui leur est propre rend compte de ce qu'est l'identité familiale transmise de génération en génération. En effet, la filiation dont nous faisons évocation peut être comprise comme étant « *le lien juridique par lequel est définie l'appartenance de l'individu à un groupe de parents, et auquel sont associés un ensemble de droits (à l'exemple de la*

*transmission du nom, la succession et l'héritage), de devoirs (tels que l'obligation d'entretien réciproque) et d'interdits » (Martial, 2006, p. 59).*

Autrement dit, la filiation renseigne sur l'organisation généalogique de la parenté en ce sens qu'elle situe l'individu au sein d'un groupe de la parenté et donc d'une lignée familiale. Vu sous cet angle, l'on s'attendrait à ce que, quoiqu'il arrive de difficile, d'aversif, de traumatisant, les membres d'une même famille puissent se soutenir ou se mettre ensemble tout en respectant les positions et les principes filiales (transmission du nom, la succession, l'héritage, l'interaction réciproque, les interdits et les permis etc.) pour faire face à l'adversité et défendre ainsi les valeurs qui leur sont propres et leur définissent en tant que famille. Et même que l'héritage familial soit toujours transmis aux membres de la famille qu'importe leur différence. Malheureusement, la déficience intellectuelle de l'enfant dès l'annonce du diagnostic apparaît comme une épreuve, engendre un vécu et qui, en tant que telle ne saurait être sans conséquence sur les liens lignagés et donc ce qu'il y a d'unique et de commun à la famille (l'identité familiale).

Fonder la conception de la famille à partir de la relation parent-enfant, c'est faire de celle-ci le lieu par excellence de la transmission des patrimoines ancestraux ou généalogiques. Ce qui garantirait à cet effet la reproduction des groupes sociaux et culturels (Fédération des Associations de Parents de l'Enseignement Officiel, 2009). Sauf que cet espoir devient très vite illusion avec la naissance d'un enfant avec handicap mental et plonge la famille dans un sentiment de perte de la possibilité de pérennisation des valeurs dites lignagées. Si tel est le cas on est en droit de se demander pourquoi un tel bouleversement familial dès lors qu'un enfant DI vient à être diagnostiqué au sein de la famille ? La réponse à cette question peut tout aussi bien nous conduire vers la compréhension du handicap du point de vue anthropologique tout comme elle peut nous conduire vers les considérations psychanalytiques. Ainsi, si le modèle de transmission généalogique nous présente les préalables de la transmission dans un contexte normatif (enfant « normal »), il ne nous permet pas à suffisance de comprendre comment se ferait la transmission dans le cas d'un enfant porteur de handicap, il ne nous permet pas à suffisance de saisir les modifications qui s'opèrent au sein de la famille à l'épreuve du handicap et encore moins le pourquoi et le comment de ces modifications.

Donner naissance à un enfant et être confronté au diagnostic de DI chez ce dernier est un facteur de désillusion et donc constitue une situation traumatogène pour les parents et la famille qui l'accueille. Si nous le disons c'est dans une perspective où l'implication sociale des

personnes avec DI ne saurait se faire sans un réel accompagnement ou sacrifice de la part de ses proches (Ouellet, Morin, Mercier et Crocker, 2012).

Pour la psychanalyse, le diagnostic de DI chez l'enfant constitue une situation traumatogène pour la famille de l'enfant en question. Ceci dans la mesure où le processus de naissance ou d'actualisation de l'enfant ne se ferait qu'au gré d'une substitution de phase, de désir, de fantasme etc. En effet, au cours de la grossesse s'actualiserait une série de fantasmes qui structurent et consolident l'acte d'enfanter tout en plaçant l'enfant au centre de toute configuration et considération familiale et sociale. Cette série de fantasmes visent à mieux préparer et à outiller les futurs parents quant à l'adoption des comportements dits maternels et maternant d'une part et à gagner en considération à l'échelle familiale et sociale dans toute sa sphère d'autre part. Sauf que la rupture fantasmatique se fera avec la déficience qui sera observée et constatée désagréablement par ceux-ci chez leur enfant. En effet, à en croire Van den Driessche (2011), la naissance d'un enfant avec handicap mental en générale et DI en particulier aurait des répercussions psychiques importantes qui mobilisent les repères subjectifs et sollicitent le pulsionnel chez les parents en premier lieu et chez la structure familiale en second lieu selon nous. Au cours de cette mobilisation l'unicité familiale en termes d'identité prendrait un coup conséquent.

Au niveau psychique, recevoir le diagnostic de DI pour l'enfant, fruit des désirs familiaux serait perçu comme une blessure psychique et serait appréhendé en termes d'effraction psychique. Car comme nous l'avons évoqué plus haut, deux individus qui se mettent ensemble dans le but de fonder une famille sont toujours animés par la recherche de satisfaction d'un besoin pulsionnel. Il peut alors arriver que cette satisfaction soit source de souffrance ou génère plutôt une insatisfaction, dans la mesure où la mort pulsionnelle sur ce plan se solde par l'enfantement d'un enfant qui vient à être diagnostiqué DI et constitue l'essence d'un potentiel traumatisme. En effet, « *la pulsion, si elle est source de vie, devient également source d'effraction désorganisant lorsqu'elle rompt les digues érigées au fil du temps* » (Despierre, 2011, p.14). Ainsi, en référence à Bokanowsky (2001 et 2002) nous voyons que le traumatisme psychique lié à l'annonce du diagnostic de DI chez un enfant n'est pas seulement lié aux conséquences d'un fantasme de séduction ou de castration, mais il trouve son origine dans les avatars d'un certain type de destin libidinal lié à l'action excessive et violente d'une excitation sexuelle prématurée, qui, suivant certaines circonstances, prend alors la valeur d'un « viol psychique ».

Cette effraction a pour conséquence la sidération du Moi, ainsi que l'asphyxie, voire l'agonie de la vie psychique qui dans son mode expressif prendrait la coloration d'un sentiment d'être dans un monde irréel, fictif, ce qui tout en déterminant le vécu familial de la DI de l'enfant l'amplifie. Dans cette logique la tendance qu'avaient ces parents à croire à l'infini bonté du désir de parentalité et de construction de la famille s'effondrerait et laisserait cours à l'installation d'un sentiment qui est celui selon lequel le monde n'est plus vrai. Ce qui structure alors le vécu familial de la déficience intellectuelle de leur enfant et au passage remanierait ce qu'il y avait d'unique et de commun à l'unité familiale (l'identité familiale).

En effet, à en croire Goula Tojuin (2019), le fonctionnement de l'appareil psychique est apprécié de par la libido. Cette libido par le moyen du fantasme se lie ou non à des objets, selon que la réalité psychique elle-même est essentiellement fait de fantasme. Ainsi, la mise à mal de la scène fantasmatique (le diagnostic de DM ou DI chez un enfant est perçue comme un échec par sa famille) va conduire à une véritable perte de repère, entraînant au passage un vécu : on parle alors du vécu de la réalité du handicap et donc de la DI. Ce vécu est alors à l'origine d'un ensemble de sentiment qui édulcore la scène familiale et retentirait significativement sur l'identité familiale. La famille dans ce vécu est davantage habitée par le sentiment ou l'impression que le monde dans lequel elle vit n'est plus vrai. Ainsi, la famille aurait le sentiment d'étrangeté, ce qui entacherait alors la qualité d'irréalité qui s'attachent à la perception consciente de la famille confrontée au diagnostic et à la DI de leur enfant, si nous prenons appuie sur Moyano (2010). Ce sentiment de monde irréel ou de l'univers qui s'écroule serait l'expression d'un arrière fond traumatique donc serait soumis la famille d'un enfant handicapé mental et donc DI.

En effet, l'annonce du diagnostic de DI chez un enfant constitue pour sa famille ce que Freud (1919) conceptualise sur le vocable d'une inquiétante étrangeté. « *Sans aucun doute, ce concept est apparenté à ceux d'effroi, de peur, d'angoisse* » (Freud 1919). L'effroi, la peur ou l'angoisse liée à la DI de l'enfant plongerait la famille de ce dernier dans les méandres de l'obscurité, obscurité qui va alors envahir et dénaturé la réalité psychique du système familial au sens de Kaës (2010) avec ce qu'il conceptualise sous les termes appareil psychique groupal.

Parlant de cet appareil, l'auteur nous apprend que la réalité psychique des membres d'un même système se co-construit au gré des multiples influences qui s'y opèrent, ce qui confère aux membres de ce système une façon spécifique et tendancielle d'être et de faire, appelé identité groupale. Sauf qu'en cas de traumatisme psychique d'origine diverses, il s'en suit une

désorganisation psychique. Cette désorganisation au sein de la psyché groupale plongerait les co-éprouvés dans un fonctionnement proche du fonctionnement psychotique, sans pour autant l'être, entraînant au passage un vécu, ce qui n'est pas sans conséquence sur la structure familiale. La famille en tant qu'entité groupale, ayant sa propre vie psychique et sociale n'est pas à l'abri de l'adversité.

La réalité humaine quelle qu'elle soit est toujours faite de vécu, d'expériences, de réactions, etc. (Meyor, 2008). Face aux différentes sollicitations de la vie ou aux évènements de vie, l'Homme est appelé à prendre position, à subjectiver (Scelles, 2014) et à réagir conformément au niveau de sollicitation. Ainsi, par ce travail de subjectivation celui-ci arrive à donner un sens à la situation vécue afin de se l'approprier et entrer dans la continuité d'existence. S'inscrire dans la continuité d'existence permet à l'Homme de se construire une certaine expérience qui pourra être érigée en nouvelle règle ou code de conduite pour les individus mis en cause.

Ainsi, dès l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à la famille, le temps paraît gelé et la conscience d'exister altérée. L'annonce du diagnostic est un moment déchirant pour les différents protagonistes et la confrontation de la famille à la nouvelle réalité est souvent mobilisatrice de réactions (Scelles, 2011, Gargiulo et Scelles, 2013). Ceci pour la simple raison que, très souvent dans les familles en générale et celles dites africaines en particulier, la famille existe par sa capacité à engendrer les enfants et plus encore des enfants forts, bien portant, doués de capacité, car l'enfant est non seulement un projet, mais aussi un moyen par lequel le prolongement de soi de chaque membre de la famille est assuré.

L'incapacité et la ou les restrictions qui accompagnent et rendent compte de la DI, donnent lieu à un vécu familial, lequel vécu dans une logique d'intentionnalité ou de non intentionnalité (Meyor, 2006, Augst-Coscolluela, 2014), plombe les bases familiales précédemment négociés et acquises. La réalité du handicap, vient de s'imposer, la famille se voit dépossédée de ses rêves, désarmée. Il y a désormais urgence pour la famille de repenser les valeurs qui jusque-là étaient siennes ainsi que leur pérennisation. Aussi, elle doit affronter les conflits intra et intersubjectifs inhérents à la DI de l'enfant (Gargiulo et Scelles, 2013).

A ce propos, Scelles (2011, 2013 et 2014) dans sa théorie de la subjectivation postule que face au handicap le sujet ou le groupe (famille et fratrie) forme une constellation autour du sujet en situation de handicap enfin d'émerger dans son identité. En postulant ainsi, cette théorie ne prend pas en compte le cas où le sujet ou le groupe face à la même situation ne parviennent pas

à construire la constellation autour de la personne en situation de handicap, mais fond quand-même preuve de réorganisation dans les rôles et fonctions au sein du groupe familial, la trajectoire de vie ; construisent de nouveaux projets de vie autour des autres enfants.

Partant de ce qui précède, on peut être amené à se demander en quoi le diagnostic de DI chez l'enfant au sein d'une famille constitue un facteur entravant les modes d'investissements au sein de la famille ? Si le diagnostic de DI posé à un enfant au sein d'une famille constitue un facteur de désintégration psychique pour le groupe familial, alors quels en sont les effets possibles sur les modèles, archétypes (pour autant que la façon de faire, d'être, de penser etc. constitue un signe distinctif pour chaque famille) familiaux ? *Dans cette perspective, se soulève le problème du devenir de l'identité des familles qui font, dans la réalité, l'expérience du handicap intellectuel de leur enfant.* Ceci dit, la signification que ces familles donnent au handicap en question et les éprouvés y afférent sont mis à contribution.

### **1.3. Question de recherche**

Au regard du problème que soulève cette étude, nous posons la question de recherche suivante : *comment le vécu familial de la réalité du handicap suite au diagnostic de DI de leur enfant contribue-t-il aux remaniements de l'identité des familles ?*

### **1.4. Hypothèse de recherche**

Freud (1919), parlant de la notion d'inquiétante étrangeté nous apprend qu'elle est « *sans aucun doute, apparentée à celles d'effroi, de peur, d'angoisse* ». Dans la même veine, il nous apprend en 1932 que, lorsqu'on a vécu longtemps dans l'ambiance d'une certaine représentation fantasmatique et qu'on est forcé de se construire une nouvelle réalité fantasmatique, on ressent un sentiment de trahison ou encore d'échec qui nous invite presque toujours à changer notre regard vis-à-vis de la vie et à se demander quel sera notre avenir dans cette nouvelle mouvance.

Ainsi, c'est en se situant dans la même lancée que Kaës (2010), insistant sur la notion de groupalité psychique fait savoir que la réalité humaine trouve toute sa consistance à travers une sorte d'équilibre entre trois composantes qui la définisse. A l'absence de cet équilibre, l'on noterait une différence de vie significative entre ancien soi et nouveau soi. C'est dans cette mouvance que nous formulons l'hypothèse ci-après : *le vécu de la réalité de la DI de l'enfant suite au diagnostic, favorise, par le truchement des effets traumatisants sur la famille et les mécanismes de défenses familiales, des remaniements dans l'identité familiale.* Cette hypothèse ainsi formulée nous sert de fil conducteur dans la présente étude. Il n'est donc pas question de prétendre à sa vérification ou encore à sa validation à l'issue de ce travail.

### 1.5. Objectif de recherche

A travers cette étude, l'ambition est d'examiner les « drivers » (conducteurs ou les forces) qui dans le vécu de la réalité du handicap sont à l'œuvre dans le remaniement identitaire au sein d'une famille ayant un enfant DI. Il s'agit d'appréhender le rôle que joue le vécu de la réalité de la DI de l'enfant dans les remaniements de l'identité des familles. En d'autres termes, il s'agit d'étudier les remaniements dans l'identité des familles lorsque celles-ci font l'expérience de la DI de leur enfant. Ceci dans la mesure où, à en croire Dupont (2012), la construction de l'identité est un processus en constant mouvement, et que chaque changement apporté à cette dernière a un impact à la fois sur le réseau et sur la perception de soi des parties en cause. Se faisant, de manière concrète, l'objectif de cette étude est *d'appréhender les processus psychiques inhérent au remaniement identitaire au sein de la famille d'enfants DI et donc la conséquence est très souvent observée sur le style ou l'offre éducatif réservé à l'enfant DI.*

Ainsi allons-nous :

- ✓ Evaluer le vécu de la réalité du handicap au sein de la famille ;
- ✓ Décrire les remaniements identitaires survenant au sein d'une famille à l'issue du diagnostic de DI chez un enfant ;
- ✓ Saisir l'action du vécu de la réalité du handicap lié au diagnostic de DI chez un enfant sur l'identité familiale ;
- ✓ Analyser les processus psychiques à l'œuvre dans les remaniements identitaires au sein de la famille.

### 1.6. But de l'étude

A travers l'objectif formulé ci-haut, le but de cette étude est de contribuer à l'accompagnement tant psychologique qu'éducatif de l'enfant DI par l'intégration de la famille dans ledit processus. Pour cela, nous pensons à travers ce but assurer à la famille de l'enfant DI, une reconstruction bénéfique de l'identité familiale dans l'optique d'éviter à celle-ci un éclatement définitif et irréparable de la structure familiale. Ceci dans la mesure où dans un contexte comme le nôtre avoir ou abriter un enfant porteur de handicap eu égard des interprétations culturelles n'est toujours pas bien perçu.

## 1.7. Intérêts de l'étude

Le déroulé que nous avons fait jusqu'à présent montre à suffisance qu'il existe une pléthore de travaux qui aborde et traite du retentissement du handicap (cas de la DI) sur la famille du sujet DI. Il est donc important de cesser de voir ce retentissement uniquement sous l'angle de la déception familiale, mais bien au-delà sous l'angle du traumatisme familial aux conséquences multiples parmi lesquelles le remaniement identitaire au sein de la structure familiale.

De plus, choisir un sujet de recherche traitant du remaniement identitaire au sein de la famille plongée dans le vécu de la réalité du handicap ou dans un sentiment de déréalisation du fait du diagnostic de DI chez un enfant nous a paru fort intéressant à plusieurs niveaux. Notamment, aux niveaux scientifique, social et personnel.

### 1.7.1. Intérêt scientifique

La question de la famille et plus encore de l'identité familiale a longtemps animé et continue d'animer les débats sur la scène scientifique nationale et internationale faisant d'elle une entité, « *un groupe de personnes réunies par des liens de parenté avec une obligation de solidarité matérielle et morale destinée à les protéger et à favoriser leur développement social, physique et affectif* » (Fédération des Associations de Parents de l'Enseignement Officiel, 2009, pp. 7-8). Vu sous cet angle, la famille est considérée à la fois comme une institution sociale, juridique, économique et une entité psychique et clinique reconnaissable. Aussi, elle (famille) est considérée comme une réalité psychique groupale qui définit les liens entre les membres qui la compose (Kaës, 2010). Dans cette logique, cette étude nous paraît importante dans la mesure où, elle traite du vécu de la réalité du handicap lié à la DI d'un enfant au sein d'une famille comme une donnée qui déteint l'identité familiale de la famille de celui-ci et permettra à juste titre une prise en compte des organisateurs du lien dans le remaniement identitaire au sein de la famille de l'enfant DI.

Se faisant, elle permet une reconsidération théorique en termes de théorie de la groupalité psychique, pour autant qu'elle conçoit l'identité familiale à la fois comme le fruit du lien intrafamilial et comme une entité évolutive ou fluctuant au fil du temps, selon le vécu émotionnel et situationnel de la famille pris comme un groupe. Ceci dit, elle interpelle au questionnement du mécanisme ou processus socio-anthro-psychique en jeu au sein d'une famille d'enfant déficient intellectuel (EDI). Processus par lequel l'identité familiale prend une

coloration autre que celle maintenue jusqu'à l'annonce de la DI de l'enfant. Si nous le disons, c'est parce que, comme nous l'avons précédemment dit, elle s'attelle à comprendre, appréhender, saisir le vécu psychologique, social et culturel de la famille de l'enfant DI, qui peut dans une certaine mesure être renforçateur de la souffrance psychique de l'EDI lui-même et donc compromettre ses chances de bénéficier d'une éducation au sens large du terme. De ce fait, elle rend surtout compte de la manière dont le handicap d'un enfant et donc la DI peut déclencher un sentiment de déréalisation proche de celui observé dans les états psychotiques (analysé sous fond de vécu) sans pour autant l'être, déteint sur l'identité familiale de la famille de l'EDI.

### **1.7.2. Intérêt social**

La question du handicap et de la déficience intellectuelle de nos jours est au centre des débats tant sociaux que politiques aussi bien sur la scène nationale que sur la scène internationale. Ainsi, les bienfaits sociaux de ce travail sont à chercher dans la sensibilisation du public sur ce qu'est le handicap, ses effets sur la famille qui abrite le sujet qui en est porteur et sur le sujet lui-même. Car l'ignorance est un facteur indéniable du maintien ou de l'enlèvement tant du porteur que de sa famille dans une disposition handicapante. La famille d'enfant porteur de handicap en général et de la DI en particulier ne savent pas très souvent le geste à poser pour l'accompagnement ou l'encadrement de l'enfant porteur de DI, ce qui les plonge très souvent dans une stupeur ou stupéfaction aux conséquences bien prononcées tant sur l'enfant porteur de DI que sur l'identité familiale jusque-là bien ancré.

Vu sous cet angle, il paraît primordial d'informer de façon plus large le public sur les fausses perceptions véhiculées en ce qui concerne la DI, ce qui faciliterait à coup sûr l'implication et le changement de regard social des parents, de la famille, des politiques, vis-à-vis de la déficience intellectuelle et de l'enfant DI. En clair, l'idée de ce travail sur le plan social est de dédramatiser, de démystifier ce qu'est le handicap qui, à l'instar de la DI, sont pour le grand public et ce, dans un contexte camerounais, porteuses de fatalité, de sorcellerie, de malédiction, de faute, de transgression de l'interdit ou de l'offense de l'ancestralité (Lolo, 1991 ; Njiengwé, 1995 ; Mbassa à Menick & Ngoh, 2001 ; N'Gay Munungi, 2006 ; Dong, 2009 ; Tsala Tsala, 2009). De cette manière, on pourrait éviter un autre drame, celui de la division ou fracture familiale qui vient souvent se greffer sur le handicap, dont il va falloir trainer ou subir à vie. Créant ainsi le drame du regard et du traitement socioculturel qui invalide et incapacite mieux que le handicap lui-même.

### **1.7.3. Intérêt personnel**

Au-delà de tout autre avantage, cette étude contribue d'abord d'un effort de formation à même de nous doter d'un ensemble de savoirs, savoir-faire et savoirs-être en matière de prise en charge et d'accompagnement des personnes handicapées en générale et en particulier les enfants DI et de leur famille. Visant à mieux garantir la qualité de l'aide que nous serons appelé à apporter à la personne DI, ce travail vient combler un besoin personnel, celui de se sentir utile et efficace dans la formulation des réponses à apporter aux problèmes qui touchent à l'humain, en général, et au peuple africain et donc camerounais, en particulier.

En effet, déjà sous la menace de la pauvreté et de biens de maladies transmissibles et épidémiques, les familles africaines dont celles du Cameroun continuent de voir leurs liens de parenté fragilisés par le handicap et donc la DI dont leur enfant en est porteur. Des actions doivent être menées afin d'empêcher que le fardeau de celles-ci ne plombe leurs efforts de développement, en leur figeant dans un effroi glaçant où la seule issue possible dans une certaine mesure serait l'effraction, la division familiale. Dans cette logique, les politiques ou les décideurs politiques, avec le soutien de leurs collaborateurs nationaux et internationaux ; les Organisations Non Gouvernementales (ONG) ; les spécialistes en santé mentale comme les handicapologues ou psychologue professionnel du handicap que nous sommes doivent s'enrôler à agir de manière prompte et efficace, d'où tout le sens de ce travail pour nous.

## **1.8. Délimitation de l'étude**

Afin de ne pas faire de débordement susceptible de nous éloigner du cadre de cette étude, il nous semble nécessaire de circonscrire ce travail tant sur le plan théorique, spatiotemporel que méthodologique.

### **1.8.1. Sur le plan théorique**

Du point de vue théorique, cette étude se situe à la lisière de deux grands champs que sont : celui de la socio-anthropo-psychopathologie et de la clinique du handicap. Ceci dans la mesure où le handicap est une donnée qui s'offre au genre humain et dont les conséquences sont multidimensionnelles allant de l'individuel au collectif et donc au socioculturel. Ainsi, afin de mieux saisir le remaniement identitaire dans la famille comme conséquence du vécu émanant du diagnostic de DI chez un enfant pris dans une unité familiale, nous convoquerons tour à tour le modèle de transmission généalogique (Martial, 2006) développé en sociologie sous le vocable filiation, pour montrer que l'appartenance à une famille confère aux individus qui

forment ladite famille une façon de faire et d'agir qui leur est propre. Toujours dans une logique socio anthropologique, nous ferons recours à la théorie interactionniste et la théorie de l'anthropologie capacitaire qui nous permettront de présenter la recomposition familiale ou spécifiquement le remaniement identitaire au sein de la famille comme un travail intrafamilial engagé par la famille pour s'approprier de la situation de handicap de leur enfant et en faire sienne.

Dans un second temps, nous convoquerons les théories systémiques et familiales pour expliquer le remaniement identitaire au sein de la famille à l'épreuve de la DI d'un des siens. C'est ainsi que nous interrogerons les interactions familiales, les repères familiaux, le vécu et la trajectoire familiale à l'épreuve de la DI de l'enfant pour mieux saisir les remaniements possible dans l'identité familiale.

Dans un troisième temps, nous convoquerons les théories phénoménologiques dans la saisir des remaniements identitaires au sein de la famille à l'épreuve de la DI de son enfant. C'est ainsi que nous examinerons lesdits remaniements suivant : la conscience d'exister de la famille, la mise en sens ou le sens donné à l'adversité qu'est la DI, la désillusion familiale et le travail du handicap au sein de la famille.

Dans un autre temps, nous convoquerons les théories psychanalytiques (inconscient individuel et collectif) pour expliquer comment les individus se mettent en semble pour former un couple suivi d'une famille et donc la venue d'un enfant handicapé intellectuel mettrait à mal son fonctionnement jusque-là bien négocié. Nous expliquerons alors ce dysfonctionnement sous la base d'une effraction psychique individuel (Freud, 1915, 1914, 1923, 1919 etc., Bokanowski, 2010, Férensy) de chaque acteur familial et par la suite sous la base d'un modèle d'effraction psychique groupal, c'est-à-dire sous la base de l'effraction de l'appareil psychique groupal (Kaës, 2010, 2009).

Pour terminer nous proposerons dans une logique de croisement théorique, un modèle explicatif ethnopsychanalytique des remaniements. Ce modèle constituera pour nous une œuvre créatrice et de ce fait permettra à notre sens une meilleure saisie du remaniement identitaire au sein d'une famille confrontée au vécu de la réalité du handicap à l'issue de l'engendrement du fruit de la consommation de leur union, d'un enfant déficient intellectuel.

### **1.8.2. Sur le plan social**

Dans le temps et dans l'espace, ce travail se réalise au Cameroun. Ainsi, cette étude s'intéresse au vécu de la famille ayant en son sein un enfant DI. Elle analyse à cet égard les remaniements identitaires qui y ont cours.

### **1.8.3. Sur le plan méthodologique**

Méthodologiquement parlant, il sera question pour nous de définir une démarche, la méthode et la stratégie nécessaire à la saisir globale et profonde de la réalité familiale de la famille de l'enfant DI. Il s'agira alors d'une approche qualitative basée sur la méthode d'étude de cas. Puisqu'il est question d'appréhender le vécu familial de la DI de leur enfant et remaniement identitaire, nous ferons recours à l'entretien clinique de recherche dans sa forme semi directive. De manière concrète, les entretiens vont nous permettre de mieux saisir la dynamique fonctionnelle de la famille à l'issue du diagnostic de DI chez leur enfant. Dans ce sens nous ferons recours à une technique d'analyse de résultat dit de contenu.

**CHAPITRE 2**  
**ETAT DES LIEUX SUR LA DEFICIENCE**  
**INTELLECTUELLE, LE VECU**  
**FAMILIAL ET L'IDENTITE**

Après avoir formulé, dans le chapitre précédent, le problème de recherche, la question de recherche, l'hypothèse et les objectifs de recherche qui sous-tendent cette étude, nous nous attelons, dans ce second chapitre, à présenter la revue de la littérature autour de la déficience intellectuelle, l'identité familiale, la perception de la DI dans le monde en générale et en Afrique et au Cameroun en particulier. Aussi, nous aborderons la question de la DI et de la fratrie etc. En effet, historiquement, les préoccupations de la DI se sont posées sous diverses formes et plumes sur lesquelles nous tenterons de revenir, ceci dans le but d'établir autant que faire se peut la spécificité de ce travail. Les considérations actuelles qui gravitent autour de la DI en appellent à des développements dont la saisie ne peut prétendre ni à l'excellence, ni à la totalité et ni même à la rigidité. En tant que telle, les travaux précédents ne sauraient prétendre à l'unanimité ou encore à un aboutissement définitif, exempte de toute analyse ou critique. Ainsi, nous tenterons de reconstituer le débat d'idées autour de la DI en y apportant un regard nouveau tout en gardant bien à l'idée que, quel que soit ses causes ou ses origines, la DI a fait parler d'elle et continue de faire parler d'elle. Nous commencerons alors notre analyse de la littérature par la clarification et la contextualisation des concepts phares de l'étude.

## **2.1. APPROCHE DEFINITIONNELLE : CLARIFICATION ET CONTEXTUALISATION DES CONCEPTS CLEFS DE L'ETUDE**

### **2.1.1. La déficience intellectuelle**

A en croire Schalock & al. (2007) repris par Fernandez, Goillon, Blois-DaConceição & Finkelstein-Rossi (2014, p.1), la déficience mentale ou déficience intellectuelle peut être envisagée comme « *une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans* ». De par cette définition, il ressort que la DI n'est envisagée chez un individu qu'à travers son incapacité significative de production et de réalisation de certaines tâches, dans des situations nécessitant des compétences cognitives et sociales. Ainsi, pour postuler l'existence possible d'une DI chez une personne, il convient de se pencher sur ses habiletés cognitives dans une situation sociale à multiple variations.

De plus, pour le Centre Intégré Universitaire de Santé et de Service Sociaux du Nord de l'Île de Montreal (2016, p.5) en abrégé CIUSSS, la DI qui est aussi « *connue sous le nom de retard mental (RM), est caractérisée par des limitations significatives au niveau du fonctionnement intellectuel ainsi qu'au niveau du comportement adaptatif (habiletés*

*communicatives, conceptuelles, sociales et pratiques) présentes avant l'âge de 18 ans (Association de Montréal pour la déficience intellectuelle, 2012) ». Pour la CIM-10 (OMS, 1996) repris par Brisson (2014, p.6), le retard mental (ou la déficience intellectuelle) est compris comme un arrêt ou un développement incomplet du fonctionnement mental. Elle (DI) est particulièrement caractérisée par une altération, au cours de la période de développement, des facultés cognitives qui déterminent le niveau global d'intelligence (les fonctions cognitives, le langage, la motricité et les capacités sociales).*

L'observation de ces limitations chez une personne fut-elle enfant ou adolescente se réfère à des difficultés dans le fonctionnement quotidien (soins personnels, autonomie, occupations, interactions avec l'environnement, etc.) de la personne et de ses apprentissages (CIUSSS, 2016). Cependant, si nous prenons appuie sur CRDI (Centre de Recherches pour le Développement International) Normand-Laramée (2012), statuer sur ledit fonctionnement demande non seulement que l'on s'intéresse, en prenant en compte ses limitations, à ses forces et ses compétences, mais aussi et surtout en corrélation avec les exigences de l'environnement, ses fluctuations, de son appartenance culturelle ainsi que de la réalité linguistique propre au contexte social dans lequel il est né, grandit et évolue. Cette compréhension ou conception de la DI ou RM est plus plausible, dans la mesure où elle compose avec le modèle anthropologique du handicap, qui suppose que le handicap émerge sous le prisme de trois données ou composantes interdépendante : une limitation dans l'implication à la vie, une incapacité partielle à réaliser son potentiel et à utiliser à fond ses ressources et un désavantage au niveau social.

En effet, d'après le modèle anthropologique du handicap tel que proposé par Fougeyrollas (1989) et repris par Demain (2007), trois niveaux d'analyse doivent être pris en compte et ce, de manière conjointe dans la compréhension et l'explication du handicap de manière générale et spécifiquement en application avec la DI. Ces niveaux sont :

- L'organisme, le corps, la dimension biologique, qui supporte une déficience (une déficience du cortex ou de l'hippocampe ou encore de l'hypothalamus par exemple) ;
- La personne, en tant qu'individu, la dimension fonctionnelle, qui supporte une incapacité (l'incapacité à rester concentré ou attentif, à résoudre les problèmes par exemple).

- La personne en tant qu'être social. C'est la dimension sociale, dans laquelle l'on exerce des rôles. Rôles qui ne peuvent être joués qu'au sein d'une situation, dans les interactions avec l'environnement, bref dans la relation à l'autre. A ce niveau, la personne supporte alors un désavantage.

A travers ces niveaux d'analyse, la définition de la DI ou RM semble évidente ou facilement compréhensible. Ainsi, il ne saurait avoir de DI sans porteur. C'est dire que postuler l'existence de la DI revient tout naturellement à s'intéresser davantage à sa structure d'accueil qui peut être un enfant, un adolescent ou un adulte. Ceci suppose au préalable qu'une constatation de différence de vie et d'adaptation soit établie entre le sujet qui en est porteur et son groupe de référence. Dans cette perspective, se demander qu'est-ce qu'un enfant apparait comme une évidence, mais une évidence importante, à partir de laquelle nous comprenons à suffisance la notion d'enfant DI. Dans cette logique, il nous paraît important de donner un sens à la notion d'enfant.

### **2.1.2. Enfant**

L'intérêt porté à la notion d'enfant dans ce travail n'est pas anodin. Ceci dans la mesure où l'enfant, du fait de sa vulnérabilité (Observatoire National de l'Enfance en Danger, ONED, 2014) constitue un véritable sujet à réflexion pour les acteurs sociaux, parmi lesquels les hommes de droit, les psychologues, les éducateurs, etc.

En effet, selon l'Article 1<sup>er</sup> de la CDE (Convention Relative aux Droits de l'Enfant), le terme enfant est utilisé pour désigner tout être âgé de moins de dix-huit ans. Cette terminologie met en exergue, le caractère immature que revêt l'enfant.

De plus, selon Meloupou (2013), l'enfant est un être qui croit et n'a pas encore atteint la période de l'adolescence. Cette conception fait de l'enfant un être en pleine mutation, changement rapide. Changement perçu à travers les différentes interactions sociales possibles qu'il entretient avec son environnement tant social, éducatif, physique que familial. Ce qui implique au sens piagétien du terme, qu'il résolve des opérations, opérations qui rendraient compte de son niveau de fonctionnement cognitif et donc intellectuel ; selon que l'intelligence elle-même renvoie à la capacité ou faculté qu'on les Hommes de résoudre les problèmes. Ainsi, selon l'OMS (2012), il est important de considérer le fonctionnement de l'enfant non pas de manière isolée, mais dans le contexte familial et dans l'environnement social qui l'abrite, ceci

en raison des différentes stimulations que l'environnement peut conférer à l'enfant et donc retentir sur le niveau et la qualité de son développement.

La perception et même l'évaluation de ces changements rapides par l'entourage familial de l'enfant et plus encore par les parents est étroitement liée à la conception qu'ils ont dudit enfant. Dans ce sens nous pouvons dire que l'enfant est « un projet » ou mieux encore, la concrétisation d'un projet, pensé, nourri et longtemps investi non seulement par les parents, mais aussi par l'ensemble de la famille en raison de leur origine ancestrale commune. La lenteur desdits changements ou le retard dans lesdits changements sera apprécié par la famille en fonction des attentes de celle-ci et attirerait son attention sur la capacité de l'enfant à manipuler les objets et donc à explorer son environnement. Dans cette logique, on pourra passer de la notion d'enfant à celle d'enfant en difficulté et mieux encore à celle d'enfant avec DI. Dans la présente étude, la notion d'enfant n'est pas envisagée suivant l'âge chronologique mais d'avantage suivant le niveau d'autonomie de celui-ci, ainsi qu'au sens purement africain où l'enfant dans la constellation familiale renvoie au fils ou à la fille de la famille. Ainsi, l'enfant ici devient un être qui n'a pas encore acquis l'autonomie (décisionnelle, fonctionnelle, cognitif, etc.) et qui est membre d'une lignée familiale.

### **2.1.3. Famille**

Selon Binet (1983), il est difficile de donner un sens précis au mot famille. Ce terme recouvre à la fois des institutions juridiques très diverses et des données biologiques. La famille désigne le groupement de ceux qui sont liés par une parenté biologique. Aussi, le terme famille peut être utilisé, pour désigner un groupe d'individu sous l'égide de la loi du père. Cette façon de concevoir la famille évoque surtout l'idée de horde. Dans cette logique, la famille suivant l'Association Internationale des Démographes de Langue Française [AIDELF] (2016), apparaît comme le lieu où se construisent les liens d'alliance et de filiation. Ce qui suppose une affiliation de personnes partageant des liens de solidarité fortement prononcés et rassemblés autour de l'atome parents-enfants ou grands-parents, parents, enfants, oncles, tantes, cousins et cousines résidant sur le même toit ou non. Vu sous cet angle, nous pouvons dire que *la famille est une constellation de personnes régie par un même système de code, de valeur et au sein de laquelle, chacun joue sa partition ou un rôle.*

Dans la conception occidentale, le mot famille est convoqué pour désigner l'ensemble d'individu constitué du père, de la mère et de leurs enfants non encore mariés, vivant sur le

même toit ou non ; ce qui n'est pas identique dans le contexte africain et spécifiquement en Afrique noire où la famille est confondue avec le lignage, et où tous les descendants d'une souche restent liés et essaient d'assurer la permanence du clan (Binet, 1983).

L'intérêt pour la famille a donné lieu à de nombreuses interrogations, ce qui selon Quéniart & Hurtubise (2006), dans le champ de la sociologie de la famille a donné lieu à des tendances diverses, lesquelles se chevauchent même à l'occasion. Ces différentes tendances donnent des pistes de compréhension de l'évolution des comportements matrimoniaux et familiaux et permettent d'identifier les critères de choix du conjoint et par ricochet d'évaluer le niveau de ténacité d'une famille face à l'adversité. En ce sens, ces tendances facilitent la saisie du fonctionnement et de la dynamique interne de chaque famille : stratégies de formation du couple et de la famille, rapports amoureux, vie conjugale, violence conjugale et parentale, liens fraternels, modes éducatifs, modes de production prédominants, etc.

En tant que groupe de personnes, la famille est également un lieu privilégié de transmission, les parents léguant à leurs enfants non seulement des biens matériels, mais aussi des statuts, des aspirations, des valeurs, des contraintes et des opportunités familiales (AIDELF, 2016). De par cette transmission familiale, ceux-ci sont sensés laisser en héritage à leurs enfants (filles comme garçons) des traits culturels, des langues parlées, de l'attachement aux lieux familiaux ou à la région ou au pays d'origine, mais aussi des professions exercées, ce qui est ou serait gage de leurs comportements et des positions sociales au sein des familles. Ces comportements sont alors des indicateurs palpables de réussite scolaire et professionnelle. Cependant, il arrive souvent qu'une situation, une maladie ou encore le handicap d'un enfant au sein de la famille vient rompre cette chaîne de transmission et plonge la famille tout entière dans une sorte de fonctionnement, témoignant ainsi du traumatisme familial vécu par toute la structure familiale. On parle alors du vécu de la réalité du handicap, qui quant à lui donne lieu à la naissance chez la famille du sentiment de déréalisation (SD).

#### **2.1.4. Le vécu**

L'Homme en tant que sujet pensant et agissant est un être de relations. En tant que tel, il entretient des relations parfois ambivalentes tant avec lui, la société, le travail, l'école qu'avec sa famille. Ses relations deviennent alors un excellent moyen par lequel l'on appréhende facilement son vécu par rapport à un événement de vie ou une situation de vie. Ces relations ou interactions s'actualisées et prennent forme au premier abord par son appartenance à une

famille. Ceci dans la mesure où la famille de celui-ci, de par son mode et style de vie, sa lecture des faits etc. lui confère une certaine structure mentale, un certain idéal, nécessaire à l'appréciation de toute réalité de vie ou événementielle tant pour lui que pour sa structure familiale. La famille devient ainsi, le lieu des investissements respectifs, des croyances, de construction de fantasmes et de désir. Suivant Outarabout & Sekkat (2014), nous voyons que le rapport de la famille au handicap et donc à la DI de leur enfant, frère ou sœur, neveu ou cousin se révèle aux yeux et au sus du monde sur le mode d'une grande et inquiétante étrangeté pour reprendre Freud (1919). Ainsi, l'onde de choc de la DI de l'enfant sous l'angle du retentissement sur la structure familiale est perçue par la famille comme animée par des forces inquiétantes contre lesquelles elle se heurte constamment, ce qui ébranle la compréhension ainsi que les considérations collectives.

En effet, dans la vie en générale, les êtres humains sont confrontés à des situations qui sur le plan psychique les engagent presque toujours dans un vécu. Ainsi, comprendre le comportement manifeste ou affiché par celui-ci suppose au préalable que l'on s'intéresse à son vécu. Dans sa considération étymologique, le mot « vécu » nait du grec « veky » qui signifie «vivre» et se définit comme « la manière de passer sa vie ». Pour Jodelet (2006), le « vécu » renvoie à un état que le sujet éprouve et ressent de manière émotionnelle. C'est dire que la notion de vécu est intimement liée à celle d'expérience subjective. En fait il s'agit en fait de ce que vit et ressent une personne confrontée à une situation fut-elle agréable ou aversive. C'est dans cette optique que Cheukam (2017) dit : « *en tant qu'adjectif, le vécu est ce qui appartient à l'expérience de la vie, c'est-à-dire le réel ; ce qui s'est passé et/ou se passe réellement* ».

Pour Dorin et Parot (1991), analyser la notion de vécu revient à interroger l'ensemble d'événements inscrits dans le flux de l'existence saisi et intégré dans la conscience, empreint de la subjectivité de l'homme. Analyser le vécu dans ce cas revient à interroger la subjectivité de l'acteur ou des acteurs engagés dans une situation ou leur expérience est mise en cause. C'est dire que l'ensemble d'événements auxquels peuvent être confrontés les êtres humains, de manière singulière s'inscrivent toujours dans un flux, celui de l'existence ; ce qui permet de mieux appréhender ce que le sujet et donc la famille dans ce cas est en train de vivre de façon consciente ou non, mais de manière globale et singulière.

Analysé sous un autre angle, le terme vécu est utilisé pour mettre en évidence la dimension de réception et l'activité de réception chez une personne ou famille confrontée à une situation fut-elle aversive ou non. En s'y intéressant, Dorin et Parot (1991) ont identifié de

nombreux aspects composant le vécu : d'abord, le sujet reçoit une information, qu'elle soit intra ou extra psychique ; ensuite, il vit l'information reçue et enfin, il la filtre conformément à sa condition biologique, son histoire personnelle, sa personnalité, sa particularité cognitive et à son rapport aux autres et à la culture.

Pour Fitzell et Pakemham (2010), la notion de vécu fait référence à la manière dont un individu s'adapte ou non à la situation à laquelle il est confronté. C'est sa réalité, le récit de sa vie, prenant en compte la manière dont il s'adapte ou non à la situation nouvelle, qu'il la contourne, ou encore qu'il se laisse engloutir et s'y abandonne (Cheukam, 2017). C'est avec cette conception que nous aborderons le vécu dans notre étude, et qui va concerner l'expérience subjective familiale de la DI de l'enfant, qui dans son expression n'est pas sans retentissement sur l'identité familiale.

### 2.1.5. L'identité

Le concept d'identité renvoyant à un concept polysémique et dont la signification reste ambiguë, voire indéfinissable (Frege, 1894). Il constitue de nos jours une source de réflexion inépuisable sur l'individu. Ainsi, à en croire Lévi-Strauss et al. (1977, p.331), « *L'identité est une sorte de foyer virtuel auquel il nous est indispensable de nous référer pour expliquer un certain nombre de choses, mais sans qu'il n'ait jamais d'existence réelle* ». Dans son sens plus large, l'identité est envisagée comme « *une structure psychosociale constituée des caractères fondamentaux les plus représentatifs d'une personne ou d'un groupe* » (Legendre, 2005, p. 750). Dans cette logique, elle renverrait à la perception que le sujet pensant et agissant a de lui-même, entachée des dimensions subjectives propre à ce dernier.

L'être humain est avant tout un être singulier et global, qui se construit ou se définit au contact avec un monde extérieur à lui. C'est dès lors, en interaction avec le social qu'il se pose, parfois en s'opposant du fait de ses valeurs intrinsèques, personnelles et propres. Ainsi, le lien entre le « soi » et les groupes se présente comme la pierre angulaire sans laquelle il serait difficile de parler de l'identité (Deschamps et Moliner, 2012). Nous pouvons le voir avec Costalat-Founeau et Lipiansky (2008, p.7) quand ils affirment que : « *L'identité est à la fois personnelle et sociale ; elle exprime en même temps la singularité individuelle et l'appartenance à des « catégories sociales » (familiales, locales, ethniques, sociales, idéologiques, religieuses...) qui constitue le sous-bassement, chez les individus de certaines de ses caractéristiques identitaires* ».

En effet, le processus de construction identitaire, situé au cœur de la confrontation entre le subjectif ou le soi et le pluriel ou le non soi, oscille entre deux pôles inextricablement liés : l'identité personnelle de l'individu (son sentiment propre d'exister et de se différencier de l'autre) et l'identité sociale (son rapport avec différentes communautés porteuses de culture) (Dubar, 1996 ; Gohier, Anadon, Bouchard, Charbonneau et Chevrier, 1997, 1999, 2000). Qu'il s'agisse de l'identité personnelle de l'individu ou de l'identité sociale, c'est dans la famille qu'elle prend corps et se peaufine par la suite selon les expériences de vie propre à chacun. Ceci dans la mesure où, chaque famille a son système de valeur, de code, de croyance etc. qui lui sont propres et régissent la conduite de ses membres dans la société. C'est donc en cela que nous parlons d'identité familiale.

L'identité familiale dont il est question désigne le « je » familiale, les marques socioculturelles de la structure familiale. Il s'agit de manière simple de l'ensemble de traits familiaux observables de manière commune chez tous les membres qui se réclament comme appartenant à celle-ci. Elle prend en compte les habitudes de vie, les habitudes vestimentaires, alimentaires et la conduite. Ce qui suppose une certaine interaction entre les membres qui la compose. En effet, il s'agit d'une sorte de transaction où le « Je », n'est jamais autant « Je » que lorsque de par sa différence, compose avec l'autre (Kaufmann, 2008, p. 20) ; ce qui implique un travail rigoureux en soi où « *continuité et changement, définition de soi et reconnaissance d'autrui, unité et diversité* » apparaissent et ce, selon Perez-Roux (2011, p. 52), comme des éléments nécessaires pour dépasser le flou identitaire et en arriver à se transformer dans ce que Kaufmann (2008, p.36) nomme « *un univers de sens cohérent qui soit un horizon à atteindre* » (Rondeau & Paillé, 2016).

### **2.1.6. La réalité**

La question de la réalité et d'avantage la réalité psychique en psychanalyse fait référence aux représentations, aux images mentales, construit par une personne ou un groupe confronté à un fait, un phénomène, une situation ou encore un objet conformément à sa subjectivité, son expérience, sa condition biologique, psychologique (Roussillon, 2018). En ce sens, la compréhension de la notion de réalité dans le langage courant à proprement parler s'oppose à l'imaginaire. C'est dire que dans son construit il y a d'une part les « choses », en tant que telles, et d'autre part l'idée que le sujet s'en fait, justifié ou non.

Pour Angrand (<https://philopsis.fr>), ce que nous appelons communément « réalité », c'est le monde où nous vivons, peuplé d'objets que nous percevons, observons, étudions, manipulons, convoitons, refusons... Spontanément, nous pensons que ces objets constituent une donnée extérieure aux sujets. S'y intéressant, Lacan (1966) la conçoit comme une illusion. En fait, pour Lacan (1966) la réalité n'est autre chose qu'un « effet » du symbolique et de son auxiliaire l'imaginaire. Ils ne sont pas donnés mais constitués ou construits tout comme le sujet humain lui-même.

### **2.1.7. Le remaniement**

La notion de remaniement fait allusion à l'ensemble de changements qui s'opèrent dans la vie psychique d'une personne une fois que celle-ci est confrontée à une situation mettant à l'épreuve ou non ses capacités d'adaptation. Pour Calin (1999), la notion de remaniement psychique fait allusion ou évocation à diverses réorganisations, affectives ou représentatives, de la personnalité qui s'opère chez une personne confrontée à un fait quel qu'il soit. Cette réorganisation prend en compte le changement d'objet ou de modalités de satisfaction de certaines pulsions, les modifications des représentations que le mis en cause se fait de certains aspects de sa vie, ou de certaines personnes de son entourage.

En effet, si nous prenons appui sur Discours (2011), face à une réalité de vie, le sujet humain est appelé à se redéployer. Ce redéploiement n'est autre qu'un travail d'appropriation, parfois défensif savamment mis en place par le « Moi » afin de s'approprier la nouvelle réalité qui par la force des choses vient de s'imposer. Il faut pour le sujet, la construire psychologiquement. Cette construction prend en compte les dispositions psychiques, physiques ou biologiques, ainsi que son expérience de vie. Dans le cadre de la présente étude, nous parlons de remaniement de l'identité familiale à l'épreuve de la DI de l'enfant.

## **2.2. LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE : UNE VUE GLOBALE ET SPECIFIQUE**

La DI constitue un phénomène mondial, malgré les spécificités de traitement, d'explications et de compréhension qui peuvent émerger en fonction de l'appartenance à un continent ou à un autre. Face à ces divergences, on est en proie de se demander comment la comprendre ? Y aurait-il un consensus à ce propos ?

## **2.2.1. Comprendre la DI : cause, diagnostic et évolution**

### **2.2.1.1. Les causes de la DI**

L'identification de l'étiologie d'une déficience intellectuelle (DI) est une question primordiale, car elle seule permet d'apporter des éléments de réponse au « pourquoi » des parents, d'optimiser la prise en charge des patients, de ne pas passer à côté d'une cause curable et enfin, d'évaluer le risque de transmission dans la fratrie et la famille. Mais l'extrême hétérogénéité clinique et génétique des déficiences intellectuelles rend ce travail difficile et souvent infructueux. Si une DI est toujours la conséquence d'un événement qui perturbe le développement cérébral soit avant la naissance (prénatal), soit en période périnatale soit durant l'enfance (postnatal), les causes possibles sont multiples et peuvent être d'origines environnementales ou génétiques acquises ou héréditaires (Inserm, 2016, p.157).

Les causes de la DI sont nombreuses et diverses. Se faisant, plusieurs études ont été menées à ce sujet, aboutissant à des connaissances de plus en plus élaborées. Dès cet instant, à en croire Ke et Liu (2012), les facteurs traumatiques, infections et toxiques précédemment admis comme des causes sérieuses et pertinentes de la DI, sont devenues aujourd'hui des causes moins prévalentes ; ceci en raison de l'amélioration de la prise en soins anténatales. De fait, les facteurs génétiques sont quant à eux devenus prépondérants. Malgré cette avancée en termes de recherches liées à la DI, jusqu'à présent, dans près de 40% des cas et spécifiquement dans les cas de DI légère, les chercheurs n'ont pas encore établi une cause spécifique qui serait à l'origine de ce handicap qu'est la DI.

Pour l'Association des Services de Réhabilitation Sociale du Québec (2009), des désordres génétiques, chromosomiques, des causes organiques et environnementales seraient à l'origine de la déficience intellectuelle. À côté de ces causes, nous pouvons aussi noter l'anoxie (manque d'oxygène à la naissance), la rubéole de la mère durant la grossesse, l'abus d'alcool, de drogues ou de tabac ou encore une mauvaise alimentation de la mère durant la grossesse ou de l'enfant pendant les premières étapes de son développement. De même, certaines maladies peuvent aussi endommager la structuration et le développement du cerveau comme l'encéphalite, la méningite, des anomalies génétiques comme la trisomie 21, etc. (Association des Services de Réhabilitation Sociale du Québec, 2009). Dans la compréhension de ce handicap, une part est attribuée à l'environnement, considéré comme condition dans laquelle tout sujet humain est sensé devenir émergent ou alors naît, évolue et interagit.

L'influence de l'environnement (malnutrition, carences sociale et affective expérimentées, par exemple, dans des orphelinats mal gérés) peut être responsable ou aggraver

une DI. Comprendre l'étiologie d'une DI augmente la possibilité d'un traitement ou de prévention dans certains cas, alors que cela permet de prédire les difficultés spécifiques dans d'autres cas.

En effet, suivant Ke et Liu (2012), plusieurs facteurs ont souvent été relevés comme étant à l'origine de la DI, ou du moins comme étant associés à l'avènement de la DI. Ces facteurs, considérés comme à même d'influencer le développement et le fonctionnement du cerveau de l'enfant, en pré-, péri- ou postnatal, peuvent être répartis en trois groupes : organiques, génétiques et socio-culturels. Entre autres causes de la DI, on note la trisomie 21 et l'X fragile. Ces maladies sont considérées comme causes potentielles de la DI, dans la mesure où leur caractère génétique est assez interpellant dans la recherche des causes héréditaires de la DI. Quoiqu'il en soit trois groupes de facteurs (génétiques, environnementaux, et socio-culturels) sont reconnue pour supposer une origine de la DI. Le tableau ci-après constitue une belle illustration des causes présumées de la DI.

**Tableau 1: Classification étiologique de la déficience intellectuelle selon l'AAIDD**

<b>Période</b>	<b>Biomédical</b>	<b>Social</b>	<b>Comportemental</b>	<b>Éducationnel</b>
<b>Prénatale</b>	Troubles Chromosomiques ; Troubles génétiques Syndromes ; Troubles métaboliques ; Dysgénésie cérébrale ; Pathologies maternelles ; Âge parental etc.	Pauvreté ; Malnutrition maternelle ; Violence familiale ; Manque d'accès aux soins prénataux, etc.	Abus de drogues par le parent ; Abus d'alcool par le parent ; Parent fumeur ; Immaturité Parentale, etc.	Incapacité cognitive du parent et absence de soutien ; Manque de préparation à la parentalité, etc.
<b>Périnatale</b>	Prématurité ; Traumatisme à la Naissance ; Troubles néonataux, etc.	Manque d'accès aux soins périnataux	Rejet par le parent de la responsabilité de dispenser des soins à l'enfant ;	Manque de référence médicale pour des services d'intervention

			Abandon de l'enfant par le parent ;	
<b>Postnatale</b>	Blessure traumatique Cérébrale ; Malnutrition ; Méningo-encéphalite ; Troubles convulsifs ; Troubles dégénératifs, etc.	Incompétence du tuteur de l'enfant ; Manque de stimulation ; Pauvreté familiale ; Maladie chronique dans la famille ; Institutionnalisation	Agression et négligence envers l'enfant ; Violence familiale ; Mesures de sécurité inadéquates ; Privation sociale ; Comportement difficile de l'enfant etc.	Habilité parentale Déficiente ; Diagnostic tardif ; Services d'intervention précoce inadéquats ; Services spécialisés inadéquats ; Soutien familial inadéquat etc.

**Source :** *Institut national de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), (2016). Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences.*

En résumé, nous pouvons dire que les causes de la DI sont de deux ordres : endogènes et exogènes. Toutefois, selon l'Inserm (2016), chez une personne sur deux, la cause de la DI reste inconnue, mais en cas de DI légère, les facteurs génétiques, cognitifs, psychologiques et sociaux sont souvent intriqués. Malgré la difficulté d'unanimité dans l'établissement des causes de la DI, postuler son existence ou sa présence chez une personne sous une forme clinique ou sous une autre, implique qu'un diagnostic soit fait.

### **2.2.1.2. Le diagnostic de la DI**

Selon Jover (2013, p.23), au cours de l'histoire de son étude, les termes retenus pour désigner ce handicap autre fois considéré comme un trouble ont été particulièrement variables, en raison des dérapages sémantiques qui très souvent s'opèrent entre leur usage scientifique et leur utilisation péjorative dans le langage courant (Dionne, Langevin, Paour et Roque, 1999). Ainsi, si le terme de « retard mental » (mental retardation) apparaît aujourd'hui encore couramment utilisé, un virage conceptuel a été opéré par l'une des associations les plus

influentes (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD) tend à lui substituer le terme d'« intellectual disability » (déficience intellectuelle).

Le diagnostic de la DI encore appelé par certains auteurs trouble du développement de l'intelligence (TDI) se pose en référence à une évaluation systématique et approfondie du niveau de fonctionnement intellectuel du sujet à l'épreuve d'une évaluation des habiletés cognitives. Autrement dit, le diagnostic de DI est posé à l'issue de l'évaluation des fonctions cognitives, réalisée à l'aide d'examens standardisés (ou de tests reconnus), administrés par un personnel qualifié. Il faudrait que cette évaluation révèle un fonctionnement général nettement inférieur à la moyenne, accompagné de déficiences du comportement adaptatif se manifestant dès le début de la période de croissance (Goupil, 1990 et Juhel, 1997).

La notion ou le concept de fonctionnement intellectuel étant utilisé ou convoqué dans un tel contexte pour désigner l'aptitude d'un sujet à des activités cognitives faciales comme l'apprentissage, le raisonnement ou la résolution de problèmes. A ce propos, une part belle de louanges est accordée à la psychologie différentielle qui au regard de son objet d'étude et de ses méthodes a permis d'isoler, sur une base empirique, les différentes aptitudes qui sous-tendent l'intelligence humaine.

Ainsi, à en croire les auteurs tels que Schalock (2011) ; Juhel (2012) ; Radouco-Thomas, Brisson, Bolduc, Brassard, Lamothe, & Trépanier (sous presse) cité par Brisson (2014), le diagnostic de la DI doit pouvoir s'appuyer sur trois critères. Il s'agit de :

- ✓ Une limitation significative du fonctionnement intellectuel : elle doit tenir compte du contexte et de l'environnement de l'individu (pairs et culture) ;
- ✓ Une limitation concomitante des ressources adaptatives de l'individu dans ses activités quotidiennes, pouvant être amélioré avec un soutien approprié ;
- ✓ Une première manifestation de ces limitations durant la période développementale et ce, avant 18 ans.

A côté de ces auteurs, d'autres (Wicht & Biemann, 2012) pensent que, poser le diagnostic de DI demande que l'on s'appesantisse sur le quotient intellectuel (QI) de l'enfant, comparativement à celui de son groupe de référence. En effet, la notion de QI fait référence au score obtenu par un individu après avoir été soumis à plusieurs épreuves. Quel qu'en soit la multiplicité des tests de QI, ils visent à quantifier les compétences ou les capacités ou aptitudes générales ou spécifiques des individus (bébés, enfants, adolescent ou adultes) dans des domaines variés tel que : la lecture, l'arithmétique, le vocabulaire, la mémoire, la culture

générale, les capacités visuo-constructives, le langage, le raisonnement abstrait, etc. Cependant, la nature des tests d'intelligence tout en tenant compte des différentes composantes du domaine cognitif reste mitigé, ceci dans la mesure où la nature ou les questions autour de l'origine de l'intelligence ne fait toujours pas l'unanimité. Selon Jover, 2013, p.23), même si le QI a une importante composante héréditaire, les facteurs environnementaux ont également un poids important sur l'intelligence des individus côtoyant le même milieu. Dans cette logique, Jover (2013, p.23), affirme que « *L'héritabilité augmente avec l'âge : elle peut être basse à 0,2 dans l'enfance, à 0,4 à l'adolescence, et jusqu'à 0,8 à l'âge adulte* ». Ce qui rend compte des controverses observées à ce propos au fil du temps.

*Par exemple, certains savants pensent que l'intelligence est une combinaison d'apprentissages de différentes compétences et aptitudes, alors que d'autres supposent l'intelligence comme un trait unique en grande partie déterminé par la génétique, tandis que d'autres encore pensent qu'il existe d'importantes différences ethniques ou raciales (Jover, 2013, p.23).*

L'intérêt pour la notion de QI dans la mesure de l'intelligence, est à l'origine d'une certaine catégorisation ou hiérarchisation de l'intelligence. C'est ainsi que parmi les principales expressions des DI l'on notera le retard dans le développement intellectuel et des troubles d'adaptation sociale. En fonction de la sévérité du retard mental, des difficultés d'adaptation sociale et du QI observées chez un individu après une évaluation, plusieurs auteurs (APA, 2000 & 2013 ; Brisson et al., 2012; Carr et al., 2007 ; Schalock et al., 2010/2011), en référence aux différentes classifications psychiatriques (APA, 2000 & 2013) existantes, établissent une certaines typologisation du retard mental. C'est ainsi que nous aurons :

- La DI Profonde : dans ce cas, le QI à l'issue des tests d'intelligence auxquels a été soumis le sujet en évaluation est inférieur à 20. Notons que, le retard intellectuel profond concerne 1 à 2 % des cas. De manière critérielle, ces individus ou personnes ne peuvent pas prendre soin d'eux et auraient un réel déficit du langage, assorti d'une faible capacité ou d'une capacité limitée à exprimer leurs émotions et un niveau de compréhension très bas, d'où d'énormes difficultés d'interactions plausible avec leur environnement de vie.
- La DI Sévère : ici, le QI doit être compris entre 20 et 34. Dans cette logique, la déficience intellectuelle sévère dans la population générale touche environ 3 à 4 % de personnes. Les personnes aux prises avec ce handicap présentent des aspects de retard clairement prononcé de l'intelligence au cours de leurs premières années de développement, ce qui témoigne alors des difficultés accrues de prononciation et d'un vocabulaire très limité chez ces personnes. Malgré cela, avec de l'entraînement et du temps, ils peuvent accéder

à une autonomie de base, mais resteront dépendant d'un soutien à l'école, au domicile et dans la communauté.

- La DI Modérée : pour ce type de DI, le QI est compris entre 35 et 49. Le taux de personnes porteuses de cette forme de déficience dans la population générale, est estimé à environ 12 % des cas. On note chez eux une lenteur dans l'atteinte des étapes importantes de développement intellectuel. Ce qui s'explique par le fait que leur capacité à apprendre et à penser de façon logique est réduite, mais disons qu'ils sont capables de communiquer et de s'occuper d'eux-mêmes moyennant une aide mineure. Avec une supervision, ils peuvent parvenir à effectuer un travail de façon partielle.
- La DI Légère : on parle de DI légère lorsque le QI est compris en 50 et 69, voire 75 ; le retard intellectuel léger compte pour environ 80 % des cas dans la population générale des personnes avec DI. Malgré le fait qu'on observe chez ceux-ci, au cours de leurs premières années de vie un développement assez lent contrairement aux enfants normaux et les étapes majeures du développement sont retardées ; ils sont capables de communiquer et d'acquérir des compétences de base. Aussi, leur capacité à utiliser des concepts abstraits, leur capacité d'analyse et de synthèse étant réduites, l'on s'attendrait qu'ils n'arrivent pas à suivre certains programmes scolaires, or ils arrivent à lire et à utiliser un ordinateur comme le ferait un enfant normale scolarisé en CE2. Ils sont de ce fait à même d'effectuer des tâches ménagères, s'occuper d'eux-mêmes et faire du travail non qualifié, ou partiellement qualifié et ont habituellement besoin d'un peu d'aide.

Contrairement à ce qui précède, les travaux de Tassé et Morin (2003), nous renseignent sur le fait que, la grande majorité des cas de DI sont de sévérité légère soit 85 %, tandis que les niveaux de DI moyen (10 %), sévère (3 %) et profond (2 %) sont moins fréquents. Ainsi, de manière concrète, selon un critère opératoire :

- *La déficience est légère lorsque le sujet n'a pas accès aux opérations abstraites mais maîtrise les opérations concrètes. Il peut acquérir le langage et sa complexité morphosyntaxique, ainsi que les bases du langage écrit et du calcul. L'apprentissage se fait à un rythme lent et nécessite un soutien spécifique. Le sujet est capable d'exercer un métier.*
- *La déficience est moyenne lorsque le sujet est à un niveau préopératoire : il n'a pas accès aux opérations concrètes. Son langage est suffisant pour qu'il puisse avoir des interactions sociales. Des tâches manuelles peuvent être effectuées.*
- *La déficience est sévère lorsque la personne n'a pas accès aux opérations préopératoires. Son vocabulaire et sa syntaxe sont rudimentaires.*

- *La déficience est profonde lorsque le niveau intellectuel du sujet ne dépasse pas celui d'un enfant de deux ans. Le langage et la permanence de l'objet ne sont souvent pas acquis (Chevrie-Muller & Narbona, 2007 repris par Perrioux-Perdreux & Schmitt, 2014, p.19).*

De manière spécifique ou concrète, le tableau ci-dessous résume à suffisance les formes cliniques des DI.

**Tableau 2 : Critères de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-5.**

<b>Formes cliniques de la DI</b>	<b>Domaine conceptuel</b>	<b>Domaine social</b>	<b>Domaine pratique</b>
<b>Légère</b>	La personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge...	La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales ; a un jugement social immature pour son âge...	La personne occupe souvent un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles...
<b>Modéré</b>	D'ordinaire, la personne a des compétences académiques de niveau primaire et une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle...	Les amitiés avec les pairs tout-venant souffrent souvent des limitations vécues par la personne au chapitre des communications et des habiletés sociales...	Présence, chez une minorité importante, de comportements inadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social etc.

<b>Grave</b>	La personne a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent etc.	Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire...	La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes...
<b>Profonde</b>	La personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir)... Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel...	La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples...	La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités...

**Source :** Institut national de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), (2016).

*Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences.*

Au regard de ce qui précède, l'on peut percevoir en filigrane une certaine spécificité de la déficience intellectuelle ou tout simple une caractéristique commune aux personnes avec DI, qu'il faille aborder.

### **2.2.1.3. Caractéristiques de la DI ou de l'enfant avec DI**

La déficience mentale ou intellectuelle comprise comme « *une insuffisance des capacités intellectuelles rendant difficiles ou impossibles l'autonomie et l'adaptation à l'environnement du sujet qui en est atteint* » (Maiga Safiatou, 2009, p.), revêt un certain nombre de caractéristique qui tout en facilitant le diagnostic de la DI, permettent la saisie et la compréhension des sujets d'avec DI. En effet, la DI se caractérise par un quotient intellectuel (QI) inférieur à la moyenne et par un comportement adaptatif « *limité dans au moins deux des domaines suivants : la communication, les soins personnels, les compétences domestiques, les habiletés sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et la*

*sécurité, les aptitudes scolaires, les loisirs et le travail* » (Wicht & Biemann, 2012, p.18). Ainsi, l'enfant DI se reconnaîtrait au regard des caractéristiques ci-après et ce, d'après Jover (2013, p.23) ; Chevrie-Muller & Narbona, 2007 repris par Perrioux-Perdreux & Schmitt, 2014 ; Brisson & al., 2012 :

- **Langage** : les enfants DI ont généralement un développement langagier retardé et éprouvent des difficultés pour s'exprimer. Le degré de sévérité varie avec le niveau de sévérité du retard intellectuel au point où l'on pourrait être tenté de parler de vases communicants. Dans le cas des enfants avec DI légère on note des compétences langagières légèrement appauvri comparativement au cas des enfants au développement « normal ». Les enfants avec DI sévère et profonde quant à eux, le plus souvent n'ont pas du tout accès à la parole, ou alors quand ils l'ont c'est de façon très limitée.
- **Capacité de discrimination visuelle** : Les enfants DI sont lents à réagir et à percevoir les stimuli environnementaux. Ce qui serait à l'origine de leurs difficultés à distinguer de petites différences de forme, de taille et de couleur etc.
- **Cognition** : sur le plan cognitif, la capacité d'analyse, de raisonnement, de compréhension et de calcul, ainsi que la pensée abstraite des enfants DI, est souvent altérée à un degré plus ou moins important, selon le niveau de sévérité du retard intellectuel. Les enfants avec une DI légère par exemple sont capables de lire et compter, de la même façon que le ferait un enfant de 9-12 ans au développement normal (Daily et al, 2000). Les individus avec DI sévère ou profond n'ont pas ou ont une très faible capacité de lecture de mots ou de textes, de calcul ou même de compréhension d'une consigne par exemple. Pour la commission scolaire des Hauts-cantons du Québec (2015), on peut également noter : son manque de stratégies cognitives dans la résolution de problèmes, sa difficulté à percevoir, discriminer et encoder les stimuli pertinents ; sa difficulté à comprendre rapidement des informations nombreuses et complexes et à comprendre les concepts abstraits.

De plus, ils ont des difficultés à comprendre et à exprimer des informations, à établir et à maintenir une conversation ; à faire des choix, à sélectionner des activités ; ils manquent de structure et d'organisation dans la réalisation des tâches scolaires et manquent de persistance face à des tâches exigeantes.

- **Concentration et mémoire** : la capacité à se concentrer chez les enfants DI est moindre et réduite. De façon générale, la mémoire est très pauvre, ils ont de sérieuses difficultés à se rappeler des événements et des faits, et quand ils y arrivent, leurs souvenirs sont

souvent imprécis et discordants du fait des déficits enregistrés dans son ensemble. C'est ainsi que l'EDI aura la difficulté à faire des liens entre les éléments mémorisés, à utiliser ce qu'il a appris dans un contexte différent.

- Emotion : les émotions sont primitives, immatures, mais peuvent s'améliorer avec l'âge. Les capacités de self control sont ainsi limitées, et l'impulsivité et les comportements agressifs sont fréquents du fait de leur immaturité émotionnelle. Certains peuvent être timides, en retrait.
- Motricité et comportement : les enfants DI manquent souvent de coordination, pouvant alors être maladroits ou agités. Des mouvements stéréotypés (balancements, se cogner la tête, morsures, cris, effilochage de vêtements, tirer les cheveux, manipulation des parties génitales) sont fréquents chez les patients avec DI sévère, ce qui rend souvent le diagnostic différentiel difficile. La destructivité, l'agressivité ou la violence peuvent aussi être observés, ceci en raison de leur différence significative dans le fonctionnement intellectuel en comparaison à leur groupe de référence.  
De plus, ils ont un retard dans l'acquisition de l'autonomie de base, éprouvent d'énormes difficultés à comprendre les sentiments et les émotions des autres et à ajuster leurs comportements personnels ; manquent de confiance en soi et de motivation intrinsèque etc.
- Troubles du comportement : Des symptômes tels que l'impatience (déambulations permanentes, incapacité à se poser), faible concentration, impulsivité, sautes d'humeur, irritabilité et pleurs, sont très répandus chez eux. D'autres troubles du comportement, comme l'agressivité, les autos mutilations (tels que les patient qui se cognent la tête contre un plan dur). Face à la persistance de tels comportements, cela peut devenir une source importante de stress pour les familles.

Le tableau ci-après constitue un récapitulatif fort illustrateur des caractéristiques des sujets DI classés sur une courbe développementale, tout en insistant sur le niveau de fonctionnement intellectuel et social.

**Tableau 3: Niveaux de fonctionnement suivant le degré de déficience et les étapes du développement (Pannetier, 2009)**

	<b>0 – 5 ans : maturation et développement</b>	<b>6 – 21 ans : apprentissage et éducation</b>	<b>&gt;22 ans : adaptation sociale</b>
<b>Déficience intellectuelle légère</b>	Peu de différence avec le développement normal en termes de motricité et de communication	- Scolarisation avec soutien (orthopédagogie)  - Niveau atteint : fin du primaire	- Fonctionnement social autonome possible  - Travail adapté possible (routines)
<b>Déficience intellectuelle moyenne</b>	- Développement lent des aptitudes de communication  - Le développement moteur dépend de la cause de la déficience	- Scolarisation en milieu spécialisé axée sur le développement de l'autonomie  - Niveau atteint : début du primaire	- Fonctionnement dans des milieux connus  - Travaux simples sous supervision (ateliers protégés)
<b>Déficience intellectuelle sévère</b>	- Développement moteur pauvre  - Langage et communications sévèrement affectés	- Apprentissage par routine, langage simple  - Entraînement aux habitudes d'hygiène  - Niveau atteint : préscolaire	- Autonomie partielle avec surveillance  - Pas de travail rémunéré  - Habiletés minimales de protection personnelle
<b>Déficience intellectuelle profonde</b>	- Capacité minimale de fonctionnement moteur et peu d'interactions avec l'environnement	- Réponse à un entraînement minimal ou limité à l'autonomie personnelle	- Langage et mobilité limités  - Dépendance totale

	- Pas de langage	-Début de langage	
--	------------------	-------------------	--

**Source :** *Wicht & Biemann (2012). Evaluation de la douleur des patients atteints de déficience intellectuelle sévère à profonde en soins somatiques aigus : une revue de littérature étoffée*

La déficience intellectuelle telle que présentée jusqu'ici semble faire partie intégrante de l'expérience et de la diversité humaine quel que soit le bord auquel le sujet humain appartient. De fait, l'expérience de la déficience intellectuelle différerait selon les différentes sociétés humaines existantes.

### **2.2.2. La DI dans le monde : dénomination et prévalence**

La question de la DI ou des DI a constitué et constitue encore de nos jours une préoccupation mondiale. A ce propos, les terminologies utilisées pour la présenter ont toujours le mérite d'être sans cesse éprouvées selon les pensées et époques. En effet, à en croire INSERM (2016, p.106), au fil du temps, la déficience intellectuelle a été tour à tour désignées sous les vocables

*Oligophrénie, idiotie, imbecillité, débilité mentale, déficience mentale, handicap mental, arriération mentale, retard mental, incapacité intellectuelle, déficience intellectuelle, personnes présentant/ayant une déficience intellectuelle, difficultés d'apprentissage (learning disabilities au Royaume-Uni) (Salbreux, 2001 ; Simeonsson et coll., 2006). En France, les termes actuellement les plus utilisés dans la littérature scientifique et professionnelle sont « déficience intellectuelle ou retard mental.*

Mais, il est important de mentionner que la terminologie utilisée pour désigner ce handicap ne fait pas un consensus. En France c'est le terme DI ou RM (retard mental) qui est retenu ; tandis que dans d'autres pays francophones, à l'instar de la Belgique, on parle de « handicap mental – retard mental » (Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapées) ; en Suisse, de « déficience intellectuelle », et au Canada, de « déficience intellectuelle – incapacité intellectuelle ». Quoiqu'il en soit, cette variabilité terminologique témoigne bien du fait que cette question de DI constitue un fait réel et préoccupant à l'échelle mondiale. En effet, l'intérêt pour la DI et plus encore pour les personnes avec DI a conduit à l'établissement d'une certaine prévalence à l'échelle mondiale de manière générale et spécifiquement dans les pays ou continents. L'intérêt pour l'établissement de ce taux de prévalence est non négligeable, dans la mesure où elle aide les politiques et les structures tutélaires à prendre la mesure des enjeux (sanitaires, éducatifs et sociaux...), ceci dans le but de mettre sur pieds une politique de développement des services, prévoir et mettre à disposition les ressources nécessaires pour un suivi, une prise en soins et un accompagnement efficient et efficace des sujets avec DI.

En référence à Harris (2006), suivant ou conformément à un grand nombre d'études réalisées de par le monde, on estimait la prévalence de la DI dans le monde entre 1 et 3 % ; avec une prévalence plus élevée chez l'homme, tant chez l'adulte que chez l'enfant et l'adolescent. Chez les adultes, le ratio femme/homme varie entre 0,7 pour 1 et 0,9 pour 1, tandis que chez les enfants et adolescents, ce ratio s'étend de 0,4 pour 1, à 1 pour 1 (Maulik et al., 2011).

Pour Straccia (2014), la prévalence de DI était très souvent estimée à 3 % de la population mondiale. Avec l'introduction du critère relatif au comportement adaptatif, ce taux a connu une nette régression et est passé de 3% à environ 1 % de la population. « *En effet, une récente méta-analyse a examiné 52 études publiées qui utilisaient un échantillon représentatif de la population avec DI et a mis en évidence un taux de prévalence estimé à 10.37/1000* » (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua et Saxena, 2011 repris par Straccia, 2014).

En Europe, en prenant appuie sur une méta analyse, qui prend en compte les études publiées entre 1980 et 2009, Wittchen et al. (2011) estime de manière globale la prévalence de la DI entre 0,4 et 1,4 %. Avec ces chiffres, le continent Européen est classé parmi les pays les plus touchés en cette année.

La prévalence de la DI en Asie est globalement conforme aux estimations faites en Occident : 0,06 à 1,3 % (Jeevanandam, 2009). L'étude chinoise la plus récente à propos de la DI, réalisée en 2006, estime une prévalence de la DI à 0,75 %. La prévalence de la DI dans les zones urbaines est moindre (0,4 %) que dans les zones rurales (1,02 %) (Kwok & al., 2011).

Dans le même sillage, Maulik et al. (2011), cité par Ke et Liu (2012), renseigne sur le fait que, ces taux varient selon le niveau de revenu économique : la prévalence la plus élevée est rencontrée dans les états à revenus faibles et moyens, où les taux sont deux fois plus importants par rapport aux pays à revenus élevés. Ce qui implique qu'au moins 2% de la population du continent africain souffrent de déficience intellectuelle rendant ainsi compte de l'ampleur de ce problème dans les pays sous-développés et/ou en voie de développement : le Cameroun étant inclus dans cette catégorie. Cette conception de Maulik et al., (2011) nous semble contestable, ceci dans la mesure où les causes de la DI pour la plupart des cas ne sont pas connues. Dans cette logique il serait inconcevable d'affirmer que le niveau de revenu économique serait un important facteur déclencheur de la DI.

Le tableau ci-après constitue une belle illustration de la prévalence de la DI de par le monde pour le cas de la DI légère (DIL).

**Tableau 4: Prévalence des enfants avec DIL (études dans différentes populations)**

Références	Pays et zones étudiés	Recueil de la population	Nombre enfants avec DIL Âge	Seuil QI	Prévalence en %
David & coll., 2014	France, département de l'Isère	MDPHa et commissions d'orientation scolaire	267 enfants 11 ans	46-77	18,0 [15,6-19,9]
Obi & coll., 2011	États-Unis Atlanta	Sources de données santé et éducation Test QI et échelle capacités adaptatives	832 enfants 8 ans	50-70	6,1 [5,7-6,5]
Chapman, & coll., 2008	États-Unis, habitants de Floride	Établissements scolaires publics	5 671 enfants 12-14 ans	50-70	17,3 [16,9-17,8]
Simonoff & coll., 2006	Royaume-Uni Arr. Croydon Londres	15 sur 22 écoles locales (y compris spécialisées)	2 726 élèves avec Cognitive Ability Test, dont 204 avec un QI 12-13 ans	50-70	83 [14-153]
Stromme	Norvège, Akershus county (9,5 % de la population)	Institutions spécialisées dans troubles de l'apprentissage	105 enfants 8-13 ans	50-70	3,5 [2,8-4,2]

& Valvatne, 1998	(30 037 enfants nés entre 1980-1985)				
Fernell, 1996	Suède, habitants de Botkyrka (faible niveau socio-économique)	Commission administrative et éducative, et services cliniques spéciale à l'école	82 enfants 9-15 ans + aide	50-72	12,8 [10,2-15,9]

**Source :** MDPH : Maisons départementales des personnes handicapées, *Institut national de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), (2016). Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences.*

### 2.2.3. La DI en Afrique

En Afrique, selon une étude menée au Congo-Brazzaville, Mbélé (2008) nous apprend que, dans les années 2000, 7 600 déficients intellectuels ont été recensés et ce, pour la seule ville de Brazza soit, 4 919 hommes pour 2 681 femmes.

#### 2.2.3.1. La DI au Cameroun

A en croire Maulik et al. (2011), cité par Ke et Liu (2012), le Cameroun ferait partie des pays où le taux de prévalence de la DI chez l'enfant serait deux fois plus élevé que dans le reste du monde, ce qui reste discutable comme nous l'avons démontré plus haut. Mais, ce qui reste vrai et non discutable c'est la présence réelle de la DI au Cameroun.

En effet, en nous référant aux données tirées de l'annuaire statistique du Ministère des affaires sociales (MINAS) du Cameroun de Juin 2012, nous verrons que d'après le MINAS, près de 2 450 personnes, adultes et enfants, sont déficientes intellectuelles avec ou sans troubles associés (autisme, épilepsie et autres). Ces chiffres émanent d'un recensement du MINAS effectué dans leurs structures d'encadrement des personnes cibles au cours de l'année 2010 et non pas de la population générale du Cameroun. Ceci montre bel et bien qu'une population de personnes déficientes intellectuelles existe en Afrique en général et au Cameroun en particulier.

Ceci nous amène à nous interroger sur le regard, sur les représentations que les socio-cultures en générale et négro africaines en particulier portent sur ces derniers.

### **2.3. PERCEPTIONS DE L'ENFANT DI DANS DIFFERENTES CULTURES**

Les personnes avec déficience intellectuelle considérées comme des personnes « porteuses de handicap » ou tout simplement comme personnes en situation de handicap sont perçues et traitées en fonction des appartenances socioculturelles. Ainsi, la considération que l'on peut envisager de par le monde, en ce qui concerne la DI et de l'enfant DI est multi variable selon les horizons. Il est donc question, pour une meilleure compréhension et appréhension de ce qu'est la DI et du traitement socioculturel de l'enfant DI, de se référer aux différentes conceptions ou considérations de celle-ci de par le monde. Ces considérations sont pour la plupart entachées des colorations socioculturelles.

#### **2.2.1. Dans la culture occidentale**

Dans le continent occidental, les considérations admises aujourd'hui en ce qui concerne l'enfant DI tirent leurs origines dans l'histoire juridique de ces peuples. D'ailleurs, si l'on se réfère à Moody (2016), nous pouvons dire que le statut social de l'enfant et par conséquent de l'enfant DI est lié à l'histoire des traités de droit international spécifiques aux droits de l'enfant. En effet, ces considérations trouvent leurs racines au XIXe siècle, ceci dans la mesure où les « *productions exponentielles de connaissances relatives à l'enfant, à son éducation ainsi qu'à son développement* » (Moody, 2016, p.13), ont émaillé le changement de regard vis-à-vis de l'enfant DI. C'est dans le même sillage qu'un extrait du discours de Javier Pérez de Cuéllar à l'Assemblée générale du 20 novembre 1989 cité par Moody (2016, p. 27), nous apprend que :

*la façon dont une société traite ses enfants reflète non seulement ses qualités de compassion et de bienveillance protectrice, mais aussi son sens de la justice, son engagement pour l'avenir et son envie d'améliorer la condition humaine pour les générations à venir. Ceci est incontestablement le cas de la communauté des nations comme des pays individuellement.*

A ce propos, les écrits du français Ariès (1973), portant sur l'Enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime, sont considérés comme la première proposition d'une histoire de l'enfance en Europe. Ce qui fera bouger les positions sociales eu égard de l'enfant en général et de l'enfant DI en particulier.

Considérée pendant longtemps (modèle biomédical du handicap) comme personnes handicapées, c'est-à-dire comme une personne déficiente, limitée, incapable et désavantagée

en raison d'une ou plusieurs altérations partielles ou substantielles, la personne avec DI a acquis une certaine place dans la société aujourd'hui. A cet effet, on est passé de la personne handicapée à celle en situation de handicap (PPH).

Avant la reconnaissance de la DI comme un problème médical, expliqué par le modèle biomédical, les conceptions ou considérations de celles-ci étaient intimement liées à l'histoire de la maladie mentale. C'est-à-dire que la personne DI était considérée comme une personne habitée par un mauvais esprit, par un démon avec qui elle avait volontairement pactisé. A cet effet, il fallait à tout prix le délivrer ou l'expier de ses péchés et du démon qui l'habitait. Ce qui fait qu'elle était vue comme une personne dénuée de toutes aptitudes ou de toutes capacités à exercer des rôles et fonctions sociales (Boisvert, 2009 ; Mostert, 2016).

En effet, de l'antiquité en passant par le moyen âge, l'époque de la renaissance, de Louis XIV, la maladie mentale (suivant une conception globaliste de la souffrance psychique et du handicap) était perçue sous le primat du fait religieux. Notons que cette façon de percevoir et de traiter ces personnes, considérées à tort ou à raison comme malades mentales est ou alors était liée aux croyances et aux faits religieux (Stone-MacDonald & Butera, 2014, cité par Rohwerder, 2018). Mais, avec la révolution française basée en majorité sur la question des droits de l'Homme, le statut du malade mental connaît une nette amélioration ou devons nous parler d'une amélioration conceptuelle et perceptible. Ce qui permettra à Pinel et son élève Esquirol dans les années 1793-1801 à abolir la lettre qui servait d'enfermement des malades mentaux et délivra ainsi ceux-ci de leurs chaînes. Cela permettra à Morel dans les années 1860 d'établir une première classification de la maladie mentale. C'est dès cet instant qu'une nosographie des atteintes mentales est esquissée. Dans cette logique, une spécificité des maladies mentales sera établie dans le souci d'améliorer le suivi et la prise en charge des personnes qui en font une expérience.

De cette spécificité naîtra la question de la multi causalité dans la compréhension et l'explication d'une maladie mentale ou d'un trouble mental. Dans cette engrainage, la formulation de la première Loi sur le handicap dans les années 1975 serait aussi à l'origine du changement de paradigme en matière du handicap. A ces propos, Chamak (2005) nous fait savoir que, passer du statut de maladie psychiatrique à celui de handicap permettait aux personnes qui jadis étaient prises comme des malades mentaux et donc consignées dans les hôpitaux psychiatriques de s'éloigner de la psychiatrie et d'échapper à l'emprise des psychiatres. Ainsi, l'on peut voir avec Boisvert (2009) que, de la fin des années 1950 jusqu'au début des

années 1970, l'approche médicale qui faisait de la personne un « déficient mental » porteur de son handicap va radicalement changer.

En effet, à propos de ce changement de paradigme dans la compréhension et l'appréhension de la DI, nous apprenons avec Ferretti (2011) qu'il (ce changement) est corrélé aux métamorphoses dans le monde et donc à un moment où la déficience intellectuelle connaît une vaste période de profonde transformation. De fait, Ferretti (2011, p.332) déclare :

*Entre le début des années 1960 et le milieu des années 1970, un nouveau paradigme émerge en Occident. La déficience était conçue comme une pathologie stationnaire dont le niveau pouvait être déterminé par un test de QI et dont les causes, biologiques ou socioculturelles, étaient toujours relatives au cas lui-même ; elle devient un état évolutif, caractérisé par l'insuffisance mentale mais aussi, et c'est nouveau, par des limitations de l'adaptation sociale imputables au moins pour une part à la société, dont les exigences sont analysées désormais comme productrices de handicap. De quelqu'un appréhendé seulement à partir de ce qui lui manque au point parfois de presque se faire dénier le statut d'être humain, le déficient intellectuel devient une personne dont on apprend à voir aussi les capacités et à qui on reconnaît de plus en plus de droits. Au début des années 1960, la réadaptation ne s'adresse encore qu'aux jeunes « éducatibles » ; effectuée en internat, elle est conçue comme un moment de préparation intensive à leur vie adulte en société.*

Nous voyons de par la pensée de cet auteur, que, du fait des expressions réelles de potentiels par le sujet DI d'un domaine à un autre, il convient de parler plutôt de personne en situation de handicap. C'est dire que, c'est l'inadaptation de l'environnement qui serait alors à l'origine des problèmes d'adaptation que présenterait la personne avec DI. A ce propos, Ferretti (2011) nous reconforte dans ce sens quand il affirme que « *les facteurs qui expliquent un tel changement figure au premier chef l'extension de l'État-providence* ».

Ce changement de paradigme est aussi lié au fait que, celles-ci (personnes avec handicap en générale et avec DI en particulier) étaient considérées comme des personnes dépendantes, ne pouvant assumer par elles-mêmes l'essentiel de leurs besoins. Nous pouvons le voir sous la plume de Haddar & Haelewyck (2014, p.71) quand il affirme : « *nous disposons en France des statistiques sur les personnes dépendantes* ». Par ailleurs, ces mêmes auteurs déclarent que :

*selon le rapport Marini paru en 2010 dans le journal de presse Le Figaro, le nombre de bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est de 1,13 million de personnes en 2009. 60 % de ces personnes vivent à domicile et 40 % vivent dans les établissements spécialisés. Ce même rapport*

*prévoit que ce chiffre va augmenter à 1, 23 millions de bénéficiaires en 2012 et 1,6 million en 2040.*

Ces propos font état de ce que les personnes avec DI avant la conception du modèle du processus de production du handicap (PPH) formulé par Fougeyrollas et la définition de l'Etat providentiel (Soulet, 2008 et 2009) étaient considérées comme personnes sans valeur et sans potentiels, ne pouvant pas exercer une profession ou un métier.

La question de l'Etat providentiel, fait référence aux politiques publiques sociales protectrices et aux politiques sociales publiques promotrices (Soulet, 2008, 2009, 2010). Dans les deux cas, respectivement, l'État participe à la production d'un handicapé suivant les réponses au handicap et aux usages sociaux du handicap (discrimination et stigmatisation), tout comme l'État donne les moyens à chacun pour se débrouiller, pour se produire (c'est la réhabilitation). En cela, l'on aboutit à l'amélioration ou au changement du statut social de la personne avec handicap et spécifiquement la personne avec DI, ce qui s'inscrit inéluctablement dans la suite des investigations sur le PPH.

Parler du PPH tel qu'envisagé par Fougeyrollas (1986), c'est faire du handicap et par conséquent de la DI non plus un problème individuel c'est-à-dire inhérent au seul individu qui en est porteur, mais davantage le défaut d'aménagement de l'environnement social qui abrite celui-ci. Car c'est dans la société et en situation c'est-à-dire inscrit dans une action que le handicap (incapacité, limitation et désavantage) se révèle au porteur, ceci en raison du fait que les dispositions sociales ne facilitent pas l'usage à fond des ressources individuelles de la personne avec un handicap et le sujet DI avec. Ainsi, on assiste aujourd'hui à un important mouvement planétaire visant à faire des sociétés inclusives. Ces sociétés sont mises sur pieds dans le but d'offrir aux personnes avec handicap en générale et avec DI en particulier un cadre voire un contexte favorable à la mise en exergue de leurs potentiels. Ce cadre constitue par conséquent la voie par laquelle les sujets avec DI devient des acteurs sociaux, responsables de leur vie, de la satisfaction de leurs besoins, pouvant ainsi assumer des rôles et des fonctions en société. Si ceci vaut pour le contexte Européen, qu'en est-il du cas de l'Asie ?

### **2.3.2. Dans la culture asiatique**

Historiquement, dans le continent asiatique et spécifiquement en Asie du sud, les descriptions des personnes avec DI ou de gens avec invalidité intellectuelle ont oscillées entre les vocables de « *crétin* » et « *idiot* » (dans le temps) et ceux de « *a retardé* » et « *mentalement handicapé* » Kaur (2011). Quelques-unes de ces étiquettes sont devenues désuètes du fait de leur

nature péjorative et du niveau de stigmates qui leur était associés (Sinason, 1992), bien qu'ils soient souvent trouvés ou utilisés dans le langage commun, servant d'insultes pour certaines personnes furent-elles DI ou non, face à leur comportement situationnel ou à leur incapacité à résoudre une tâche ou un problème spécifique et lié à son âge. En effet, le distinguo entre « les gens avec les invalidités intellectuelles et ceux avec les difficultés de santé mentale » pour reprendre Kaur (2011), qu'après l'Acte du Manque Mental de 1913 où l'invalidité intellectuelle ou encore la DI au sens de la littérature actuelle, est globalement comprise suivant une typologisation à quatre classes, à savoir : idiot, imbécile, esprit faible et moral défectueux.

En effet, en 2000 et ce, d'après certaines études (Thapa, 2004 ; Voss, 2003 et Groce, 2008), 80% des personnes porteuses d'un handicap quel qu'en soit la nature et le type de handicap vivaient dans la pauvreté en zone rurales isolées. Ces études trouvent toute leur pertinence dans le traitement social du handicap et spécifiquement de la personne DI tel que sus-évoqué. C'est dire qu'à travers la classification ou plutôt la désignation sous quatre vocables de la DI, la personne DI était considérée en ce moment comme une personne dénuée de qualité nécessaire à l'exercice d'une fonction.

Pour Gabel (2004), les considérations liées à la DI et par conséquent à la personne avec DI sont intimement attachées aux croyances religieuses. Ainsi, le mot « Punarjanam » est dès lors utilisé pour rendre compte de l'invalidité intellectuelle ou DI pour autant qu'elle est envisagée comme le résultat des péchés d'une vie passée (« karma »), révélé à son porteur ou à la famille toute entière dans l'optique de lui donner des leçons quant à la vie antérieure et donc des fautes ou péchés ancestraux. Dans cette logique, les personnes frappées par la DI sont alors appelées à accepter « l'invalidité » ou ladite DI, sans se plaindre. L'on parlera alors d'une sorte de renaissance (moksha) ancestrale pour reprendre Kaur (2011).

Outre les termes sus-évoqués comme désignation de la DI et donc de la personne DI, les personnes DI étaient aussi appelées « mundh buddhi » (cerveau lent). Cependant, suite à l'évolution des mœurs et des investigations à l'échelle mondiale, une sorte de consensus a été établi ou trouvé en ce qui concerne non seulement la place et le statut de la personne DI en Asie, mais aussi et surtout en ce qui concerne la désignation des sujets avec DI. Ce consensus part du fait que, une franche partie de la population asiatique croyaient que la personne avec DI avait des « mauvais » désirs, ce qui était source de leur maladie, faisant d'elles des personnes coupables et donc dangereuses. D'autres par contre croyaient que le cerveau lent d'une personne affectait sa capacité d'apprendre et donc était responsable de ses incapacités et de ses

limitations. Pour d'autre encore, il s'agissait d'un prétexte ou tout simplement de la paresse qu'aurait la personne DI à étudier ou à s'appliquer face à une tâche ou un travail. Dans cette logique, et sous l'impulsion des révolutions internationales quant aux droits de l'Homme en générale et de la personne avec handicap en particulier, le regard porté et la désignation alloués à la personne handicapée et déficiente intellectuelle vont changer. Face à ceci, une question demeure, celle de savoir si ces considérations autour de la DI en Asie sont aussi valables sous d'autres cieux et en occurrence dans le continent Américain.

### **2.3.3. Dans la culture américaine**

Les conceptions sociales à propos de la maladie mentale, du handicap et par ailleurs de la DI ont toujours connues de nombreuses fluctuations selon les époques, les réalités sociales et par ricochet le niveau de développement des sociétés abritant les personnes faisant l'expérience de la DI. En effet, selon les travaux de Herzlich (1969), pour mieux comprendre « comment l'individu construit sa réalité sociale » et « comment la pensée individuelle s'enracine dans la pensée sociale tout en la modifiant », il est impérieux de faire une analyse fine des représentations sociales, qui selon elle facilite ladite compréhension.

En effet, l'étude des représentations sociales des personnes avec DI (PDI) permet de mieux appréhender son intégration à partir des mentalités, c'est-à-dire des attitudes, des valeurs, des idées que l'on a de ce qu'il peut accomplir ou non (Dorvil & Benoit, 1999). De fait, tout comme dans les sociétés européennes et asiatiques, celles dites américaines ne sont pas exemptes de préjugés en ce qui concerne la DI et plus encore la PDI.

A en croire Dorvil et Benoit (1999), les préjugés à propos des institutions psychiatriques ont toujours été à l'origine des considérations admises à propos des personnes malades mentales au Québec, incluant ainsi celle avec un quelconque handicap. Si nous le disons c'est en partie lié au fait qu'à « travers certaines entrevues », on peut très bien entrevoir que le choix des mots pour désigner les personnes considérées DI (PCDI) et celles considérées malade mentale (PCMM) émane parfaitement des dénominations préjudiciables et suffisamment ancrées dans les mœurs socioculturelles dans lesquels baignent ces personnes. Ainsi, dans les années 1999, nous apprenons avec Dorvil et Benoit que les termes utilisés par certains médecins et non médecins pour désigner les PDI étaient entre autres « des tout croches », des « anormaux », des « malades »; et chez les préposés « des débiles profonds », « des gâteux »; un archaïsme tel que « des idiots ». Cette façon de considérer la PDI était alors liée à leur incapacité et limitation à jouer des rôles et assumer une fonction. Toutefois, disons que ces dénominations (PCDI et

PCMM) émanent purement d'une classification psychiatrique, même si elles ont le mérite de faciliter la compréhension et la saisie des *fondements sociaux et culturels de la déficience intellectuelle et de la maladie mentale*. Autrement dit, pour les spécialistes des sciences sociales, la déficience intellectuelle et la maladie mentale ne constituent pas un fait brut mais un fait institutionnel, une étiquette, c'est-à-dire une catégorie culturelle attestée par des experts scientifiques et largement utilisée par plusieurs corps professionnels (Foucault, 1961; Edgerton, 1979 cité par Dorvil & Benoit, 1999, p.243).

Nous voyons de par cette pensée de Dorvil & Benoit (1999) qu'à une certaine époque, la considération de la DI était médicalisée, ceci en raison du fait que la maladie mentale, le handicap et donc la DI dans l'imagerie populaire étaient considéré comme des atteintes physiques et psychiques dont un traitement approprié permettait alors de résoudre le problème (c'est-à-dire supprimer les symptômes visibles chez la personne en situation). Toutefois, quoique nous parlions de l'Amérique, notons que la compréhension et l'explication de la DI et par conséquent le traitement socioculturel réservé aux personnes DI dans ce continent, change d'un pays à un autre ; ceci du fait de l'histoire de ces peuples (histoire de la colonisation et de l'esclavage ou traite négrière). Ainsi la considération de la personne avec DI en Haïti ne sera pas la même qu'au Québec comme précédemment évoqué.

En effet, la conception haïtienne de la personne et par ricochet de la personne avec DI s'inscrivant dans une logique socioculturelle, va bien « *au-delà des notions occidentales individualistes du moi en englobant des dimensions spirituelles* » (Pierre, Minn, Sterlin, Annoual, Jaimes, Raphaël, Raikhel, Whitley, Rousseau, & Kirmayer, 2010). Dans la conception ethnographique de la personne en Haïti, tout part des éléments qui composent ou définissent la personnalité. Ainsi :

*Dans la pensée haïtienne, le petit bon anj ou ti bon anj (bon petit ange), le gwo bon anj (gros bon ange), et le Kò kadav (cadavre du corps) constituent les trois parties de l'identité individuelle. [...] Le ti bon anj, « tuteur » est source de la conscience, des affects et des rêves, et dépend du lwa pour sa protection, pour garder le bon petit ange stable et lié à la personne. Le gwo bon anj, également appelé lonb-kadav (ombre-cadavre), est le double du corps matériel [...], mais il est compris comme l'ombre portée du corps sur l'esprit. Le gwo bon anj peut facilement se détacher du corps... Quand vous rêvez que vous êtes à NewYork, à Paris, c'est le gwo bon anj qui visite ces lieux... La structure en trois parties de l'identité haïtienne est difficile à comprendre et les explications sont souvent contradictoires. Ce qui importe ici, c'est que le ti bon anj est inséparable de tout ce qui constitue notre*

*personnalité ou notre pensée et le lwa, lorsqu'il pénètre le ti bon anj lors d'une possession, doit utiliser sa force pour l'aider (Dayan, 1995, 67-68).*

Au regard de ces composantes de la personne-personnalité au sens haïtien, il ressort que ces données constituent la grille à partir de laquelle, les haïtiens apprécient ou non le comportement des individus dans leur société, furent-ils « normaux », malades ou porteurs de handicap, le cas échéant la DI.

En effet, dans certaines circonstances, le comportement produit par l'Homme ou l'état d'une personne est compris comme une incarnation démoniaque. Car d'après Pierre et al. (2010, p.27), « on estime qu'une personne morte peut être réanimée par un « bòkò » ou par un sorcier en « zonbi » (zombie), qui reste sous le contrôle du « bòkò » ». Partant de là, si nous prenons appuie sur Deren (1983), nous comprenons que le handicap émerge chez une personne en raison de l'offense perpétrée à l'endroit des dieux ou divinité appelé « Iwa-s ». Dans cette logique, la DI pourrait être perçue comme une punition « pour ne pas avoir convenablement servi [le] Iwa » (Deren, 1983, p. 170).

Ce qui précède se veut plus plausible et compréhensible dans la mesure où dans la conception haïtien, la maladie dans son sens plus large et le handicap de manière spécifique est compris sous multitude de modalités « notamment : « maladi Bondyé » (maladie de Dieu, ou maladies d'origine « naturelle »), « maladi peyi » (« du pays », ou affections communes ou de courte durée), « maladi moun fè mal » (les sorts magiques envoyés à cause de la cupidité humaine), et celles d'origine surnaturelle, « maladi Bon Iwa » (« maladie de l'esprit ») et « maladi Satan » (maladies de Satan ou « envoyées ») » (Sterlin, 2006, repris par Pierre & al., 2010, p.25).

Pour Poizat (2008), la compréhension de la déficience nécessite que l'on se réfère au vodou haïtien. Ceci en raison du fait qu'il pense que le vodou d'Haïti donne un matériel ou un arsenal permettant de sillonner, de parcourir les arrière-mondes de la déficience et de la maladie. Pour lui, « le panthéon vodou, selon l'écrivain haïtien Louis-Philippe Dalember se trouve « au cœur des corps » » (p.11). Et en tant que tel, il est considéré comme faiseurs d'ordre et de désordre, pouvant alors être traversé par les esprits. A cet effet, ils (les esprits) les possèdent tel un cavalier et son cheval. Cependant, la maladie, la maladie mentale et dans son expression plus large le handicap et par conséquent la DI est comprise comme l'agression du corps et le tourment par le Iwas (esprits). Ainsi, le vocabulaire utilisé pour la circonstance est : « Damballah-Wedo » (êtres possédés par, que les vodouisants comparent à Moïse, bégaiant) ;

le « ko krasé » (corps écrasé) ; « dekonpoze » (corps décomposé) ; « demanbre » (corps démembré) et « kadav » (corps cadavre). Selon le cas on parlera de « petit bon ange » pour l'esprit, « gros bon ange » pour le nom. Un terme est privilégié par rapport à l'autre et en fonction de la sévérité de l'atteinte du corps ou de l'esprit. « Le corps est ainsi donné comme a priori vulnérable dès lors que nul esprit ne le protège » (Poizat, 2008, p.11).

Outre le substrat culturel qui anime la chronique en matière de considérations de la DI et de son porteur, une part belle est accordée à la religion. Suivant Corten (2000) et Hurbon (2004), il apparait que la religion occupe une place prépondérante dans toutes les sphères de la vie haïtienne, la politique, la morale et la santé n'étant pas exclues. Associant ensemble catholicisme, vaudou (qui combine les traditions d'Afrique de l'Ouest et du catholicisme) et protestantisme, les haïtiens considèreraient la DI comme l'émanation d'une possession démoniaque. Se faisant, les rites d'expiation, les prières de délivrance, ainsi que le vodou constituent les moyens ou les outils à travers lesquels l'on viendrait à bout de la maladie en général et la DI en particulier. A ce propos, nous apprenons avec Brodwin (1992 et 1996) que le catholicisme, le vaudou et les confessions protestantes ont évolué en Haïti, interagissant les uns avec les autres et partageant des éléments symboliques clés et nécessaires à la compréhension, l'explication et le traitement des problèmes de santé survenant chez toute personne fut-elle DI ou tout simple malade. La DI étant un phénomène mondial, n'épargne pas l'Afrique ; qui a elle aussi un système de compréhension et d'explication de la maladie et du handicap qui lui est propre.

#### **2.3.4. Dans la culture africaine**

L'Afrique, continent fortement attaché à ses valeurs et donc enraciné à sa culture, à une façon spécifique de lire, comprendre et interpréter les faits, analyser et expliquer les maladies, le handicap en générale et en particulier la DI ou plus précisément de considérer l'enfant ou toute personne avec DI. A cet effet, nous apprenons avec Mbélé (2008), qu'au Congo-Brazzaville par exemple, le terme « kikata » est utilisé pour désigner la personne handicapée. Cette expression, dans la langue française signifie « un incapable », « un arriéré », « un dépendant », voire « un incompetent ». Revêtant une connotation négative, l'association des personnes handicapées du Congo va s'insurger contre cette désignation et demander que ce terme ne soit plus employé (Mbélé, 2008).

En effet, cela part du fait que, pour le peuple Congolais, le handicap et la DI avec est la résultante « d'un « désordre » ou d'un « problème social » » (Nguémo, 2017). La connotation

allouée à l'expression « problème social », est et ce, d'après Mbélé (2008), celle selon laquelle le handicap et donc la DI est la conséquence d'une œuvre humaine savamment orchestrée ou menée (agression parentale, du voisinage, des sorciers ; propos ou parole de malédiction par exemple), ou par les esprits (vengeance ou punition d'ancêtres, de dieux en colère, suite à une transgression des lois, tabous et coutumes). Dans cette logique, substrat à l'origine de ces considérations serait d'après Ortigues et Ortigues (1984) et Sow (1978) corrélé au système socioculturel ou de valeur servant de base de régulation de tout comportement qui se veut pro-socioculturel. C'est dire que l'explication d'un problème de santé en Afrique est toujours sociale, car la perception de l'origine dudit problème est très « altérocentrée », avec la persécution comme le noyau central du système de perception et de traitement social des personnes en situation de maladie mentale, handicap en générale et de la DI en particulier.

Au Togo, Tchable (2012) fait savoir que les Togolais, particulièrement ceux de la culture Moba attribuent une causalité surnaturelle à la déficience fut-elle intellectuelle ou non que présenterait un enfant. A cet effet, le handicap mental dans son sens plus large s'expliquerait par le fait d'un mauvais sort infligé à la mère ou au père, aux grands-parents ; sort auquel eux-mêmes auraient échappé mais qui serait à juste titre entrain de retomber sur leur descendance (Tchable, 2012). Pour lui (Tchable, 2012), ces conceptions symboliques ou sacrées du handicap mental influencent considérablement la perception sociale de ce mal et sa prise en charge. Ainsi, notre auteur à travers son étude à trouver une corrélation positive entre DI et discrimination et exclusion social, pour autant qu'il nous rapporte que, les personnes porteuses de déficience intellectuelle sont pour la plupart du temps sujettes à des traitements discriminatoires allant des fois jusqu'à l'incantation des pratiques obscures ou rituelles visant leur élimination et que la représentation sociale populaire de ce mal au Togo est négativement érigée.

Au Cameroun, Tsala Tsala (1989), s'intéressant à la situation (traitement socioculturel) des personnes avec DI, renseigne sur le fait que, la perception qu'on a de la personne DI dans cette société et chez les Béti en particulier, est celle d'une personne sans intelligence, ne pouvant pas à cet effet bénéficier d'une scolarisation au même titre que celles des personnes de la même tranche d'âge que celle-ci. Les termes utilisés pour les désigner sont « Akut » (individu qui n'a pas d'intelligence, sans sagesse ni savoir), « Okukut » (un étourdi, instable, léger, primesautier), ou encore « Nduduman » qui veut dire individu maladroit et brouillon (Tsala Tsala, 1989 cité par Tchable, 2012).

Parfois, le sens commun considère tout comportement inadapté sous le prisme de la folie. Ceci en raison du fait que la déficience mentale ou la « folie », pour reprendre l'opinion populaire, au premier abord est corrélée à la bouffonnerie et à la bizarrerie suscitant ainsi raillerie chez les personnes sans DI (Tsala Tsala, 1989, cité par Tchable, 2012).

Au regard de ce qui précède, nous pouvons dire que, qu'il s'agisse du Congo Brazzaville, du Togo ou du Cameroun, il existe dans l'imagerie populaire une certaine confusion entre folie, maladie mentale et retard mental. Pourtant, bien que le continuum entre folie, maladie mentale et DI du point de vue socioculturel soit consommé, disons qu'ils ne sauraient en aucun cas être substituables.

Toujours en matière de perception ou de traitements socioculturels négro-africains, Ntjam (1970), questionnant la DI en pays Basaa, peuple du Sud Cameroun révèle que le handicap de l'enfant dans les considérations populaires est dû, d'une part au « Hu » qui traduit en français veut dire sorcellerie de dévoration. Pour elle, et ce en prenant appui sur Zahan (1970) « les nyctosophes » (ou sorciers) auraient pu atteindre l'enfant durant sa vie fœtale, et lui infliger ainsi des défauts qui se traduiraient par son incapacité à remplir pleinement son rôle dans la société (Zahan, 1970, cité par Ntjam, 2011). D'autre part, le handicap de l'enfant et donc la DI que présente un enfant d'après le peuple Basaa, serait causé par des paroles maléfiques prononcées par un parent proche, ou lointain, ou encore par le voisinage, au cours d'une dispute ou d'une crise avec brise. « Ces paroles de malédiction une fois prononcées sont considérées par ceux-ci à postériori comme responsable de la DI. Dans cette logique, l'enfant DI est vu ou apparaît comme une victime des actes ou exactions des personnes externes à lui et parfois liées à lui par des liens de sang, de parenté ou non. Il serait alors vu comme un malchanceux. Quoiqu'il en soit des considérations réservées pour désigner l'origine de la DI d'un enfant, celui-ci (enfant DI) « retire à ses parents toute la reconnaissance sociale dont il était gage et permettrait de mieux appréhender les changements consentis au niveau de la structure familiale (en termes d'identité familiale) (Ntjam, 2011).

En effet, dans un contexte social où la maternité se veut valorisante comme en Afrique, donner naissance à un EDI (enfant DI) est perçu comme un échec. Si nous le disons, c'est parce que le handicap et plus encore la DI représente pour les parents une sorte d'incapacité et d'échec ; ceci dans la mesure où ils se trouvent dénuée du pouvoir de rendre à la société ce qu'eux-mêmes ont reçu d'elle (donner naissance à un enfant bien portant, à même d'assumer des rôles et fonctions sociales. A ce propos, Ntjam (2011 : 113) relève que « *les parents*

*continuent de vivre le handicap de leur enfant comme l'échec de leur propre prolongement. Ils sont coupables de n'avoir pas pu établir "le contrat narcissique" prescrivant la mission du nouveau-né d'assurer la continuité de la génération en échange de sa reconnaissance par le groupe ».*

C'est dire que la DI de l'enfant est perçue comme le produit d'une faute parentale ou porteur des pêchés parentaux. Ceci se veut crédible dans l'optique où, dans un continent comme le nôtre (africain), la femme est considérée par la société comme celle qui doit protéger la vie, la préserve et le père comme celui qui doit la sauvegarder. En cela, de nombreuses études se sont penchées sur les différents rapports que l'enfant déficient intellectuel entretiendrait avec sa famille de manière générale ou du retentissement du handicap mental d'un membre sur sa famille (Gardou, Jeanne, & Marc, 2007) et sur sa fratrie (Scelles, 2005 ; Scelles et al., 2009 ; Villeneuve, Goupil et Gascon, 2012). Ces études méritent d'être consultées et analysées.

## **2.4. L'ENFANT DEFICIENT INTELLECTUEL ET SA FAMILLE**

En Afrique, sous l'impulsion des interprétations et traitements culturellement structurés, les enfants qui présentent les signes cliniques d'une déficience intellectuelle ne reçoivent pas toujours les soins et traitements spécifiques à leur handicap ; encore que le diagnostic n'obéit pas toujours aux standards définis par les classifications existantes. Car à en croire Ebwel et Roeyers (2016), si, certains d'entre eux bénéficient d'une prise en charge, celle-ci n'est pas adaptée à la problématique qu'est la DI. Cela tient du substrat culturel qui abrite et facilite l'appréhension des faits sociaux. Suivant ce substrat culturel, ne peut-on pas se demander quel serait la place de l'enfant DI au sein de sa famille en raison de la différence significative constatée entre lui et le reste de la famille ?

### **2.4.1. L'enfant DI : quelle place au sein de la famille ?**

A en croire Juhel (2000, p.143), « *l'intégration sociale de la personne ayant une DI est non seulement l'affaire de la famille, mais aussi de la société* », en ce sens que, parlant spécifiquement de l'environnement familial de l'enfant DI, nous apprenons avec lui (Juhel, 2000) que, la naissance d'un enfant déficient en générale et d'un EDI en particulier « *a des répercussions considérables sur les différents membres de la famille* » (p.152). Ainsi, la place réservée à l'enfant avec DI serait fonction des représentations que se ferait la famille et la société de celui-ci. Cette représentation aux effets multiple sur l'évolution ou le développement

de l'enfant DI est quant à elle, le dérivé de l'onde de choc qui habite la famille dès l'annonce du diagnostic de la DI de l'enfant.

En effet, les représentations sont au centre des interactions et des relations entre les individus qu'ils soient en situation de handicap ou non, ou encore que l'un soit porteur de handicap ou non. Ces représentations façonnent et diligentent alors le sens des interactions et de ce fait sont susceptible de changer le paysage relationnel d'une personne ou d'un groupe (Legrand, 2013). Parlant des représentations qui plus, sont sociales, Doise (1975, p.20) reprise par Legrand (2013, p.27) fait savoir qu'il s'agit en fait « *des principes générateurs de prises de position, liés à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux et organisant les processus symboliques intervenant dans ces rapports* ». En cela, nous voyons que l'étude des représentations, soit d'un sujet, soit d'un groupe, nécessite une évaluation du « *champ sociocognitif, assorti des validations culturelles y afférant, dans lequel il inscrira de préférence ses actions et interrelations* » pour reprendre Mannoni (1998, p.68). Ce champ sociocognitif constitue alors l'univers sans lequel comprendre et situer ou donner une place à l'enfant DI serait ambiguë.

Moulé dans un tissu social et donc dans un environnement familial, l'EDI serait perçu et traité en fonction de la compréhension que la famille a de sa déficience et plus encore en fonction des valeurs ou des conceptions socioculturelles du sujet humain pensant et agissant. En effet, à en croire Beaujot (1979, p.104), l'interdépendance ou les interactions possible (explicite ou implicite) entre des membres d'une famille leur confèrent une certaine place et ce, en fonction des apports respectifs de ceux-ci. Ainsi, une personne du réseau familial serait presque toujours vue ou traitée en fonction de son apport (en termes de travail) à la construction ou à la stabilité de l'équilibre familiale, à la sauvegarde des valeurs ou des acquis familiaux jusque-là stables. C'est dire de ce fait que l'enfant porteur d'un handicap et donc d'une déficience intellectuelle et parfois qu'importe la forme clinique serait vu comme un fardeau, un poids, une charge qu'il faudra trainer à vie. Ceci en raison des « *des incapacités dont il ferait l'objet, à la fois sur le plan intellectuel (en référence aux capacités cognitives générales) et sur le plan des comportements adaptatifs, dont dans la sphère sociale* » (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010 cité par Treillet, Jourdan-Ionescu & Blanchette, 2014, p.98). C'est dire donc, au sens de Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina et McKinnon (2006, p.65) que « *la présence d'une incapacité chez un enfant peut poser des défis importants à sa famille* ». C'est en ces défis que la famille à travers son système de

compréhension de la situation et surtout de la modification des rôles des différents acteurs ou membres de la famille, assignerait alors une place à l'EDI.

Dans une étude menée au Québec par Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina et McKinnon en 2006, elles nous apprennent que, la naissance ou encore la présence d'une incapacité qu'importe la nature et le type, entache non seulement le développement global des jeunes ou du jeune qui en est porteur, mais aussi compromet le bon fonctionnement de la famille jusque-là acquis, amenant ainsi toute la structure familiale à se réaménager (elle touche différentes dimensions de la vie des familles). Pour ces auteurs, l'impact financier fait partie des conséquences prononcées de la déficience ayant frappé un tiers de la famille, « *que ce soit par les coûts directs (régimes alimentaires particuliers, transport, gardiennage, médication, équipement spécialisé et aide technique, etc.) ou par les coûts indirects (épousement parental, ruptures familiales, absentéisme au travail)* (Camirand & Aubin, 2004 ; L'Institut Roeher, 2000) ». En cela, l'enfant DI apparaît alors comme une source de dépense et d'investissement supplémentaire, qu'il va falloir intégrer dans la ligne budgétaire de la famille.

D'un autre côté, l'EDI au sein de la famille peut paraître comme un obstacle pour l'implication des autres membres de la famille et en occurrence les parents. Ceci dans la mesure où le temps alloué à l'accompagnement de celui-ci est le plus souvent à l'origine du désinvestissement professionnel ou de l'improductivité au travail. Les travaux de Baudoux (1992), nous offrent une belle ouverture pour mieux épurer la place de l'enfant DI dans sa famille. En effet, Baudoux (1992), renseigne sur le fait que, dans le monde du travail par exemple, les femmes mariées, connaissent un faible rendement par rapport aux femmes célibataires. Ceci tient au fait que la vie familiale occupe une très grande place dans la vie de celles-ci (le rendement étant corrélé ici, aux conditions familiales dans lesquelles les travailleurs, le plus souvent vivent). Ainsi, les difficultés ou les obstacles liés à la santé familiale, aux difficultés ou au handicap d'un des membres empêchent celles-ci de se réaliser au travail.

Cependant, pour d'autres, la place qu'on assigne à l'enfant DI est celle d'un enfant qui en dépit de sa différence, de sa manière d'être à besoin tout comme les autres enfants de son âge d'une éducation, qui ici lui est opposé comme un droit fondamental. Dans cette logique, la flambée ou l'augmentation ou encore la multiplication des centres, des écoles spéciales, ainsi que l'institutionnalisation de la pédagogie inclusive nous en disent long à ce propos. En effet, le souci de donner les mêmes chances à l'enfant handicapé et donc DI de bénéficier d'une

éducation de qualité, la famille qui l'abrite est de plus en plus consultée. En faisant référence à Dionne, Chatenoud et McKinnon (2015, p.5), nous pouvons nous rendre compte du fait que « *la famille joue un rôle prédominant dans l'éducation de l'enfant ayant des incapacités intellectuelles (Turnbull, Poston, Minnes et Summers, 2007)* ». A travers ce rôle donc ces auteurs nous font part, nous voyons surtout la place assignée à l'EDI par sa famille, ceci en ce sens que prendre la décision d'inscrire son enfant déficient à l'école et par ricochet de participer ou répondre aux sollicitations pédagogiques de l'école de son enfant, revient à mettre en évidence le niveau d'investissement alloué ou consacré à ce dernier. Cela témoigne aussi de la prise de conscience du fait que l'enfant handicapé et par conséquent l'EDI, n'est peut-être pas un enfant comme les autres, mais comme les autres il a des besoins, des droits et des devoirs à exercer en qualité de membre d'une famille, d'une communauté, d'une société et en qualité de citoyen. A partir de cet instant, considérer la famille comme un système permet de mieux saisir la place que celle-ci donne à l'EDI.

En effet, considérer la famille comme un système revient à affirmer de manière implicite que chaque acteur ou membre ou élément dudit système à un rôle à y exercer ou jouer. Se faisant, ce rôle lui confère une fonction et une place au sein du système. Ainsi, mieux comprendre et considérer le système familial de l'enfant au sens de Dionne, Chatenoud et McKinnon (2015), permet de saisir aisément les valeurs et les façons de vivre des parents (Bailey, 1998; Beckman et al., 1994; Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson, & Beegle, 2004) de l'EDI et par conséquent sa place au sein de ce système, ceci dans l'optique de lui conférer et sa famille avec une vie familiale épanouie et dans une certaine mesure sociale. Si nous le disons c'est parce que « *l'enfant et sa famille sont une paire indissociable et une intervention orientée vers la famille va inmanquablement influencer l'enfant (Bailey et al., 1998; Turnbull, Turbiville et Turnbull, 2000)* » (Dionne, Chatenoud et McKinnon, 2015, pp.5-6). Ainsi, une approche centrée sur les besoins de la famille permet une mise en clairance efficace de la place de chaque membre qui y est inscrit fut-il avec ou sans déficience intellectuelle (Bailey et al., 1998 ; Dunst, Trivette, Gordon, & Starnes, 1993). Quoiqu'il en soit, pour ces auteurs, il est important et ce, si l'on souhaite appréhender la place de l'enfant DI dans sa famille, de le considérer et sa famille avec dans son unicité ; ceci en fonction du parcours particulier de la famille par rapport aux difficultés présentées par l'enfant DI, de leurs ressources et de leurs besoins de soutien formel et informel. Si pour certains auteurs, comme nous venons de le voir plus haut, l'EDI est un être investi et qui a des droits, pour d'autres auteurs celui-ci apparaît comme un fardeau qu'il faille trainer avec soit toute la vie.

En raison des fonction cognitives (Lezak et al., 2012 ; Kerns, Eso, & Thomson, 1999 ; Fung et al., 2012; Munir et al., 2000, etc.), de communication (Marder & Cholmain, 2006; Van der Schuit, Segers, Van Balkom, & Verhoeven, 2011 ; Allor, Mathes, Roberts, Jones, & Champlin, 2010; Dessemontet & de Chambrier, 2015; Flores, Shippen, Alberto, & Crowe, 2004, etc.) ainsi que les troubles de l'humeur et du comportement (APA, 2013 ; Bouvet & Coulet, 2015 ; Willner et al., 2013, etc.) qui accompagne la DI, le sujet qui en est porteur n'est pas toujours facile à vivre. Dans ce sens les interactions ainsi que la communication ne sont pas facilités et apparaissent comme une importante source d'anxiété, de changement d'humeur et parfois même d'irritation pour la personne qui s'y engage. Dans cette logique, l'EDI sera un peu isolé, délaissé à lui-même. Il est de ce fait vu comme un fardeau, une charge, un obstacle qui empêcherait l'épanouissement de la famille. En ce sens les rapports avec les frères et sœurs de l'enfant DI prendront une corrélation eu-égard la déficience de celui-ci. Ceci est d'autant plus vrai, que si nous prenons appuie sur Fernandez, Goillon, Blois-DaConceição, Finkelstein-Rossi (2014), nous verrons que, « *l'arrivée d'un enfant déficient mental dans une famille ébranle considérablement la structure de celle-ci. Au sein de cette famille, l'organisation de la fratrie n'est pas épargnée* » (p.4).

#### **2.4.2. L'enfant DI et sa fratrie**

De nombreuses études ont été menées dans le but de mieux cerner le vécu de l'enfant handicapé en générale et déficient intellectuel en particulier et ce, en lien avec le rapport ou les interactions dans la fratrie. En effet, l'onde de choc, qui accompagne la déficience intellectuelle d'un enfant n'est plus observé uniquement du point de vue de la famille tout simple, mais aussi et surtout de manière spécifique sous un mode stratifié (fratrie, parent, amis etc.). Se faisant, certains auteurs se sont intéressés aux relations fraternelles dans une famille ayant en son sein un enfant DI et spécifiquement pendant la période d'adolescence. Ceci dans la mesure où, l'adolescence, comprise comme une période de vastes changements tant biologique, physiologique, psychologique que social ne laisse pas l'adolescent DI sans résonance. L'une des résonances dont nous faisons évocation est la « *prise de conscience aiguë du handicap* » (Fernandez, Goillon, Blois-DaConceição et Finkelstein-Rossi, 2014, p.1). Ainsi, en faisant référence à ces auteurs, il devient évident de dire qu'à cette période précise et décisive du développement, « *il devient plus difficile, pour le sujet porteur de déficience mentale, d'atteindre les différents standards sociaux* » auxquels doit répondre tout individu se réclamant une appartenance tant familiale que sociale.

A l'adolescence, les changements qui s'opèrent chez le sujet et eu égard de la différence significativement constaté par le sujet DI l'amènent à développer ce que Fernandez, Goillon, Blois-DaConceição et Finkelstein-Rossi (2014) qualifient de souffrance dépressive. Cette souffrance est de manière concrète la résultante de la différence entre désirs et potentialités individuels quant à la satisfaction dudit désir par ses propres moyens. Dans ce registre, l'EDI plonge dans un registre de déni, dans lequel il repousse ou rejette systématiquement tous les éléments constitutifs de son environnement proche et même éloigné dans une certaine mesure, avec lesquels il était jusque-là parfaitement en phase (Mazet, 2004). Ce déni est alors perçu par la fratrie comme une sorte de rejet et constituerait alors la référence avec laquelle l'EDI sera désormais traité au sein de la fratrie.

De plus, disons tout en prenant appui sur (Golse, 2006) que la spécificité de l'adolescence par rapport au sujet porteur de handicap et donc de DI est aussi liée à l'intériorisation du handicap. Cette intériorisation ou prise de conscience est à l'origine de la honte qui va habiter l'EDI. La honte de sa déficience mentale se justifie par la perception du sujet en proie à la DI d'une image de soi « imparfaite, incomplète, entravée ». De plus cette honte est au sens de Golse (2006), relative au regard d'autrui ; regard qui le met face à sa propre vision du handicap. Cette vision apparaît alors comme une véritable surface de réfraction à partir de laquelle il sera vu et traité au sein de sa fratrie.

En effet, la déficience mentale ou intellectuelle d'un frère ou d'une sœur peut se révéler extrêmement lourde pour la fratrie. A ces propos, les travaux de Harvey et Greenway (1984), ont pu montrer que le handicap d'un enfant de manière général et la DI avec retentit de manière conséquente sur l'estime personnelle de sa fratrie ; ceci dans la mesure où celle-ci s'estime très souvent moins populaires que leurs pairs non confrontés à la DI d'un frère ou d'une sœur. Cette idée est renchérie par Mc Hale et Harris (1992), qui pensent que la fratrie d'un sujet ou d'un EDI est souvent le théâtre des symptômes anxieux et dépressifs. Dans cette logique, la déficience de l'EDI perturbe la vie affective de la fratrie et constitue de ce fait un véritable obstacle dans la construction identitaire de celle-ci (Boucher, 2005).

S'intéressant à la fratrie de l'EDI, Scelles (2010) cité par Fernandez, Goillon, Blois-DaConceição et Finkelstein-Rossi (2014), nous apprend qu'il est difficile pour les membres de la fratrie de pouvoir s'identifier à leur frère ou sœur déficient(e) mental(e). C'est dire de par ce point de vue que la fratrie d'un enfant déficient mental fait face à une incapacité, celle de se

représenter la vie intrapsychique de ce dernier. Cette incapacité est quant à elle corrélée à leur difficulté à s'identifier à ce frère, ou cette sœur, et à l'investir comme tel(le) (Scelle, 1994).

Pour Fernandez, Goillon, Blois-DaConceição et Finkelstein-Rossi (2014), toute cette cascade d'effets ou de réaction n'est que l'expression du traumatisme psychique lié à la naissance d'un frère ou d'une sœur DI et se veut passagère car « *une fois l'étape du traumatisme passée, la présence d'un pair déficient mental peut avoir des effets positifs sur la fratrie* » (p.4).

En effet, Griot et al. (2010), nous font savoir que le handicap de manière générale n'obstrue ou ne court-circuite pas le partage de moments de joie, de complicité entre frères et sœurs. Quoiqu'il a été constaté que ces frères et sœurs deviennent des adultes souvent plus à l'écoute, plus compréhensifs, en ce sens qu'ils deviennent parfois surprotecteur et hyperattentifs face aux réactions de leur frère ou sœur confronté à une sollicitation environnementale ou non (Mathelin, 2009).

Toutefois, disons que les interactions possibles au sein de la fratrie seront définies et consolidées en fonction de l'inscription dans le temps. En effet, au fil du temps, de nombreux auteurs (Déclic, 2009 ; Scelles & al., 2007; Turnbull & Turnbull, 1990) s'accordent pour relever le fait que selon que la fratrie prend de l'âge, elle se pose un ensemble de questions en lien avec l'avenir, voire le décès des parents : charges à supporter, responsabilités financières, tutélaire, décisions relatives au lieu de vie etc. C'est dire que pour la fratrie, la personne handicapée ou tout simplement le frère ou la sœur DI passe pour une charge, un fardeau, un poids, dont il va falloir intégrer ou prendre en compte lors du choix professionnel (Korff-Sausse, 2009; Scelles, 1997; Scelles et al., 2007; Turnbull et Turnbull, 1990). Dans cette logique, l'enfant DI aurait une grande influence sur le choix de carrière ou professionnel des frères et sœurs ; car parfois, en raison des difficultés rencontrés par le frère ou la sœur DI, le reste de la fratrie est appelé à cohabiter avec celui-ci (Seltzer, Greenberg, Orsmond & Lounds, 2005). A ce propos, nous apprenons avec Favart (2003, p.164), qu' « *au sein de la fratrie à l'âge adulte, le souci d'autrui reste une norme en vigueur, tout en étant subordonné au souci d'autrui d'ordre conjugal et parental : la vie hors fratrie étant prioritaire* ».

En dépit de ce qui a été dit plus haut, disons que les moqueries et les railleries développées et orientées dans le cas échéant à l'EDI consistent :

*les frères et sœurs dans une position particulièrement inconfortable. En effet, ils ne peuvent ni se mettre du côté des moqueurs sans blesser leur frère ou*

*sœur, ni se placer du côté de leur frère ou sœur sans être rejetés par les moqueurs (Scelles, 1997a). Pour la fratrie, le fait d'avoir un frère ou une sœur avec handicap entraîne une faille narcissique et la crainte d'être assimilée à ce frère ou cette sœur ce qui peut entraîner une tendance à l'introversion et des difficultés à entrer en relation avec les autres (Déclic, 2009) (Lemoine, Mietkiewicz & Schneider, 2016, p.143).*

Ainsi, confrontés à la différence, ces frères et sœurs, éprouvent une profonde tristesse. Ceci dans l'optique où, à en croire Juhel (2006), l'EDI met à l'épreuve l'équilibre des rapports parents-enfants. Les parents surinvestissant pour l'EDI, délaissent progressivement les autres enfants. Ceux-ci se sentant abandonnés ou lésés, vont alors se retourner contre celui qui leur aurait privé de l'affection ou de l'amour parental. Ce qui pourra être à l'origine de divers sentiments autres que la tristesse (colère, culpabilité, honte, haine etc.).

De plus, le handicap et donc la DI du frère ou de la sœur, en fonction du nombre d'enfants (Peille, 2005), de leur rang respectif dans la fratrie et des âges respectifs des enfants peut avoir un franche retentissement sur les résultats ou la production scolaire et académique de ceux-ci (Rufo, 2002). En effet, parlant des difficultés d'apprentissage scolaire auxquelles la fratrie d'enfants DI est confrontée, Lemoine et Schneider (2014) prenant appui sur Williams, Williams, Graff, Hanson, Stanton, Hafeman et Leuenberg (2003), nous font savoir que ces difficultés sont en partie saisissables à travers les difficultés relationnelles avec le frère ou la sœur handicapé et donc DI (Pogossian, 2003).

Si pour certains auteurs tels que nous l'avons vu plus haut, l'onde de choc du handicap de manière générale est constatée de manière holistique sur la fratrie, pour d'autres (Lemoine, Mietkiewicz et Schneider, 2016) les conséquences varient d'un handicap à un autre. En se référant à Lemoine, Mietkiewicz et Schneider (2016), nous voyons que la conséquence du handicap sur la fratrie est non seulement, intimement corrélée à son étiologie mais peut aussi varier en fonction du type de handicap. Pour mettre en évidence cet argumentaire, ceux-ci se sont appesantis sur le cas de la Trisomie 21 (T21), où ils montrent que la fratrie des enfants T21 est plus attachée à ceux-ci contrairement à la fratrie de l'enfant autiste.

Dans le cas de la DI, la trajectoire de la vie de la fratrie de la personne DI et notamment en ce qui concerne le choix et le développement de carrière professionnelle a été mis en exergue dans des études par les auteurs (Carquin et Vaillant, 2008 ; Déclic, 2009; Peille, 2005; Restoux, 2004 ; Scelles et al., 2007 ; Turnbull et Turnbull, 1990). Se faisant, Villeneuve, Goupil et Gascon (2012, p.105), nous renseignent sur le fait que « les études menées auprès de cette

population adulte permettent de faire » le constat selon lequel les fratries des personnes avec DI auront un niveau d'implication élevé auprès de celles-ci tout au long de leur vie. Cette implication pouvant aller jusqu'à la cohabitation avec la personne ayant une DI, prend aussi et surtout en compte les choix professionnels. Ceci afin d'être prêt à assurer la relève en cas de décès ou de perte ou de baisse d'autonomie financière des parents.

Selon Barraud (2013), en raison du fait que la déficience intellectuelle altère la capacité de penser des personnes qui en sont atteintes, elle est susceptible de retentir sur les mouvements d'identification structurants et fondateurs des liens au sein de la fratrie. Ainsi, « *la difficulté à comprendre l'autre, à entrer en communication, à se représenter la vie psychique de l'autre, à se reconnaître dans l'autre et la peur de lui ressembler se conjuguent pour altérer la relation spéculaire (l'identification) qui prend un caractère menaçant* » (Korf-Sausse, 2006, cité par Barraud, 2013, p.377). Dans cette logique, s'identifier à l'EDI pourrait prendre l'aspect d'un véritable processus de contamination et faire courir le risque aux frères et aux sœurs d'une blessure narcissique (Scelles, 2008).

Au regard de ce qui précède, eu égard de la vie fraternelle face à la DI d'un frère ou d'une sœur, nous sommes en droit de nous demander comment est le rapport de l'enfant DI à ses parents et vice versa ?

### **2.4.3. Quel lien entre l'enfant DI et ses parents ?**

Le lien entre un parent et son enfant ou ses enfants varie en fonction non seulement du désir d'enfant ou de parentalité, mais aussi et surtout en fonction du cycle de vie (circonstances de conception et d'enfantement de l'enfant) si nous voyons l'enfant comme un projet de vie et comme un investissement. C'est dire que de manière générale, les circonstances de la vie, le désir de parentalité, le projet d'enfant ou l'impréparation du ou des parents serait presque toujours à la base de l'établissement du lien parents-enfants. Ce lien peut aussi être envisagé selon la présence d'un handicap chez l'enfant.

Parlant des interactions parents-enfants, nous apprenons avec Ganne (2014), qu'elles sont, de manière générale, l'émanation « *du processus de développement psychoaffectif vécu par les deux parents au moment de la conception et/ou de l'accueil d'un enfant* » (p.3). Elle convoque à cet effet le concept de parentalité, pour dire que, le devenir parent, tout en prenant en compte les formes de vie familiale est à la base de la relation ou de l'interaction parent-enfant. Se faisant, partant des études de cas cliniques, elle nous apprend que trois axes

composant la parentalité peuvent être dégagés ; notamment l'exercice, l'expérience et la pratique. Un décryptage de ces composantes permet de dire que

*L'exercice de la parentalité correspond, d'un point de vue symbolique, « aux droits et devoirs qui sont attachés aux fonctions parentales, à la place qui est donnée dans l'organisation du groupe social à chacun des protagonistes, enfant, père et mère, dans un ensemble organisé et, notamment, dans une filiation et une généalogie » (Houzel, 1999). L'expérience de la parentalité renvoie à l'expérience subjective, affective et imaginaire, qui amène l'individu à devenir psychiquement parent. Enfin, l'axe de la pratique de la parentalité concerne les aspects concrets et observables de l'expérience parentale : soins, pratiques éducatives, interactions parents-enfants (Ganne, 2014, p.3).*

A travers cette fragmentation du concept de parentalité, l'appréhension et compréhension de la nature et même de la qualité des interactions parent-enfants est facilitée. S'intéressant à ces interactions, Sellenet (2007) parle plutôt de « parentalisme », pour rendre compte du processus de responsabilisation des parents. En effet, ce processus de responsabilisation des parents constitue la primauté de la fonction parentale sur toutes les autres fonctions dévolues à un individu. C'est donc à travers ce processus que l'on reconnaîtrait les bons parents, ceux qui assureront à leurs enfants une bonne éducation et socialisation, quels que soient les modalités et les aléas de leur relation conjugale. Ceci, permet de mettre en évidence le rôle parental vis-à-vis de leur progéniture, sauf que ce rôle, le plus souvent, face à l'adversité comme une maladie grave de l'enfant et plus encore le handicap de l'enfant, se trouve modifié.

En effet, face à l'incapacité d'un enfant et donc de la DI de l'enfant, on assiste à une modification des rôles parentaux. Parlant des rôles parentaux face à l'incapacité d'un enfant, Aldersey et al. (2018), attribuent ce changement dans les rôles parentaux aux effets de la stigmatisation sociale qui leur est opposée en raison de la DI de leur enfant. Se référant à Ali et ses collaborateurs (2012, p.2138), Aldersey et al. (2018, p.130), montrent que la stigmatisation « affecte le bien-être psychologique des parents et peut entraîner un stress parental élevé et une augmentation du fardeau des tâches quotidiennes et des soins, tout comme à une réduction de la qualité de vie ». C'est dire qu'en raison des traitements socioculturels du handicap et donc de la DI, l'état de santé psychologique des parents va se détériorer et amener la famille et plus encore les parents à renégocier leurs rapports avec leur enfant DI. S'inscrivant dans la même logique, Abouzeid et Poirier (2014, p.205), montrent dans leur étude que l'état de santé mentale, en incluant la labilité émotionnelle des mères face au handicap et spécifiquement à la DI s'avère en régression par rapport à la santé de celle-ci avant que l'EDI n'arrive (Montes & Halterman,

2007). De fait, des taux de dépression (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013), tout aussi important que ceux liés au stress (Eisenhower & al., 2005 ; Hayes & Watson, 2013 ; Rivard & al., 2014) ont été observés chez les mères d'enfant présentant un TSA comparativement à d'autres mères ; ce qui explique au mieux la modification du ou des rôles parentaux et le type de rapport qui va s'établir entre l'EDI et sa mère.

Parlant du lien de l'enfant à ses parents, Juhel (2000, pp153-154), fait savoir que les mères des enfants DI en dépit de la sensation d'être débordées ou d'avoir un énorme poids sur les épaules qui les amènent à développer un retrait social et un désinvestissement des autres activités, semblent plus s'investir dans l'éducation de leur enfant DI et deviennent surprotectrices vis-à-vis de ce dernier. Tandis que du côté des pères, ceux-ci ont de la peine à accepter leur enfant DI. Quand il s'agit d'un fils, ils ont de la peine à se projeter dans leur fils DI et de ce fait peinent « *à le considérer comme un prolongement de lui-même et à l'associer à ses valeurs et à ses réalisations* ». Il arrive alors et ce à court terme que cette situation débouche sur un détachement du père à l'enfant (Juhel, 2000). Pour cet auteur, cette situation est limitée dans le temps car un travail de deuil (processus d'adaptation des parent) bien fait permet aux parents d'accepter l'enfant et son handicap et de composer avec lui, de l'investir autant que les autres enfants. C'est dire que les sentiments vécus par les parents confrontés à la DI de leur enfant sont appréhendables à travers 5 étapes (Evans, 1976 cité par Lamarche, 1987) : *l'état de choc* (incapacité des parents à intégrer le diagnostic de DI de leur enfant) ; *la contestation ou la négation* (refus d'accepter le diagnostic, ce qui est à l'origine de la multiplicité de consultation des spécialistes et de la ronde thérapeutique) ; *le désespoir, la colère, l'anxiété, la tristesse* (c'est la phase du questionnement sur les causes possibles de la DI, d'où le blâme de soi ou de l'autre parent et par conséquent de toute la famille de l'autre parent et ce, si celle-ci à un antécédent de DI) ; *le détachement et l'adaptation* (les parents commencent à s'organiser en tenant compte de l'enfant DI) et enfin arrive *la phase de l'acceptation* (il y a reconnaissance et intégration de la différence de l'enfant DI). Toutefois, les auteurs ne s'accordent pas sur ces étapes et notamment sur la cinquième, car pour certains, le retentissement est à vie et ne donnerait pas de ce fait un temps de répit à la famille et aux parents de l'EDI, d'où la présence à vie d'une détresse chez ceux-ci (Wikler, 1981).

Certains auteurs qui se sont intéressés au retentissement de la DI de l'enfant sur les parents l'ont fait en considérant le quantum père-mère sur le vocable couple. Se faisant, Juhel (2000, pp.155-156) renseigne que, « *la venue ou la naissance d'un enfant DI, affecte plus particulièrement la qualité de la communication dans toutes ses dimensions* », du fait « *des*

*conflits, de la confusion et de l'incompréhension* » que cette naissance engendre entre les conjoints. Ainsi, en fonction de la précarité de l'équilibre du couple avant la naissance de l'enfant et plus tard le diagnostic de DI, une franche désorganisation du couple peut être observée ; tout comme on peut assister à une modification dans la perception des priorités au sein du couple. Mais quoiqu'il en soit, chaque parent y va de son vécu et de son expérience.

En effet, l'expérience de rôles variés n'est pas sans conséquences pour le parent. Car à en croire Guralnick (2000), l'incapacité de l'enfant vient toujours défier, si non mettre en branle le sentiment de compétence des parents. Ainsi, en raison des effets psychologiques qu'engendre la présence d'une quelconque incapacité de l'enfant sur sa famille, le climat familial devient délétère et les relations entre les conjoints peuvent aussi être affectées sur le plan des relations familiales. De fait, l'on pourrait facilement voir émerger entre autres la possibilité d'une rupture familiale, d'un refus d'avoir d'autres enfants, une moins grande énergie et une disponibilité réduite pour les activités de couple, moins de moments pour l'intimité ainsi que les possibilités limitées de reconstitution de nouveaux couples sont parmi les nombreux impacts rapportés dans les écrits scientifiques » (Crnic, Friedrich et Greenberg, 1983; Dyson, 1993 ; Tétreault, 1993, 2002).

La naissance d'un enfant et plus tard diagnostiqué comme DI est, pour toute famille, une expérience de changement majeur, de crise pourrait-on dire, car elle induit une régression psychique importante, nécessaire au développement et au devenir de cet enfant. En effet, à en croire l'Observatoire de la vie Familiale de l'Isère (OVF, 2017, p.15), le ou les moments d'annonce du handicap constituent des moments dramatiques, où les parents apprennent que leur enfant ne sera jamais comme les autres. Restant « *gravés dans la mémoire de tous les parents, aussi bien ces moments que les conditions dans lesquelles cette annonce s'est passée, vont parfois influencer tout le reste de la vie de l'enfant et de ses parents* ». De plus, la dépendance et parfois totale de l'enfant DI suscite des liens très controversés que la famille tout entière devra prendre en compte dans leurs investissements (André-Fustier, 2002, p.13). A ces propos, les résultats d'une étude menée par Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina & McKinnon (2006) témoignent de ce que, en raison de l'incapacité de l'enfant DI, les parents rencontrent d'énormes difficultés dans leur carrière et dans leur vie quotidienne. Ainsi, ces parents, plutôt que de planifier l'avenir, vivent dans le présent, sont en « mode de survie » et donnent l'impression de ne plus avoir le contrôle sur leur vie, surtout dans les premiers temps suivant l'annonce du diagnostic. S'inscrivant dans la même lancée, l'Observatoire de la vie familiale de l'Isère (2017) nous apprend que, dans les familles où il y a un enfant en situation de handicap,

deux éléments viennent bouleverser les rôles parentaux ; notamment l'émotion omniprésente suite à l'apparition des difficultés, ainsi que la recherche de réponses à ces difficultés. Ce qui est parfois à l'origine de la démission dans les rôles parentaux et de la parentification des frères et sœurs de l'enfant DI (Jurkovic, 1997 ; Le Goff, 1999 et Barraud, 2013).

Pour Fontaine-Benaoum, Zaouche Gaudron & Paul (2015), face au handicap d'un enfant comme peut l'être ou l'est la DI, les parents de l'enfant DI voient leurs repères affectifs et éducatifs bouleversés. S'appuyant sur Cappe, Bobet, & Adrien (2009) et Korff-Sausse (2007), Fontaine-Benaoum & al. (2015, p.335), font état de ce que les choix, les décisions, les orientations éducatives, les plans de carrière ou encore la productivité socioprofessionnelle sont systématiquement revues, lorsqu'ils sont confrontés à « *un enfant qui ne se développe pas comme les autres ou comme ses frères et sœurs* ». Ceci tient au fait que, la situation de l'enfant nécessite le plus souvent plus « *d'efforts en temps, en ressources financières, et va entraîner un cadre éducatif et un parcours de soins aménagés qui peuvent affecter l'équilibre familial* » (Martin, Papier, & Meyer, 1993 cités par Fontaine-Benaoum & al., 2015, p.335). Ainsi, la famille va être amenée à réorganiser ses différents domaines de vie d'où l'intérêt porté à la notion d'identité familiale.

#### **2.4.4. L'enfant DI face aux exigences transgénérationnelles dans la famille**

L'expérience familiale du handicap et donc de la DI d'un enfant transforme les configurations et les fonctions des familles (Miranda, 2010, p.29). C'est dire que, dans la vie quotidienne, au-delà des difficultés ou des problèmes qui la séparent, la famille restructure ou reconstitue ses devoirs, ses engagements, ses dettes morales et économiques. Cette situation explique au mieux le fait que les uns et les autres au sein de la famille redéfinissent leurs obligations dérivées des liens de parenté, ce qui occasionne des solidarités ou des conflits inédits. En cela, la question de la transmission de certaines valeurs des parents à l'enfant DI reste une gageure pour les familles d'enfants en situation de handicap ou faisant l'expérience de la DI.

Pour aborder la question des exigences transgénérationnelles dans une famille, Ganem et Hassan (2013), parlent de contrat narcissique et de lien fraternel. En effet, pour ces auteurs, « *les frères et sœurs viennent bien souvent au monde avec les mêmes parents, eux-mêmes ancrés dans une société et ayant des appartenances culturelles, des référents identificatoires et des liens d'attachement* » (p.110). Mais, malgré le fait que ceux-ci ont le même père et la même mère, il n'en demeure pas moins que, sous un angle purement subjectif, les enfants d'une même

famille n'ont jamais les mêmes conceptions et même les considérations identique de leurs parents, quoiqu'il existe quand même un fond commun dans l'univers fantasmatique d'une même famille (De Mijolla, 1981), ce qui peut être illustré par l'« air de famille » pour qualifier la similitude physique, par exemple. Dans cette logique, les rapports, les apprentissages et parfois même l'éducation quoi qu'ayant une base commune sera spécifiée en fonction non seulement des caractéristiques personnelles de chaque enfant, son rang dans la fratrie, les circonstances ayant environnées son engendrement, mais aussi en fonction de l'état de santé physique ou mental de l'enfant d'une part. D'autre part, ces rapports et apprentissages peuvent aussi se définir et être expliqués suivant une logique plutôt symbolique et ce, par le truchement du contrat narcissique et du fantasme parental.

Partant de ce qui précède, nous pouvons dire, en nous appuyant sur Ganem et Hassan (2013), que les rapports des enfants aux parents, les apprentissages auxquels sont soumis les enfants, aussi bien que les principes éducatifs qui les sont réservés ou opposés correspondent aux désirs, mythes et croyances projetés par les parents sur les enfants et qui assurent une continuité dans la formation de l'identité, à la fois individuelle et familiale. Cette continuité symbolise le lien entre les générations ou encore la filiation, l'historicité et favorise la transmission intergénérationnelle (Ganem & Hassan, 2013, p.110). Dans ce processus de transmission générationnelle ou intergénérationnelle le handicap et donc la DI de l'enfant viendrait mettre à mal pour autant qu'il rompt avec l'ordre existentiel en termes de valeur ou héritage culturel légué aux descendants. Ce qui apparait comme un choc pour la famille tout entière. Pour mieux comprendre le choc de l'enfant DI (EDI) face aux exigences transgénérationnelles, reprenons la notion de contrat narcissique en lien avec lien fraternel au sein d'une famille.

En effet, le contrat narcissique compris comme une sorte d'accord de principes entre les membres d'une famille, inscrit à la base chaque enfant à sa place, l'« investissant » à juste titre d'une mission dans la filiation ; mission que l'enfant devra élaborer, reprendre à son compte tout au long de sa vie. Ceci varie d'un enfant à l'autre en fonction non seulement de disposition alambiquée, mais aussi en fonction de ses caractéristiques personnelles : la place et le sexe de l'enfant, le moment auquel il arrive au monde, l'histoire des parents et de leurs liens familiaux (Govindama, 2012). Néanmoins, entre frères et sœurs, ces mythes, fantasmes, croyances projetés sur ceux-ci par les parents peuvent être différents, tout comme ces derniers peuvent se les réapproprier différemment, à leur façon (De Mijolla, 1981). Ne se reconnaissant pas ou ne

se projetant en l'enfant DI (Juhel, 2000) les parents risquent de considérer l'EDI comme un individu indigne de pérenniser l'héritage familial.

Comme le démontrent Ganem et Hassan (2013, p.111), « *cette transmission intergénérationnelle est ainsi à l'origine de l'héritage commun aux frères et sœurs tel que la place des ancêtres, l'ancrage culturel, la place de la famille dans la société* ». La DI de l'enfant, faisant de lui un être différent de ses frères et sœurs, pourrait alors participer aux processus de différenciation au sein de la fratrie. Vue sous cet angle, face à l'héritage familial qui ici constitue un univers fantasmatique et symbolique reliant les membres et pouvant être repris, reconstruit et recréé par la fratrie dans l'expérience de grandir ensemble, l'EDI pourrait bien être relégué en arrière-plan, si non considéré comme transparent. Et du fait de cette « transparence » ne pourrait pas porter et sauvegarder les valeurs familiales ou l'héritage familial. Cette « incapacité à pérenniser l'héritage familial » a conduit les auteurs à questionner les trajectoires familiales face à l'adversité ou à l'altérité au sens de Gagnon (2001), si tant est que le handicap et donc la DI est considérée comme une adversité ou une altérité.

En effet, pendant les décennies 1970 et 1980, la notion de cycle de vie familiale a alimenté ou animé les débats sur la scène scientifique, allant de la sociologie à l'anthropologie et par ricochet en psychologie et par ailleurs dans le champ de l'éducation (Glick, 1977 ; Péron & Lapierre-Adamcyk, 1986, Gagnon, 2001). Ces études sont à la base du changement de perspective et donc facilitent l'observation et l'analyse des trajectoires familiales des hommes, des femmes et des enfants (Hareven, 1978 ; Péron et al., 1999), en vue de l'amélioration des conditions de vie des familles de personne avec handicap sans oublier la personne elle-même. Ainsi, l'étude des trajectoires individuelles et par conséquent liées à une appartenance familiale a permis de mettre en clairance la multiplicité des cheminements suivis et subis par les personnes concernées, de documenter le recul immanquable des parcours traditionnels prescrit ; tout comme elle a aussi permis de mettre au sût des chercheurs dans le domaine, l'enchevêtrement des multiples dimensions de la vie des individus : enfantement d'un enfant handicapé, trajectoire éducative et professionnelle, histoire conjugale et féconde (Billette et al., 2006 ; Bernard, 2007). Ainsi, il a été démontré que le parcours ou le cycle de vie des familles évolue et se reprécise selon les situations de vie ou les épreuves quotidiennes de la vie de la famille (Meulders-Klein et Théry, 1993), tout comme de nouveaux liens unissant parents et enfants face aux épreuves comme peut l'être la DI de l'enfant se redéfinissent (Joyal, 1999).

Vu ainsi, il devient évident de dire que le handicap et donc la DI de l'enfant vient défer les liens de la généalogie, et provoque un risque de rupture dans la filiation. Il brise la reconnaissance que les parents peuvent avoir de leur enfant, son image est trop éloignée de celle de sa lignée, l'écart est trop grand pour que les parents s'y identifient. Il crée un sentiment d'étrangeté ; de ce fait, la désillusion étant brutale, elle provoque alors un vide profond, une catastrophe interne qui serait à l'origine de l'impression d'avoir engendré un enfant qui ne saurait garder et pérenniser les valeurs culturelles jusque-là défendu et conservé jalousement. En cela, les parents et donc la famille aurait de la peine à considérer l'EDI comme un miroir à travers lequel leur image leur serait réfractée et projetée. Du coup la possibilité de lui léguer certaines valeurs s'avère un peu compromise en raison de sa DI. Ces valeurs culturelles confèrent alors à une famille une façon d'être, de paraître et de se présenter à la société, dénommée identité familiale et dont il convient d'interroger et ce, en corrélation avec la DI d'un enfant.

## **2.5. FAMILLE ET IDENTITE**

A en croire Binet (1983), la notion de famille fait allusion à la fois à un groupement de ceux qui sont liés par une parenté biologique et aussi à une institution juridique ; pour autant qu'elle est une entité reconnue légalement et traditionnellement. Cette reconnaissance qui lui est réservée d'un côté comme de l'autre permet le plus souvent de statuer sur sa typologie, son fonctionnement, ses réalisations ou productions, ses dérivées ou trajectoires. Se faisant, l'objectif ici n'est pas de faire une reconstitution détaillée de la famille dans ses différentes typologies, composantes etc., mais tout au moins de faire une évocation enfin d'en établir la spécificité dans la présente réflexion.

Parlant de la famille, Quéniart et Hurtubise (1998) nous font savoir que la définition et même la compréhension de la notion de la famille, ne saurait être aisée sans le découpage ou l'établissement de typologies ou encore sans procéder à une opposition entre famille et ménage (Bonvalet et Lelièvre, 1995). C'est ainsi que, pour eux l'on serait, dans un souci d'analyse de la notion de famille, passé de la « famille souche », « famille patriarcale » (Le Play, 1871) à la « famille incertaine » (Roussel, 1989). Cette analyse quant à elle a permis la définition des formes familiales (monoparentale, reconstituée, biparentale), des événements familiaux (mariage, naissance, survenue du handicap, divorce) et des problèmes familiaux (violence conjugale, abus et négligence), qui serait à l'origine des fluctuations familiales.

Ainsi, selon le type, la forme, les événements et même les problèmes familiaux, l'on aura droit à un mode de fonctionnement familial bien précis et prescrit selon la souscription de la famille à une typologie ou à une forme. C'est dire que, chaque famille a un mode de fonctionnement qui lui est propre et qui lui permet de faire face aux situations de vie courante ou quotidienne fussent-elles aversives ou non. Cette façon d'être et de fonctionner propre à une famille rend compte de ce qu'est l'identité familiale. Dans le même sillage, Zürich (2015, p.7), pense que, la « *famille peut être perçue selon sa composition, ses liens de parenté ou son fonctionnement* ». Vu sous cet angle, et au sens de Bergès (2008), la famille est à la fois une structure et une fonction.

Parler de structure revient à dire que non seulement la famille est un ensemble d'individus résidant sur le même toit, partageant les mêmes valeurs, unit par les liens de sang ou lignagés, mais aussi à l'ensemble de coutumes, us, tradition, modèles, archétypes, de croyance régissant la conduite de ses membres. La famille peut aussi être appréhendée de par ses différentes fonctions. Elle aurait alors, entre autres, une fonction d'étayage pour ses membres, de contenance, de protection, de régulation et d'apaisement, de reproduction (la famille met des enfants au monde et les élève), économique (elle est amenée à pourvoir aux besoins matériels de ses membres en leur procurant notamment un logement, de la nourriture, de l'argent et des vêtements). Elle a aussi une fonction de socialisation et affective, lorsqu'elle fournit à ses membres un environnement épanouissant au sein duquel ils acquièrent un concept de soi positif et des habiletés personnelles leur permettant d'évoluer harmonieusement tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du cercle familial. C'est dire que la famille et notamment les adultes assistent les plus jeunes dans leurs activités éducatives, sportives et culturelles, tout en répartissant le pouvoir de manière efficace et en établissant des règles de fonctionnement pertinentes, qu'elle applique et révisé au besoin (Minuchin, 1979 ; Guttman, 1977 ; Jarman et coll., 1995). C'est donc en cela qu'elle confère à ses membres une personnalité et une identité spécifique. Identité sans laquelle, l'appartenance ou encore le sentiment d'appartenance du membre semblerait compromis. Le handicap ou la DI d'un membre constituerait alors le meilleur moyen à travers lequel, cette identité s'avère parfois dénaturée. Mais avant d'y arriver, il convient de se demander comment comprendre cette notion d'identité et plus encore l'identité familiale ?

### 2.5.1. Comprendre la notion d'identité

Lorsqu'on veut comprendre le comportement d'une personne en situation, ainsi que ses possibles réactions dans ladite situation, il convient de s'intéresser à son identité. Au sens de Barraud (2013, p.66) la notion d'identité fait référence à « *un esprit de corps, une culture commune, une façon de parler et de se comporter, d'appréhender les situations* ». C'est aussi selon Tap (1980), « *ce qui nous rend semblable à soi-même et différent des autres* ». En ce sens, elle peut être corrélée à un corps de métier, une profession, une nation ou encore à une famille. Pour Griot, Poussin & Baltenneck (2013, p.), cette identité, se pose et se définit primordialement à travers la relation entre frères et sœurs et parents. Ainsi, le processus de formation de l'identité serait alors fonction non seulement du rang occupé dans la fratrie mais aussi du nombre ou encore du sexe des enfants la composant, chacun étant appelé à développer des compétences, des traits de personnalité spécifiques (Meynckens-Fourez, 2004 ; Sulloway, 1999 ; Toman, 1987).

Selon Erickson (1972) repris par Marc (2005, p.19), « *le terme d'identité renvoie, au « sentiment subjectif et tonique d'une unité personnelle (sameness) et d'une continuité temporelle (continuity) » (1972, p. 13)* ». Ce sentiment serait alors selon Erickson, le résultat d'un double processus qui opère concomitamment « à l'épicentre de l'individu ainsi qu'à l'épicentre de la culture de sa communauté ». Ce processus par lequel l'identité d'une personne, d'une société, d'un groupe et même d'une famille se pose ou se définit, prend toute sa consistance dans « *l'interaction étroite entre l'identité pour soi et l'identité pour autrui, l'appréciation personnelle et la comparaison sociale, les idéaux individuels et les modèles culturels, les processus conscients et inconscients* » (Marc, 2005, p.20). C'est donc dire que l'interaction entre individu-individu, individu-milieu, individu-groupe ou entité, ainsi que le rapport de l'individu ou d'une famille à une situation qui plus est, est une situation problème lui confère son identité ou tout au moins permet de mieux appréhender son identité.

D'autant plus que Calhoum (1993) l'envisage comme un produit de l'action sociale marquant le développement progressif et interactif d'un sentiment de groupe qui rend possible l'action collective. Penser ainsi c'est dire que l'identité révèle non seulement la spécificité, mais aussi la similitude qui existe entre les membres d'un groupe leur conférant le sentiment de complétude, de prolongement de soi et d'appartenance nécessaire à la jouissance individuelle et collective. L'absence ou le très peu de similitude entre l'enfant DI et sa fratrie ou ses parents permettrait de mieux apprécier les rapports au sein de la famille et bien évidemment la

déclinaison de l'identité familiale. Vu sous cet angle, l'on ne saurait parler d'identité sans interaction, car l'interaction est au cœur de la formation de l'identité (Erickson, 1972). Se faisant, l'auteur oppose l'identité du moi (qui résulterait de la fonction de synthèse du moi confrontée aux normes, aux valeurs, aux modèles sociaux) à l'identité de soi (qui renverrait selon lui aux notions d'image de soi, image du corps, idéal du moi etc.). Cette opposition n'étant pas anodine permettrait tout au moins de mieux apprécier les différentes atteintes possibles de l'identité dans un cas comme dans un autre (selon le type d'identité).

S'inscrivant dans la même logique que Erickson (1972), Plante et Moisset (2004), pensent que l'identité est le résultat d'un processus dans lequel deux dimensions s'opposent, à savoir la personne elle-même et ce qui lui est non soi. Ainsi, à en croire ces auteurs, c'est à travers l'intériorisation et l'agrégation « *de ces deux composantes que l'identité se construit, et à ce processus, s'ajoutent l'adaptation et l'intégration* » (Reinelde, 2012, p.25). Ces deux composantes dont il est question, sont de l'ordre du psychologique et du social. A ces deux composantes nous pouvons ajouter une troisième, qui se vaudrait culturelle. Mais qu'il s'agisse de l'une ou de l'autre composante, elles s'incrument à l'intérieur d'une structure affective et cognitive, permettant à chaque individu dans sa singularité et dans sa totalité d'interagir avec le monde socioculturel dans lequel il vit, y joue des rôles et assume une fonction en qualité de membre (Frayse, 2000). C'est dire en reprenant appui sur Aitken (2005), que l'individu se construit au contact avec les éléments de son monde extérieur et chaque représentation qu'il s'en fait, le construit, lui permet de découvrir le soi à l'intérieur de lui-même jusqu'au noyau du soi fixé ; ce qui n'est pas sans tenir compte de sa dimension personnel (malade ou non, en situation de handicap ou non etc.).

Pour certains auteurs, la notion d'identité est substituable à la notion de soi. Selon Demazière et Dubar (1997), l'identité est un terme utilisé pour matérialiser ou désigner le « *processus de construction et de reconnaissance d'une définition de soi qui soit à la fois satisfaisante pour le sujet lui-même et validée par les institutions qui l'encadrent et qui l'ancrent socialement en le catégorisant* » (p. 304). Substituer l'identité à la notion de soi, revient à dire qu'elle donne à un individu, un groupe, une société, ou une famille, une façon de se définir et de se percevoir, soit en tant qu'individu (identité individuelle), soit en tant que groupe (identité sociale) ou en tant que famille (identité familiale) (Després, 2016 ; L'Écuyer, 1978 ; Martinot, 2009). Se faisant, l'identité telle que sus présentée aurait des caractéristiques qui lui sont spécifiques.

### 2.5.1.1. *Caractéristiques de l'identité*

Il existe une multitude d'identités et ce, en fonction des divers domaines corrélés au genre humain. Mais avant d'en aborder quelques une de ces identités, il convient de s'arrêter un temps soit peu pour interroger les éléments qui la composent ; ceci dans l'intention ultime de saisir plus tard les raisons pour lesquelles elle peut se modifier ou évoluer au fil du temps et selon les événements de vie à l'instar du handicap et spécifiquement de la DI d'un enfant.

L'identité sous la plume de Després (2016), se décline en termes de caractéristiques objectives, de représentations et de sentiments, tant pour soi-même que pour les autres. Pour autant que, prenant appui sur Mucchielli (2009), elle nous indique que, l'identité ou tout au moins le sentiment d'identité serait composé de plusieurs dimensions (Marc, 2005 ; Després, 2016 ; Erickson, 1972 ; Fraysse, 2000 ; Aitken, 2005 ; Reinelde, 2012 ; Demazière & Dubar, 1997) :

- ✓ Sentiment d'appartenance : il permet à une entité (individu, groupe, communauté, famille etc.) de se reconnaître dans un groupe et de reconnaître le groupe en elle. C'est dire que ce sentiment permet à ses acteurs de se sentir compris et considérés. Se faisant, il assure l'intégration de toute personne faisant partie ou désireux de faire partie d'une collectivité.
- ✓ Sentiment d'unité et de cohérence : pour qu'une personne soit convaincue de son identité, elle a besoin de se sentir en harmonie, congruente et logique avec elle-même.
- ✓ Sentiment de continuité temporelle : c'est l'impression de pouvoir compter les uns sur les autres au fil du temps que donne l'appartenance à une famille par exemple. Il permet par exemple, sous un fond culturel ou anthropologique de mieux envisager les interactions possibles entre une personne, une famille et ses semblables. Se faisant, elle peut être à l'origine des modifications identitaires.
- ✓ Sentiment de différence : quoique nous ayons dit que l'identité se pose par opposition, nous pouvons dire que l'hétérogénéité qui la caractérise permet de mieux cerner l'apport de la différence de soi à autrui.
- ✓ Sentiment de valeur : confier des tâches ; des rôles etc. à des individus leur permet de se sentir valeureux, en ce sens on pourrait parler d'identité perçue.
- ✓ Sentiment d'autonomie : c'est en partie la croyance qu'aurait une personne d'être à la base de ses décisions, de ses choix et de ses actions. A l'absence de ce sentiment,

pourrait naître chez le sujet, un sentiment d'étrangeté à soi, à sa communauté ou encore à sa famille.

- ✓ Sentiment de confiance : il naît des rapports de l'individu au monde ou tout simplement à sa communauté ou sa famille. Ce rapport, selon les rôles exercés et fonctions assumées, permet à l'individu d'utiliser de toutes ces ressources et de bénéficier de l'approbation et de l'appréciation méliorative des siens. Ce qui lui permettra d'asseoir son sentiment de confiance, sans lequel, il ne parviendrait pas à jouir de ses droits et à exercer ses devoirs ou ses responsabilités sociales, familiales et culturelles.
- ✓ La conscience de soi ou sentiment conscient de spécificité individuelle selon Erickson (1972) : tout en matérialisant le rapport de l'individu à lui-même, « elle permet à l'acteur social de puiser en elle les significations qu'il donne à la réalité environnante, elle lui permet de se situer, de se différencier et de s'expliquer » (Essid, 2015, p.27). Sous un autre regard, la conscience de soi ou conscience de notre propre identité est une donnée première de notre rapport à l'existence et au monde (Dummond, 2014), sans laquelle la vie ne saurait être possible. « Mais elle traduit aussi un mouvement réflexif par lequel je vise à me ressaisir, à me connaître (qui suis-je ?). À rechercher une cohérence interne, une consistance et une plénitude d'existence, à coïncider avec ce que je voudrais être ou devenir » (Costalat-Founeau, & Lipiansky, 2008, p.7).

Selon Marc (2005, pp.3-4), comme pour beaucoup d'autres auteurs cités plus haut, l'identité est une construction, une dynamique (en raison du fait qu'elle soit évolutive et assure en quelque sorte une fonction homéostatique en corrélation avec l'assouvissement d'un besoin constant de recherche de l'unicité de soi en réaction à la variabilité des rôles et des places et à l'inégalité des perceptions de soi.) qui obéit à un processus ou à une logique dans sa construction. Ainsi, pour parler d'identité, cinq processus devraient être préalablement mis à l'œuvre, notamment :

- ✓ un processus d'individuation, ou de différenciation, intervenant surtout dans les premières années, par lequel l'enfant arrive à se percevoir comme un être différencié, séparé des autres ; sujet de ses sensations, de ses pensées et de ses actions (pouvant dire « je ») et devenant peu à peu conscient de sa singularité face aux autres et capable de se reconnaître et de reconnaître autrui ;
- ✓ un processus d'identification par lequel l'individu se rend semblable aux autres, assimile leurs caractéristiques, se trouve des modèles pour construire sa personnalité et se sent solidaire de certaines communautés (la famille, les copains, le village ou le

quartier, les individus de son sexe ; et, plus tard, la profession, la nationalité, le parti...)

- ✓ un processus de valorisation narcissique, qui fait que le soi est investi affectivement, qu'il est objet d'amour (l'« amour propre », source de l'estime de soi, de la confiance en soi, de l'affirmation de soi, de la vanité...)
- ✓ un processus de conservation qui assure une continuité temporelle dans la conscience de soi et lui confère un sentiment de permanence : ainsi, je me ressens le même malgré la diversité de mes rôles et des situations que je vis et en dépit de l'écoulement du temps ;
- ✓ un processus de réalisation qui fait que l'identité n'est pas la simple perpétuation du passé, mais s'ouvre sur l'avenir et le possible à travers la poursuite d'un idéal, les rêves de grandeur et de réussite ou la recherche d'équilibre et de plénitude.

L'analyse des études sus citées, permet de voir que l'identité, qu'importe sa typologie est avant tout une construction authentique (pour autant qu'elle est propre à une histoire individuelle et collective, prend en compte les conditions de naissance et d'évolution ou de développement d'une personne, d'un groupe, d'une société ou d'une famille, ainsi que l'état de santé physique, mentale et psychologique), qui pour se poser prend sa consistance sur la représentation de soi et d'autrui, de sa structure d'accueil ; accompagné d'un substrat culturel. Substrat culturel qui, toute la vie durant s'actualise et se réactualise pour donner sens aux réactions possibles d'un individu, d'un groupe ou d'une famille. Quoiqu'il en soit, cette identité prendra telle ou telle autre coloration selon qu'on soit en face d'un type et plus encore d'une forme spécifique de l'identité.

### ***2.5.1.2. Typologie d'identité : personnelle, familiale et sociale***

L'identité, dans sa grande variété peut être personnelle ou collective, selon qu'elle est considérée comme une réalité individuelle ou collective (Compastie, 2017). Mais disons qu'il existe une multitude d'identité (personnelle, privée, collective, famille, nationale, civique, politique, etc.). Ici, nous insisterons sur celle dite personnelle, familiale et sociale

- L'identité personnelle

Pour Provost (2006), l'identité personnelle (IP), sous la plume des chercheurs en psychologie prend en compte ou alors substituable aux concepts de la conscience et de la persistance de soi. Vu ainsi, l'identité personnelle renverrait alors au caractère identique et permanent, voire à l'ensemble des éléments permettant d'individualiser quelqu'un. En cela, nous

pouvons dire que cette identité confère à chaque individu la capacité d'être reconnu comme telle. D'ailleurs, s'intéressant à cette question, Chawa (2017) citant Marc (1997) fait remarquer que, l'identité personnelle renvoie au sentiment d'individualité « je suis moi », au sentiment de singularité « je suis différent des autres et j'ai telles ou telles caractéristiques » et à 'une continuité dans l'espace et le temps « je suis toujours la même personne ». (Marc, 1997) ; c'est donc en cela qu'une personne se pose comme unique, spéciale et distinguée des autres.

Sous la plume de Dupont (2012) le concept d'identité personnelle revêt une autre spécificité, non pas en contradiction avec celle présenté jusqu'ici mais en continuité des contributions précédemment évoquées. Selon cet auteur, l'identité personnelle se divise « *en quatre sous-groupes, soit le soi statuaire personnel (caractéristique sociale hérité), le soi statuaire pour autrui, le soi intime personnel (composé des qualités et défauts de la personne) et le soi intime pour autrui (fait appel au soi idéal selon Kaufmann, 2008 et Festiger, 1957) »* (Dupont, 2012, p.17). Insistant sur les processus modelant l'identité et par conséquent l'IP, De Singly (2007) présente le concept d'individualisation, c'est-à-dire le processus consistant pour un individu à s'approprier sa vie et à ne dépendre que de ce qui lui semble juste pour agir. Ainsi, l'individu ne considèrera pas tous les commentaires venant de l'extérieur, triant ceux qui lui semblent justes et pertinents ; ce qui lui permettrait d'assurer la fonction de reproduction dont il est inéluctablement investi. Elle devra alors tenir compte des caractéristiques personnelles des individus. Prenant en compte ces caractéristiques, elle devient une subjectivité.

Dans cette logique, Essid (2015) en référence à Lipiansky (1995) quant à lui fait de l'IP une forme d'appréhension subjective qui renvoie à des notions comme conscience et définition de soi. Elle contiendrait de ce fait également les sentiments, les représentations, les expériences et les projets d'avenir propre à chaque individu et permettant de l'identifier en tant que tel (Tajfel, 1974). Cette identité subjective trouve son enracinement dans les expériences passées ainsi que dans un certain contexte culturel, social (pour autant qu'elle *se réfère aux statuts que le sujet partage avec d'autres membres de son ou de ses différents groupes d'appartenance en se référant à des catégories sociales où se rangent les individus (groupes, sous-groupes : « jeune », « étudiant », « femme », « cadre », « père »)*) et familial. En cela, elle assure l'évolution de soi et justifie le sentiment d'appartenance, de compétence, d'autonomie nécessaire à la socialisation et à la réalisation de soi que l'on soit en situation de handicap ou non. Quoiqu'il en soit, pour que cette identité se pose chez un individu, elle a besoin d'un support (disponible dans un groupe, une famille, une communauté, une société etc.). C'est dire que l'IP se constitue

non pas uniquement par différenciation au matériel externe à lui, mais davantage à la rencontre avec le social ou le familial. Ainsi, l'on distinguera l'IP de l'identité sociale (IS).

- L'identité sociale

Si l'identité a pu apparaître précédemment comme une donnée essentielle pour singulariser les individus, elle permet aussi non pas d'en établir les catégories, mais plutôt d'identifier ou de reconnaître une catégorie de personnes, formant de ce fait un groupe, un peuple, une communauté ou une famille. Dans ce cas on parle alors d'identité sociale dans son expression la plus large. Parler donc d'identité sociale, revient à parler de socialisation selon Dupont (2012) et Essid (2015).

Pour Normand, Laforest et De Montigny (2009, p.47) cité par Dorais (2004, p.3), l'identité sociale est une construction en perpétuelle évolution tout au long de la vie d'un individu qui se bâtit au fil de ses interactions avec les autres et avec son environnement. Elle s'élabore sur la base d'un sentiment d'appartenance à un groupe plus ou moins étendu, sentiment qui découle d'un certain nombre de caractéristiques que l'on partage avec l'ensemble des membres du groupe et qui en exclut de ce fait les individus qui ne les possèdent pas. On parlera alors au sens de Mucchielli (1986) d'une identité donnée par l'entourage ou de l'identité énoncée ou attribuée par autrui.

Il s'agit en effet, du trait d'union qui existe entre les membres d'une organisation, d'une société, d'un groupe ou d'une famille. Ce trait d'union est à l'origine des similitudes entre les membres qui se réclament une appartenance et ladite institution (famille par exemple). Même s'il est vrai que tout part des différences inter-individuelle ; différences qui devraient être acceptées par les différents protagonistes. Cette acceptation donne aux individus une base solide sous laquelle reposera l'ensemble de principes ou de codes de conduite devant réguler les conduites de tous. Car, comme nous montre Compastie (2017), chaque individu dans cette perspective intériorise son ou ses groupe(s) d'appartenance pour que le « nous » s'enracine dans une stratification sociale. Ce nous est ou constitue alors le crédo à partir duquel tous se posent et se positionnent. Le dire c'est penser comme Marc (2009), pour qui les identifications s'inscrivent aussi bien dans une stratégie individuelle que collective ayant le mérite de projeter le sujet dans l'avenir, dans une compétition en la reconnaissance sociale, l'ascension, la valorisation ou de changement. Ainsi, les identifications ne procèdent pas seulement de l'appartenance, mais aussi des références dans lesquelles le sujet puise ses modèles ou dans lesquelles il cherche à s'intégrer. Dans cette logique, l'on aura plusieurs formes d'identité.

En effet, Essid (2015), suivant une logique essentialiste dégage une pluralité de formes d'identité sociale :

- ✓ L'identité légitimante se définit comme étant l'identité introduite par les élites, organisations et institutions dirigeantes sous la forme de lois, de standards de normativité et de codes de civilité pour tous ses membres. Ce type d'identité est le fruit d'un processus dans lequel l'acteur social apprend et intègre la normativité attendue de lui.
- ✓ L'identité projet : selon Castells (1999), cette forme d'identité se manifeste lorsque les acteurs sociaux, sur la base du matériel culturel à disposition, construisent une identité nouvelle qui va aider chaque acteur à redéfinir sa position dans la société, à se penser différemment dans la société et à induire un changement dans la perspective selon laquelle il était jusqu'alors perçu. Ce type de construction identitaire positionne l'acteur social comme membre futur de la société et non pas comme membre voulant revivre un héritage décontextualisé, en respectant à la fois ses référents culturels choisis ou hérités, mais aussi les codes de la société environnante.

Cette typologisation de l'identité sociale laisse entrevoir que celle-ci devient efficiente des lors que, dans une logique interactionniste et de mieux être social, les individus ou acteurs sociaux reconnus comme tel de par leur appartenance intériorisent les valeurs qui leur sont communes et régulent par la même occasion leur conduite ; ce qui leur donne une certaine reconnaissance par les « non soi ».

- L'identité familiale

La famille telle que nous l'avons précédemment vue est faite de valeur, de principe, de subjectivité, d'attentes individuelles et collectives. Tout ceci concourt à une façon spécifique de voir, lire et apprécier le monde spécifique aux membres ou aux personnes qui la composent ou la constituent.

En effet, une famille est une espèce de cercle à l'intérieur duquel prend forme le jeu des alliances et pulsionnels à travers lequel tout le monde en prenant position se définit comme membre et acteur. En tant qu'espace identitaire, la famille donne à tous ses membres les repères et le type de solidarité dont ils ont besoin pour vivre « harmonieusement » dans une société et faire face à l'adversité (Provost, 2006) ; ce qui justifie le fait de l'image familiale. Vu sous cet angle, l'identité familiale serait adoubée des valeurs lignagées, des principes éducationnels, de la classe sociale etc. Prenant appui sur Demazière et Dubar (1997) nous pouvons dire que

l'identité familiale se construit à travers ce qui est dit et ce qui est dit en étant exécuté au sein de la famille. Ainsi, c'est à travers les interactions (Dubar, 2010) familiales que l'identité familiale prend sa consistance ou du moins se consolide. Dans ces interactions, il faut une implication et une participation franche de tous les membres (Normand, Laforest & De Montigny, 2009) suivant un code de conduite (habitude alimentaire, vestimentaire, mode de croyance, obédience religieuse, niveau de liberté dans les dépenses financières, etc.) bien défini.

En outre, l'identité d'une famille peut être perceptible de par l'instauration d'une forte cohésion familiale (force centripète) ou au contraire l'apparition de comportements d'évitement (force centrifuge) constituant alors une base solide sous laquelle différents modes relationnels entre les membres de la famille et avec l'environnement extérieur visant tout au moins à protéger le système familial, garder une stabilité à travers le temps et des événements, se greffent (Griot, Poussin, Portalier & Latour, 2011). Ces forces (centrifuge ou centripète) connaissent parfois de réels bouleversements suivant les épreuves telle la DI d'un enfant.

Au-delà de ces faits apparents, susceptibles de donner une coloration à l'identité familiale (IF), les fondements mêmes de la famille peuvent être à l'origine de la forme ou de la « qualité » et même du niveau d'enracinement de l'identité familiale, et ce par l'affranchissement des codes de la vie familiale, souvent dictés par une autorité de source divine. De plus, selon Tahon (1995), si la famille était autrefois considérée comme le fondement de la société, en raison des moyens de socialisation primaire qu'elle offrait à ses membres, il s'avère aujourd'hui qu'elle semble se définir par de nouveaux moyens et des modes et style de vie nouveaux et de ce fait investie comme un espace temporaire (Dupont, 2012). Ainsi, l'identité étant une notion dynamique est toujours appelée à se redéfinir selon les phases et les événements de vie (divorce, décès, handicap etc.) auxquels la famille est confrontée.

De plus, l'identité familiale peut aussi se forger en confrontation avec le projet ou le désir d'enfant. Ceci dans la mesure où, le projet ou le désir d'enfant est souvent porté par l'ADN familial et anime l'essentiel de la conduite familiale ; car considéré comme socialement appris et principalement par la famille ascendante (B.-Dandurand, Bernier & Lemieux, 1997). En tenant compte des perspectives de construction et d'acquisition de l'identité familiale, tout en faisant ici référence à un événement tel que le diagnostic de la DI chez un enfant de la famille, il nous semble pertinent et novateur d'examiner les trajectoires de la famille sous l'angle des modèles structurants généalogiques de ladite famille (Baker, Miron & De Montigny, 2009).

C'est dire que l'IF se définit à travers la transmission culturelle des valeurs propres au système familial.

### **2.5.1.3. Identité et culture**

Le petit de l'Homme ou tout moins tout Homme vient au monde dans une société, une communauté, un groupe ethnique qui tout en structurant son comportement socialement et culturellement, définit ses rôles, les attentes auxquelles il doit se conformer et ce, dans un cadre culturellement configuré. Ainsi, celui-ci ne peut à aucun moment en faire abstraction, il peut soit les accepter ou les refuser mais il ne peut passer outre, il doit se déterminer par rapport à eux, d'autant plus qu'il s'agit d'une configuration sans laquelle il n'aurait point d'identité et de ce fait ne saurait exister et se sentir épanouir.

En effet, si nous prenons appui sur Marc (2005), nous pouvons dire que l'autre et donc la culture est à la fois un moule et un miroir. Un moule, car (la perspective génétique et anthropologique l'ont montré) « *l'identification à soi-même dérive de l'identification à autrui et non l'inverse* », ainsi que le souligne Tap (1988, p. 155). Un miroir, car c'est dans une perspective interactionniste que l'on peut saisir un reflet de son identité. Pour ainsi dire, cette culture se pose en termes non plus seulement d'héritage de valeurs ancestrales mais plus encore suivant un processus « enseignement-apprentissage » ou les garants de la culture transmettent tout au long du développement d'un enfant ce qu'ils ont eux-mêmes depuis leur tendre enfance, et l'enfant apprend suivant sa spécificité. Cette question des apprentissages ainsi soulevée se pose avec acuité, car en chaque membre d'une collectivité sociale ou culturelle s'émeut un besoin d'exister et un besoin de reconnaissance (le besoin d'être considéré comme un membre du groupe, de sentir qu'on en fait partie, qu'on y a sa place) (Marc, 2005), qui justifie la quête identitaire dont font preuve les membres d'une communauté ou d'une famille leur vie durant. Dans ce processus qui se veut dynamique, l'identité se construit et se révèle au sujet : on pourrait alors parler d'une identité culturelle sans laquelle nul ne saurait réclamer son appartenance ethnique et culturelle.

A en croire Essid (2015, p.30),

*pour cerner le phénomène identitaire, il est important de s'arrêter sur la question des marqueurs, constitutifs du groupe d'appartenance. Augé (1994) dira même que c'est « la logique symbolique qui rend possibles et effectives les relations entre les uns et les autres » (p.53). Les marqueurs sont des traits culturels auxquels les agents confèrent un sens particulier qui permet d'effectuer le tri, de coller l'étiquette et, partant, de se montrer distincts. Les*

*marqueurs ne sont pas la réflexion telle quelle de la culture du groupe, mais plutôt « a work-on-culture », selon Beaucage (1994). Ils ne sont pas, comme le voudraient les tenants de l'approche essentialiste, un reflet « naturel » des traits ou du contenu culturel du groupe. Barth (1969) présente les marqueurs comme un ensemble dynamique de traits sélectionnés en fonction des rapports avec les autres groupes, et utilisés comme critères de classement (membre ou non membre du groupe) (p.119). Quant à Peressini (1991), il distingue trois étapes à ce processus d'assignation : sélection, schématisation et systématisation/totalisation (p.92). Il est particulièrement important d'approcher les marqueurs en tant que système (ouvert et dynamique), plutôt que comme série de traits.*

Les marqueurs dont il est question rendent alors compte de l'identité culturelle qui se veut commune à tous les membre d'un système à l'instar de la famille, d'une collectivité sociale et communautaire. Ils constitueraient de fait le système par excellence d'interprétation et de compréhension de la réalité sociale objectivante qui s'opposerait au système, telle la DI de l'enfant. C'est dire que nous devons sous cet angle notre aptitude ou capacité à se distinguer ou se démarqué d'autrui de notre culture ou mieux encore de notre système culturel.

D'après Drummond (1980), ces marqueurs constituent un véritable système de significations ou sens donné à un fait, une situation ou un événement plus large dans lequel toute personne qui se veut membre y est enraciné. Mais pour être légitimes aux yeux des membres du groupe, les marqueurs doivent pouvoir garder leur caractère supposé « naturel », ou alors subir un processus de renaturalisation, ou d'intériorisation chez les agents. Aussi, les marqueurs devront être construits selon un processus en général implicite, avec des moments de cristallisation progressive du consensus par l'intervention explicite d'acteurs collectifs ou de représentants de la collectivité (Essid, 2015). Ceci se justifie par le fait que, pour survivre, une société, une communauté ou encore une famille doit reproduire sa culture et sa structure sociale, communautaire ou familiale. Pour cela, elle a besoin d'assurer l'intériorisation des fonctions vitales par les enfants tout au long de leur socialisation pour enfin aboutir à l'insertion ou l'intégration socioprofessionnelle, ce qui rend compte de l'identité (Barraud, 2013). Pour y arriver, elle a besoin de communiquer.

Présenter la communication comme un vecteur de transmission de valeurs culturelles selon Marc (2005), présuppose aussi une définition, au moins implicite, de l'identité des interlocuteurs qui va s'actualiser dans la relation. Ceci tient du fait que, au centre de tout interaction se trouve la communication, communication par laquelle se noue ou non une relation, à travers laquelle sera instauré un rapport où le fait d'occuper une certaine place assigne à l'autre non seulement une place correspondante mais une caractéristique à la fois

personnelle et commune au groupe. De fait, disons que la notion de place désigne ici l'identité situationnelle présente et opérante dans la relation ou interaction engagée (Marc & Picard, 2000). Ainsi, comme le précise Flahaut (1978, p.58) repris par Marc (2005, p.171), « *chacun accède à son identité à partir et à l'intérieur d'un système de places qui le dépasse* » ; ce concept présuppose que le mode de communication, ainsi que sa fonction s'établissent suivant les positions communes des individus et investir chacun d'un rôle bien précis et rendre de fait compte de la double subjectivité (individuelle et de groupe).

Pour Chawa (2014), il n'y a d'identité que par rapport à une appartenance sociale ou culturelle ; pour autant qu'il la conçoit comme une donnée première de notre rapport à l'existence et au monde. En la concevant ainsi, il met en phase la question de la subjectivité, de la singularité, de la totalité et de l'historicité de l'individu ou d'un système à l'instar de la famille. Ces travaux chevauchent ainsi ceux de Lipiansky (1992) pour autant que dans sa conception de l'identité, il insiste sur la notion de conscience de soi, mettant ainsi l'accent sur les sentiments, les représentations, les expériences et les projets d'avenir se rapportant à un individu. Cette identité subjective s'ancre dans les expériences passées ainsi que dans un certain contexte culturel. Dans le même ordre d'idées, Emiko (2012) faisant référence à Kymlicka (1995) et Taylor (1989), pense que l'identité de l'individu ne peut être réellement comprise qu'en prenant en considération ses racines. Ceci dans la mesure où son ancrage dans un certain contexte implique nécessairement un point d'attache avec lequel il existe un lien fort, même s'il y a une capacité de mouvement. Ce contexte ou cet espace faisant office d'un cadre moral lui donne du sens et fonde par la même occasion son identité et ce, selon son genre. Ainsi, l'identité culturelle pourrait aussi très bien être corrélée au genre.

Parfois, il suffit juste d'aborder la notion de culture pour comprendre l'identité culturelle. La culture, comprise comme ce qui est commun et soude un groupe d'individus, est une donnée socialement élaborée, transmise et qui en évoluant dans le temps et dans les formules d'échanges légitime confère aux personnes qui la partagent des manières distinctes d'être, d'agir, de communiquer, de penser, de s'approprier, d'interpréter la réalité quotidienne et le rapport au monde ; ce qui est désigné ici sous le vocable d'identité culturelle (Dijoux, 2012). En cela, Dijoux (2012) fait de la culture une programmation mentale collective propre à un groupe d'individus qui configure sa manière de penser, d'agir et de réagir selon qu'on est soit même une femme ou un homme.

En effet, dans la culture, l'identité des individus sous un mode éducatif leur est opposée selon leur sexe (masculin ou féminin). Ce point de vue est soutenu par des auteurs tel que Moulin (2005), pour qui le genre, est une question purement culturelle outre son attrait biologique, car elle permettrait d'établir une certaine classification sociale du masculin et du féminin. De ce fait, Chawa (2014) fait savoir que les catégories de sexe constituent une dimension importante de l'identité sur le plan culturel. Quoiqu'il en soit, cette identité tel que nous l'avons précédemment démontrée est de l'ordre d'une dynamique, car évolutive dans le temps et ce, en fonction des événements de vie tel que le handicap ou la DI d'un enfant dans une structure ou un système familial.

### **2.5.2. L'identité familiale à l'épreuve de la DI de l'enfant : une question du vécu**

Nous avons précédemment vu que l'identité quel qu'elle soit, se construit « *sur la base d'un sentiment d'appartenance à un groupe plus ou moins étendu, sentiment qui découle d'un certain nombre de caractéristiques que l'on partage avec l'ensemble des membres du groupe et qui en exclut de ce fait les individus qui ne les possèdent pas* » ; pour reprendre Normand, Laforest et De Montigny (2009, p.47). A présent il est question d'interroger ce qu'elle devient sous sa forme familiale une fois à l'épreuve de la DI de l'enfant.

En effet, l'impact du handicap et plus encore de la DI de l'enfant sur la famille n'est plus à démontrer. S'interrogeant sur le devenir de la famille d'un enfant DI, Gascon, Beaudoin, Voyer et Beaupré (2014) ont pu démontrer que le diagnostic de la DI chez un enfant constitue une période au cours de laquelle la famille a le sentiment d'avoir été laissée ou délaissée à elle-même. Pour la famille tout entière et pour chaque membre à son niveau, la période pré-diagnostique et post-diagnostique est toujours, au regard de la grande littérature existante à ce propos, marquée par plusieurs difficultés. Et selon Gascon & al. (2014), l'une d'entre elles est le peu de considération de certains professionnels au sujet de leurs préoccupations à l'égard de leur enfant et aussi le regard le plus souvent désapprobateur des autres membres de la famille éloignée et de l'environnement social. Sous un autre angle, les parents sont aussi confrontés à un manque d'informations en lien avec les exigences et les démarches nécessaires pour obtenir de l'aide ou mieux accompagner leur enfant (Chamak, Bonniau, Oudaya et Ehrenberg, 2011).

Selon Juhel (2000) l'annonce du diagnostic de la DI de l'enfant est toujours un moment d'énormes bouleversement et chamboulement dans les projets de vie de la famille, les plans de carrière des parents, le vécu de la fratrie sur divers plans s'en trouve entaché. Allant dans la même veine, Fox et Bruce (2001), pensent que l'avènement du handicap et par ricochet la DI

de l'enfant s'accompagne de la modification des positions, des rôles et des fonctions au sein de la famille. Cette modification n'est pas anodine, dans la mesure où elle s'accompagne de la modification dans les interactions familiale, sociales, professionnelles, scolaire etc., ce qui ferait que la dynamique familiale ou l'identité familiale en sortirait modifiée. Ainsi, le rôle qu'était censé jouer chaque membre s'en trouve modifié, rendant le nouveau comportement des membres de la famille difficilement saisissable et appréhendable individuellement par chacun. Car dans un contexte logique et normalisé, et ce, selon les thèses essentialistes « *l'enfant ne peut percevoir la différence de sexe entre les parents que si la discrimination des rôles qu'ils jouent est bien claire. Ainsi, l'enfant est capable de se déterminer du fait des attitudes du père et des comportements spécifiques différents de ceux de la mère* » (Chawa, 2014, p.78). Or suivant Griot et al. (2011, p.192), dans un système comme l'est la famille « *ce qui arrive à l'un des membres de la famille agit, touche chacun des membres et la modifie dans son ensemble : son organisation, ses modes relationnels* ».

Parlant de l'expérience familiale sous fond de dynamique familiale vis-à-vis de la DI de l'enfant, Griot, Poussin et Baltenneck (2013), font savoir que l'incidence de la DI sur la fratrie de l'enfant DI est conséquente. Ainsi, selon ces auteurs, il est difficile pour les frères et sœur de celui-ci ou de celle-ci de l'accepter et de s'identifier à lui ou à elle. Ce qui rompt conséquemment le code de solidarité familiale et brise le sentiment d'appartenance, de continuité, etc., qui sont des indicateurs de l'identité ou du sentiment d'identité. En effet, l'identification difficile à ce frère ou cette sœur trop différente pourrait engendrer des difficultés dans le développement de la relation au sein de la fratrie d'une part (Scelles, 2003, 2008). D'autre part, la qualité et la particularité du lien établi pourraient ne pas favoriser l'émergence ou la mise en place d'une relation symétrique, d'égal à égal. Ce bouleversement des rôles peut alors amener les enfants sans DI à adopter les rôles parentaux auprès du frère ou de la sœur DI : on parle alors de parentification des enfants (Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 1999 ; Wintgens & Hayez, 2003).

Cette parentification des enfants est le reflet du sentiment de honte, de culpabilité, le sentiment d'injustice, qui habite non seulement les frères et sœurs d'enfants déficients (Korf-Sausse, 2006) mais aussi les parents et témoigne de ce fait de la modification du soi familial ou du sentiment d'identité familiale. Dans cette logique, l'on pourrait se demander, que devient le système familial confronté à l'épreuve de la DI ?

### ***2.5.2.1. DI et dépersonnalisation dans le système familial : un vécu mitigé***

Les événements de vie qui surviennent souvent dans un système familial, sont très souvent tributaire d'énormes changements consentis et consommés par la famille. Ces événements peuvent être, entre autre un accident, un décès, une séparation, un licenciement, la naissance d'un enfant, la survenue d'une maladie somatique grave ou une maladie psychique, la survenue ou le diagnostic d'un handicap telle que la DI d'un enfant. En effet, comme nous l'avons précédemment vue en parlant de l'expérience familiale à l'épreuve de la DI de l'enfant, la DI de l'enfant agit dans les investissements et le fonctionnement familial d'avant et ce, de manière brusque et intrusif ; contre lequel il va falloir se protéger ou renégocié individuellement et/ou collectivement ses positions et c'est en cela que nous parlons de la dépersonnalisation du système familial à l'épreuve de DI de l'enfant.

Loin d'être une entité clinique reconnaissable à travers les troubles dissociatifs qu'elle génère parmi lesquels on peut noter l'amnésie dissociative, la fugue dissociative, le trouble dissociatif de l'identité, le concept de dépersonnalisation est convoqué ou utilisé ici pour rendre compte de la conséquence de l'onde de choc de la DI d'un enfant sur son système familial. Ainsi, Quéniart et Hurtubise (1998), la famille souche, sous un format idéal a un rôle de maintien et de reproduction des valeurs et des traditions. Ce rôle s'actualise dans l'acte d'enfanter et de pérenniser la souche ou la ligné familiale. Pour mettre en évidence les changements connus au sein d'une famille en proie à l'adversité telle que la DI de l'enfant, Quéniart et Hurtubise (1998), parlent de mutations familiales. Pour eux, il est évident que face à l'adversité, la famille mute, ceci d'autant plus que le tissu social affecte les liens familiaux dans leurs trois composantes, soit conjugale, parentale et filiale. Ainsi, confrontés à l'adversité, les devoirs familiaux allant des parents aux enfants sont systématiquement modifiés. Cette modification consigne alors le système familial dans une nouvelle logique de fonctionnement ou le mode éducatif propre à la famille s'en trouve revu (Dijoux, 2012). Ceci en raison du fait que l'établissement et le fonctionnement familial sont toujours perçu sous fond de subjectivité et d'intersubjectivité des membres, sous fond de vision ancestrale (Bonvalet & Lelièvre, 1995).

Pour Mellier (2006, p.49), la déficience intellectuelle qu'elle soit moyenne ou profonde est toujours source de vécus complexes entre l'enfant, sa famille puis plus tard avec les soignants ou éducateurs. Ceci dans la mesure où la DI de l'enfant constitue un moment de rupture entre ancien soi individuel et collectif et nouveau soi qui doit en même temps continuer à exister et céder la place au nouvelles composantes qui s'imposent à lui. Dans cette logique,

on va assister à une mise en veilleuse des valeurs précédentes où déni règne dans le système telle un maître dans son art. Ainsi, Mellier (2006) nous apprend que le déni dont la famille « *peut être l'objet contaminé d'autant plus les relations entre adultes que le déficit s'accompagne de troubles psychiques secondaires, « associés » selon la désignation classique* » (p.49-50). Au cours de la crise de dépersonnalisation du système familial en proie à la DI de l'enfant, la famille et donc chaque membre faisant l'expérience de celle-ci a la sensation de ne plus s'appartenir (sensations, sentiments, souvenirs) et a alors l'impression d'être étranger à sa propre famille ou qu'un inconnu s'est incrusté dans la famille. C'est ce qui apparaît sous la plume de Scelles (2003, 2008) sous fond de désillusion parentale et fraternelle. Dans le même sillage Goldbeter-Merinfeld (2006), révèle qu'à chaque fois, qu'une personne fait l'expérience d'une situation ou d'un fait aversif, l'entourage de la personne en souffrance est aussi :

*touché par ce qu'elle vit, y réagit, tente de la soulager ou au contraire, contribue à maintenir ou à amplifier le mal-être » (p.5). Ainsi, la famille peut se sentir impuissante, ne pouvant qu'assister en témoin aux blessures montrées par l'un des siens, elle peut s'en sentir coupable, ou au contraire se montrer active dans l'aide, les soins et les relations avec le monde médical (p.5).*

Désillusion dans la mesure où l'image ou le reflet que renvoie l'EDI le plus souvent n'est pas en conformité et en continuité avec celle jusque-là mis en branle par la lignée familiale et dont de la famille (Fustier, 1999). Dans cette logique, le rapport à soi-même et au monde de la famille paraît comme entaché d'une lueur d'étrangeté, comme si un nuage recouvrait son champ perceptif et de ce fait tout lui semble lointain, détaché de soi, irréel, voire automatique. Ainsi, « *l'identification primaire est en défaut, on est en difficulté pour reconnaître l'autre comme étant de la même souche ou de la même espèce que soi* » (Mellier, 2006, p.50). Quoiqu'il en soit, la dépersonnalisation du système familial est de l'ordre du vécu familial de la DI de leur enfant (Thiam, 2012).

La dépersonnalisation peut aussi être envisagée sous l'angle du deuil familial d'un enfant, petit enfant, frère ou sœur fantasmé ou surfantasmé. En effet, selon Abu Sari (2001), l'enfant selon la réalité de sa naissance peut-être aussi une version décevante et bruyante de celui auquel ses parents et sa famille en générale avaient rêvé en raison des paramètres préconceptions et périnatales. Dans cette veine, Il faut faire le deuil de l'enfant imaginaire, qui est souvent le réceptacle de tous les désirs et de toutes les attentes des parents, des frères et sœurs (de la famille tout entière) mais aussi de leur problématique non résolue. Ainsi, la famille dans son nouveau style comportemental (expression de la dépersonnalisation) paraît comme « *rejetante, anxieuse,*

*sur-protectrice (hyper-protection masquant bien évidemment un rejet profond!). Bref, elle se culpabiliserait tellement qu'elle aurait du mal à l'accepter » (Abu Sari, 2001, p.31).*

En nous appuyant sur les écrits de Driessche (2011), nous pouvons aussi voir la dépersonnalisation du système familial suivant une analyse sous fond du narcissisme parental comme une sorte de détachement enfant avec DI/famille. Car caractérisé par la survenue d'une perturbation touchant des fonctions normalement intégrées chez une personne et par ricochet chez les membres d'une famille, la dépersonnalisation interroge la dimension narcissique de chacun. Comme le fait remarquer Driessche (2011), dans l'exercice de la parentalité, réside en chaque parent la compulsion et le désir de transférer chez l'enfant ses propres caractéristiques sous leur aspect perfectionniste, cachant ainsi les points négatifs de soi. Cette transposition de caractéristiques parentales qui est censé animer le fonctionnement du système familial semble mis à mal par la DI de l'enfant. Ainsi, la famille passerait alors par un vécu déplaisant se traduisant par la dépersonnalisation du système. Ce vécu déplaisant permet d'interroger l'ajustement de la famille à la réalité, une fois qu'elle est confrontée à la DI d'un enfant.

#### ***2.5.2.2. DI et déréalisation dans la famille entant que système : une question de vécu***

Au regard de ce qui précède, nous voyons que l'Homme entretient des relations parfois ambivalentes tant avec lui, la société, le travail, l'école qu'avec sa famille. Son appartenance à une famille lui confère une certaine construction mentale, un certain idéal tant pour lui que pour toute la famille qui l'abrite (Dijoux, 2012). La famille devient ainsi, le lieu des investissements respectifs, des croyances, de construction de fantasmes et de désir (Mellier, 2006). Suivant Outarahout et Sekkat (2014), nous voyons alors que le rapport de la famille au handicap et donc à la DI de leur enfant, frère ou sœur, neveu ou cousin se révèle aux yeux et au sus du monde sur le mode d'une grande et inquiétante étrangeté pour reprendre Freud (1919) ou sous un mode passif d'impression que le monde nous lâche, n'est plus réel (Dong, 2017).

Parler de la déréalisation et mieux encore du sentiment de déréalisation (SD) dans le système familial, confronté à la DI d'un enfant revient à interroger le caractère traumatogène du diagnostic de la DI chez un enfant pris dans une structure familiale. L'expression structure n'est pas anodin car elle permet une meilleure appréhension du SD, en ce sens qu'une structure est un ensemble d'éléments stable et interagissant ensemble et assumant par la même occasion la fonction homéostasique tel que nous l'avons précédemment vu. En dépit du fait que la famille soit une structure régulant les conduites de ses membres et ayant un fonctionnement qui lui est spécifique, nous avons vu qu'elle est le moyen explicatif du caractère traumatogène de

l'enfantement d'un enfant DI. En effet, pour André-Fustier (2002), ce caractère trouve sa consistance au moment de la périnatalité. Il montre que la parentalité apparaît comme le lieu privilégié de la transmission psychique et les circonstances de la rencontre entre le bébé et sa famille vont parfois déterminer la qualité des relations futures. Par circonstances de la rencontre l'auteur entend :

- ✓ l'état du nouveau-né (ses compétences physiques, physiologiques, énergétiques, communicationnelles...);
- ✓ l'état des parents (période heureuse de leur vie de couple, de leur vie familiale ou professionnelle, ou au contraire difficultés qui les fragilisent momentanément...);
- ✓ la place que le bébé vient prendre dans l'histoire de la famille et de ses parents, c'est-à-dire dans la succession des générations.

Toutes ces circonstances vont favoriser ou non une rencontre psychique sereine avec le nourrisson. Ainsi, la déréalisation du système familial serait alors intimement liée à ces circonstances (incapacités, déficiences de l'enfant).

En effet, le sentiment de déréalisation dans lequel plonge la famille d'un enfant DI, est davantage perceptible par les pensées, les idées qui habitent une famille dès lors que le diagnostic de DI de l'enfant se présente à elle. Ce sentiment part ou naît du fait que, selon Dayan (2013), le plus abouti que puissent faire advenir deux personnes, du fruit de leur union est l'enfantement d'un être héritier de certaines valeurs (culturelles ou non). Ce plus, nécessaire à l'humanisation dans l'histoire générale de l'homme, est souvent représenté et construit comme source de satisfaction et donc de réussite ou d'accomplissement familiale. Face au handicap de l'enfant et donc de la DI de l'enfant, la famille vit cela comme une sorte de trahison, d'échec, de décoloration du monde. Cette situation témoigne alors du sentiment de vivre dans un monde irréel, où le projet de vie individuel et familial semble perdre sa place et sa valeur. C'est dire que, la famille en proie au SD aurait la sensation que la vie n'est qu'une rêverie ou une illusion tout en ayant conscience d'un temps où il lui semblait qu'il était plus ancré dans la réalité. Le rapport entre les différents antagonistes est extrêmement modifié et celui à l'environnement aussi (déréalisation) (Fradet, 2017).

**CHAPITRE 3****VECU DU HANDICAP ET REMANIEMENTS  
IDENTITAIRES : CADRE THEORIQUE DE  
REFERENCE**

Rendu à ce niveau de cette étude, il est davantage question de convoquer diverses approches et donc diverses théories afin d'assurer une explication plausible de notre objet d'étude. Ceci afin d'assurer une plus grande compréhension de ladite étude.

En effet, la question du handicap ou plus précisément de la déficience intellectuelle et plus encore de l'impact du handicap sur l'entourage familial du porteur de handicap et donc de la DI a fait l'objet de nombreuses considérations théoriques en psychopathologie, en psychologie clinique et plus encore en clinique du handicap. Il est davantage question d'éprouver à suffisance le ou les remaniements identitaires au sein de la famille confrontée au vécu du handicap de l'enfant. Se faisant, nous ferons recours à quatre grandes approches (socioanthropologique, systémique et familiale, psychanalytique et phénoménologique) et leurs variantes théoriques ; puis, pour terminer, nous convoquerons le modèle socioanthropo-psychanalytique comme une considération nouvelle à partir de laquelle le remaniement identitaire au sein de la famille sortirait mieux appréhender. Il s'agira en fait d'une synthèse des quatre approches théoriques citées plus haut. Mis ensemble nous pensons qu'elles nous offrent plus d'éléments nécessaires à la compréhension des remaniements dans l'identité des familles faisant l'expérience de la DI de leur enfant. Ces théories s'imbriquent les unes dans les autres, se succèdent tout en se complétant.

Nous sommes ici, tenus par un souci de concéder à la présente étude un ancrage théorique orienté par un croisement théorique. A travers ce croisement, nous cherchons à saisir les remaniements dans l'identité familiale sous un fond de vécu du réel de la DI. Ces remaniements sont analysés tant en termes de changements ou de réorganisation familiale qu'en terme de bouleversements ou désorganisation familiale.

### **3.1. APPROCHE SOCIOANTHROPOLOGIQUE FACE AU REMANIEMENT IDENTITAIRE AU SEIN D'UNE FAMILLE CONFRONTEE A LA DI DE L'ENFANT**

La famille telle que nous l'avons vu et abordée dans le précédent chapitre paraît sous un jour nouveau comme une catégorie anthropologique et sociologique pertinente (Gagné, 2001). En cela, elle devient la consistance sans laquelle, il devient difficile d'envisager les implications possibles des individus au mieux-être de la société en générale (Messu, 2011). En ce sens qu'elle assure maintes fonctions auprès de ses membres, parmi lesquelles la fonction de reproduction et donc de sauvegarde des valeurs ancestrales et socioculturelles propre à un peuple, une ethnie et plus encore à une famille. Car comme le démontre Burguière (2005), « *dans l'organisation de la parenté s'affirme, à côté du souci de fonder le lien social, le besoin*

*de penser la reproduction de la vie, l'engendrement et de donner un sens ou du moins un ordre à la sexualité* » (p.174). Ce qui suppose que la décision de deux entités (personnes) de former un couple est le plus souvent accompagnée d'un désir de procréation et donc d'assurer une continuité ou un prolongement de soi et de ses réalisations. Dès lors, ce désir anime l'ensemble de la vie familiale et des réalisations conjointes dans le système familial. L'on pourrait alors parler de l'acte de fonder une famille (Dagenais, 2000).

En effet, le terme famille, utilisé pour désigner un ensemble d'individus organisés autour des liens d'alliance, et de filiation entre différentes générations est de nos jours et ce, suivant des mutations au fil du temps, intriqué dans un ensemble social et culturel ; désignant par la même occasion un groupe dit famille. L'arrivée d'un enfant dans ce groupe s'inscrit dans une logique ou un engrainage de perpétuation de la lignée familiale (perpétuation des gènes et perpétuation de l'histoire familiale). Ce qui fera que dès la conception, des mouvements vont s'opérer chez les membres de la famille et plus encore chez les géniteurs ou parents. Mais l'on pourrait en dehors de cette approche, interroger ce qui se joue ou se passe avant l'union et qui très souvent nourrit la vie de couple et celle familiale.

Au cours de la grossesse, les parents se projettent dans leur futur rôle, idéalisant par la même aubaine l'enfant à naître, construisant alors au passage une image de cet enfant au travers de leurs rêves. Ce préalable est à la base de la reconnaissance de chaque membre de la famille (parents et fratrie) dans l'enfant, d'où dans l'opinion familiale et sociale l'on pourrait facilement percevoir les expressions du genre « il est comme son père, comme sa mère, il a les cheveux de sa tante, le sourire de son grand-père, le visage de son frère ou de sa sœur ». Ceci pour la simple raison qu'il est en adéquation avec ce qu'attendaient ses parents et sa famille, l'enfant est reconnu, investit d'un lien de filiation, et peut alors aisément trouver sa place dans son groupe familial.

Pour les sociologues et les anthropologues, cette situation met en avant-scène la question de la parenté et/ou du lignage qui est fondamentalement à la base de toute organisation familiale ou sociale. Cela tient du fait que la parenté de par les valeurs défendues constitue une base concrète autour de laquelle va s'organiser toute forme de relation et autour de laquelle la collectivité humaine se structure et ce, dans un contexte où la « normalité » est au rendez-vous. Alors, aussi bien la notion de parentalité au travers des rôles et fonction, que celle d'identité commune à une famille subissent des changements dès que celle-ci est confrontée à l'adversité telle que la DI de l'enfant.

En effet, dans un contexte social où la maternité et/ou la procréation se veut valorisante comme en Afrique et en particulier au Cameroun, attendre un enfant, c'est pouvoir le penser dans la continuité de soi et du groupe comme le démontre Leudjeu Nguémo (2017). Il s'agit en effet d'un étayage nouveau pour la réalisation de soi des parents du nouvel être qu'est l'enfant, il constitue non seulement un étayage aux liens du couple, mais aussi aux liens du lignage et est à cet effet pré-investi puis investi par les parents et la famille toute entière, s'inscrivant ainsi dans une chaîne de sens. Vu ainsi, l'enfant sous la plume de Leudjeu Nguémo (2017) apparaît comme un être porteur des envies insatisfaites de ses parents ; dans la mesure où « *il est l'enfant supposé tout accomplir, tout réparer, tout combler : deuils, solitude, destin, sentiment de perte* » (Bydlowski, 2000, cité par Ntjam, 2011, p.118), parfaire et achever l'œuvre inachevée des parents dont il est le fruit. Il est alors censé, dans un cadre normatif, sous-tendre le fantasme d'une immortalité de chacun d'eux et permettre à ses parents et sa famille au sens large de restituer en quelque sorte une dette sociale qui est celle de fournir à la communauté non seulement une main d'œuvre de « qualité » mais aussi une valeur sûre, étriquée à leur image. Le décalage entre l'image idéalisée de l'enfant et celle que renvoie l'enfant né avec un handicap (la DI pour être plus précis), l'excès de différence entre les parents et l'enfant qui naît avec un handicap, plongeraient la famille dans la sidération et provoqueraient un anéantissement individuel et collectif pour les membres de la famille. Le temps paraît suspendu dans la vie familiale et en appelle à une renégociation des rapports ou des interactions au sein de la structure familiale, modifiant au passage ce qui jusque-là aurait constitué le signe distinctif de ladite famille. Ceci permet de procéder à la saisine des remaniements identitaires dont nous faisons analyse. Ainsi, la question des interactions familiales à l'épreuve de la DI de l'enfant se pose avec acuité.

### **3.1.1. Théorie interactionniste et le remaniement identitaire au sein de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant**

Le recours à la théorie interactionniste dans la compréhension et l'explication des remaniements identitaires au sein d'une famille ayant un EDI (enfant DI) tient au fait que, l'être humain, envisagé comme le produit d'une société et donc d'une collectivité est constamment en interaction avec ses différents environnements. Ces environnements lui confèrent une façon d'être et de faire qui tout en lui étant propre, est aussi le reflet de son groupe d'appartenance. Ainsi, autant son action dans le groupe a un retentissement sur le groupe et son fonctionnement, autant les actions du groupe ont un retentissement sur lui et son implication tant dans le groupe, le milieu scolaire que le milieu social et professionnel futur etc. l'on pourrait alors envisager la

vie en société de manière large ou dans un groupe de manière spécifique sous l'angle des interactions. Se faisant, ces interactions en appellent à une structure logique ayant un ensemble de processus qui non seulement les succèdent mais aussi les composent.

En effet, à en croire Morrissette, Guignon & Demazière (2011), le monde social sous une logique compréhensive, qui se veut interactionniste est envisagé comme « *une entité processuelle, en composition et recomposition continues à travers les interactions entre acteurs, les interprétations croisées qui organisent ces échanges et les ajustements qui en résultent* » (p.1). Ils défendent ainsi l'idée selon laquelle la société est une interdépendance et une action mutuelle, et l'analyse de ses composantes et ses fluctuations sous un font interactionniste doit prioritairement porter sur les points de vue des acteurs, et plus encore sur les croisements de ces points de vue, qui procèdent de la négociation des significations et des normativités. C'est dire que la composition ou la recomposition au sein d'une société et spécifiquement dans une famille est à l'origine de la modification de l'identité familiale propre à chaque famille une fois qu'elle est confrontée à l'adversité telle que la DI de l'enfant.

Si nous le disons c'est en partie lié au fait que, les interactions possibles entre les partenaires dans un couple sont le plus souvent à l'origine de l'acquisition d'un statut familial, lequel statut justifie les positions de chaque acteur au sein de la famille. A cela s'ajoute souvent les naissances, naissances ayant le mérite de redéfinir les rôles et les fonctions au sein de l'unité familiale (à travers ses sous-systèmes que sont le couple, les parents et la fratrie). En effet, la réalité individuelle n'a de sens que grâce aux différentes interactions que celui-ci (l'humain) entretient avec le groupe et le milieu qui l'abrite. C'est dire au sens de Baldwin (1890), qu'il ne saurait avoir une scission entre l'individu et le groupe, entre l'individuel et le collectif et plus encore entre un individu et sa famille fut-il porteur de handicap à l'instar de la DI. Cette pensée met l'accent sur le fait que, la vie humaine prend tout son sens et sa valeur au sein de la société et à travers les échanges interpersonnels. Se faisant, ces échanges sont presque toujours entachés des dimensions du vécu subjectif des personnes qui s'y prêtent qu'il s'agisse des membres d'un collectif ou d'une famille. Ainsi, face à l'adversité, les interactions entre les individus se renégocient toujours ; ceci étant donné qu'« *une relation n'est créée et ne dure que par accord des deux partenaires [Et que] le cycle de vie des relations [est compréhensible] en fonction des changements biographiques conjoints ou contraires des deux individus qu'elles relie, changements qui peuvent les conduire à modifier le terme de leur contrat* » à en croire Ferrand (1989). Si cela est vrai pour le cas de deux individus engagés dans une relation, qu'en est-il du groupe et en occurrence la famille ?

Les théories ou tout simplement la théorie interactionniste, telle qu'envisagée par Morrissette, Guignon & Demazière (2011), facilite la conception du monde social et par ricochet celui dit familial « *sous l'angle des interactions* » (p.2). De manière plus concrète, c'est dire d'après cette théorie que l'essentielle, si non la vie sociale et pour le cas d'espèce la famille acquiert toute sa légitimité, sa valeur, son sens et sa représentativité à travers les échanges entre les membres qui la composent. En ces échanges multiples et réciproques ou interactions se posent en chaque acteur ou protagoniste non seulement une représentativité du collectif, mais aussi une spécificité dans l'agir et par conséquent dans l'ajustement social et plus encore familial. Ces interactions, variant d'un système à un autre doivent tenir compte des caractéristiques individuelles de chaque membre.

En effet, parler d'interaction suppose une compréhension de l'autre, une anticipation (Lezak et al., 2012 ; Kerns, Eso et Thomson, 1999 ; Fung et al., 2012; Munir et al., 2000), une capacité à comprendre et à communiquer aisément avec l'autre (Marder et Cholmain, 2006; Van der Schuit, Segers, Van Balkom, et Verhoeven, 2011 ; Allor, Mathes, Roberts, Jones et Champlin, 2010; Dessemontet et de Chambrier, 2015; Flores, Shippen, Alberto, et Crowe, 2004, etc.). Cela nécessite une aptitude au traitement de l'information, au décodage et à la compréhension, l'analyse des émotions de l'autre afin d'y apporter une réponse ou réaction conséquente et donc adaptée. La famille ou alors les membres de la famille à l'absence de l'adversité telle que la DI de l'enfant s'inscrivent presque toujours dans un registre à peu près normal des interactions familiales. Dans ce registre, les interactions seraient plus ou moins fluides, permettant à chacun de jouer le rôle qui lui est impartis et donc d'assumer une fonction spécifique. Or, comme nous l'avons précédemment vu, le handicap et donc la DI de l'enfant a un impact sur sa famille (Juhel, 2000 ; Griot, Poussin, Potalier et Latour, 2011 ; Mellier 2006 ; scelles, 2008, 2009 et 2010 etc.). C'est dire que la DI de l'enfant retentit et ce parfois tel un ras de marré sur la famille engendrant au passage d'énormes changements ou modifications dans les rapports familiaux et même dans le cours de la vie familiale.

L'un des retentissements du handicap en général et de la DI de l'enfant sur le système ou la structure familiale en particulier est envisagé ou perçu à travers le changement ou la modification des représentations familiales. Ceci dans la mesure où les représentations sont au centre des interactions et des relations entre les individus qu'ils soient en situation de handicap ou non, ou encore que l'un soit porteur de handicap ou non. Ces représentations façonnent et influencent alors le sens des interactions et de ce fait sont susceptibles de changer le panorama relationnel d'une personne ou d'un groupe à l'instar de la famille (Legrand, 2013). Parlant des

représentations qui plus sont sociales et familiales, Doise (1975, p.20) reprise par Legrand (2013, p.27) nous fait savoir qu'il s'agit en fait « *des principes générateurs de prises de position, liés à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux et organisant les processus symboliques intervenant dans ces rapports* ». En cela, nous voyons que l'étude des représentations, soit d'un sujet, soit d'un groupe, nécessite une évaluation du « *champ sociocognitif, assorti des validations culturelles y afférant, dans lequel il inscrira de préférence ses actions et interrelations* » pour reprendre Mannoni (1998, p.68). Ce champ sociocognitif constitue alors l'univers sans lequel comprendre ou saisir les remaniements identitaires au sein d'une famille confrontée à la DI de leur enfant serait ambiguë et saugrenu.

La DI de l'enfant au sein d'une famille est le plus souvent à l'œuvre dans le changement des trajectoires familiales, en raison du fait que la DI de l'enfant, relevant de l'inattendu familial, plongerait les membres qui la composent dans un nouveau style interactionniste qui permettra à la famille tout entière de résister à l'adversité et donc de survivre. Nous pouvons voir ou envisager les remaniements identitaires comme l'ont pensé les premiers sociologues de Chicago, dans la perspective de la sociologie compréhensive de Mead (1863-1931), comme la conséquence d'une intrusion dans l'univers de significations auquel les membres de la famille et l'enfant DI avec se réfèrent et dans les logiques qui sous-tendent leurs actions (Morrissette, Guignon & Demazière, 2011).

En effet, le fait d'avoir en commun un intérêt pour la sauvegarde des valeurs culturelles et ancestrales propres à l'unité ou système famille, permet à la famille d'adopter une vision circulaire de la construction du monde familial. Une fois la DI de l'enfant révélée à la famille, cette vision qui par le passé a constitué la boussole et le crédo familial, semblerait se modifier systématiquement. Cette situation, modifiant les rapports ou interactions au sein de la famille compromettrait ou tout au moins modifierait l'identité familiale jusque-là bien intégrée en chaque membre et régissant au mieux sa conduite tant en famille qu'en société. Cette modification de l'identité familiale sous un fond interactionniste mettant en branle les différents sens qui peuvent être corrélés à la perspective, débouche sur la résilience familiale face à la DI de l'enfant. C'est dire que les remaniements identitaires possibles au sein d'une famille en proie à la DI d'un enfant pourraient sous un fond interactionniste être analysés sous la base des capacités résilientes de la famille en question.

Les avancées scientifiques en sociologie dans les années 1990, ont permis une importante reconsidération de l'anthropologie capacitaire irrigant les analyses de la réalité sociale. En

reposant sur une philosophie du possible, qui met en avant les figures multiples de la contingence, qui introduit l'incertain et l'imprévu dans le travail de compréhension de la réalité, l'anthropologie capacitaire privilégie le paradigme salutogénique par lequel les individus face à l'adversité régulent leurs relations tant en famille qu'en société. Ainsi, elle permet d'envisager au mieux la manière dont les membres de la famille face à la DI de l'enfant partagent cette réalité sans être fatalement gouvernés par une loi de la fatalité et du chaos de l'adversité vécue et subie. Se faisant, elle permet d'appréhender la manière dont ceux-ci face à l'incertitude, tentent de maîtriser l'imprévisible, pour observer comment ils font face à la puissance d'ébranlement du sens dont dispose l'événement (DI de l'enfant).

En prenant appui sur Breviglieri (2012), nous pouvons voir que les remaniements possibles de l'identité d'une famille confrontée à la DI de l'enfant sous un fond interactionniste sont intimement liés à une modalité, celle du tournant interprétatif comme le conçoit l'auteur ou encore cadre interprétatif selon Macé (2011). Tout, dans ce cas va se jouer autour de la capacité de lecture des faits et d'interprétation de la famille face à la DI de l'enfant, membre à part entière de ladite famille. C'est dire qu'en fonction de cette interprétation, les prises de position se feront, les rôles et les fonctions de chaque membre et donc de la famille subiront des modifications. Ces modifications justifieraient alors les interactions entre les membres et par conséquent rendraient compte des remaniements identitaires au sein de la famille.

Se prêtant à cette analyse, Macé (2011), insiste sur l'importance des interactions dans l'étude du monde social et la croyance en la capacité réflexive de l'acteur social. Ainsi, il renseigne de par son étude et ce, en prenant appui sur Corcuff (2007), que le cadre interprétatif est doué d'un « langage constructiviste » permettant d'appréhender les réalités sociales comme des « *constructions historiques et quotidiennes des acteurs individuels et collectifs* » (p. 16). Ce qui permet alors de mettre l'accent sur la capacité des individus, membre d'une famille à procéder de manière réflexive face à l'adversité.

En effet, en prenant appui sur Macé (2011), nous voyons que la croyance en la capacité réflexive des membres d'une famille confrontée à l'adversité telle que la DI de l'enfant, suppose que l'on fasse recours au soi (Self) familial en termes de processus et non comme une structure. Et s'il apparaît comme processus, l'on comprendrait alors pourquoi on assisterait aux remaniements identitaires au sein de la famille une fois en proie à la DI de leur enfant. Effectuer une distinction entre processus et structure permet de mieux envisager le processus réflexif associé au soi familial et sa capacité d'être à la fois un système ou une entité pensant et objet

de sa propre conscience. Elle permet également de dépasser l'idée d'un système « *en réaction à des forces extérieures pour l'envisager plutôt comme acteur capable d'actions envers les choses, c'est-à-dire pouvant décider d'une ligne d'action et d'interaction en fonction de la signification qu'il donne aux objets du monde social* » (Blumer, 1969 ; Cefai et Quéré, 2006 cité par Macé, 2011, p.276). La DI de l'enfant interférerait dans les choix privilégiés d'interaction et par conséquent agirait dans les remaniements identitaires au sein de la famille suivant une certaine logique, celle de l'obstruction du processus de transmission généalogique des valeurs socioculturelles d'une famille.

### **3.1.2 Le modèle de transmission généalogique**

L'être humain pour autant qu'il se réclame cette espèce et peu importe sa dimension physique, psychologique, intellectuelle etc. se pose et se définit toujours par son appartenance ethnique. Comme nous pouvons le voir avec Dijoux (2012, p.17), « *l'espèce humaine se caractérise par une très forte dimension culturelle* ». En effet, lorsqu'il faille comprendre les individus, établir les différences interpersonnelles etc. il est inévitable de faire recourir à l'ethnicité et à la culture de ceux-ci. Ceci se justifie par le fait que, selon les ethnologues, les populations humaines, les sociétés et les familles comme c'est le cas dans cette étude, « *sont principalement différenciées par leurs us et coutumes transmises de génération en génération* » (Dijoux). C'est dire que la culture permet de départager et différencier les individus d'une famille à une autre. Sauf que face à l'adversité, la tendance qui se dégage est celle de la discrimination culturelle et intrafamiliale, ceci non seulement en raison de la situation prégnante, mais aussi en raison de la différence biologique et psychologique des membres de ladite famille.

A en croire Lapierre-Adamcyk, Le Bourdais et Martin (2009, pp.5-6), depuis quelques décennies, la démographie de la famille fait montre d'une grande effervescence et souffrant au passage et ce, de manière simultanée d'un profond désarroi. Cette effervescence d'après ces auteurs semble « *provoquée par la diversité des changements familiaux, leur ampleur et leur originalité* » (p.6). L'adversité à laquelle la famille est confrontée génère comme nous l'avons précédemment vu un profond désarroi, ceci en raison de la nature même de la situation aversive, de la mise en question des valeurs traditionnelles de la famille et en raison du défi auquel elle invite et consigne la famille. Cette adversité induit des changements qui par retentissement ont pour effet la modification de la structure familiale et ce, de façon marquée.

Le modèle de transmission généalogique dans ses démarches et ses avancées permet surtout une analyse fine des trajectoires individuelle et familiales des individus. Ceci dans la mesure où il offre un éventail de pistes quant au sens même de la famille en tant que système. Se faisant, nous pensons que cet éventail de pistes devrait alors permettre une prise en compte des sous-systèmes de la famille que sont le couple, les parents et la fratrie dans l'analyse des bouleversements et réorganisation induit une quelconque adversité. Ceci dans l'optique où, si nous nous référons à Bonvalet & Lelièvre (1995), nous voyons que la destinée des individus, membre d'une famille est considérablement défini par l'histoire de vie de la famille, les événements de vie et les réalités auxquelles celle-ci est confrontée. A travers ledit modèle de transmission généalogique on saisit au mieux la composante familiale en chaque membre de la famille qui régit ses manières de faire, d'être, d'agir, de paraître, ses ambitions et ses projets de vie etc. en cela on parle alors d'identité familiale. L'identité familiale ici apparaît à la fois comme une matrice à travers laquelle plusieurs identités individuelles vont se constituer, se former et se définir. En cela, l'identité familiale pourrait alors être perçue comme la somme de plusieurs identités individuelles qui formant un tout rendrait compte au mieux du devenir familial une fois que celle-ci (la famille) est confronté à une castration comme l'est la DI de l'enfant pour sa famille.

Parler de transmission généalogique de l'identité familiale suppose que l'on s'intéresse de manière détaillée au fonctionnement et à la dynamique interne de la famille. Ce qui nécessite que l'on fasse une analyse fine des différentes dimensions de la vie familiale ou strates qui la constitue : le couple, la sexualité, les liens parents-enfants, la fratrie, le travail domestique, etc. (Quéniart et Hurtubise, 1998). En ce sens que c'est à travers ces différentes dimensions que l'on perçoit au mieux la manière d'être et d'agir des membres d'une famille. En effet, cela nécessite le recours à une liaison ancestrale (Laug, 2017). Cette liaison telle un cordon ombilical ou telle une toile confère des spécificités aux personnes qui y sont rattachées. De par ce rattachement, ceux-ci se voient exister. Cette existence est alors marquée par la pérennisation des traits caractéristiques et distinctifs propre à la ligné : c'est ce qu'on appelle identité familiale. En cela il y a établissement du lien filial par le respect du principe de filiation. Lequel principe serait lui-même attaché au principe de conservation de classe sociale avec tout ce que cela comporte de consensuel, de conservateur et de moulage dans un cadre ou dans une logique normative. Ainsi, confronté à un problème qui plus, est de nature à bouleverser l'ordre culturel et ancestral préétabli, ce qu'il y a de commun et d'unique (identité familiale) dans la composante familiale aurait tendance à se redéployer ou évoluer.

Dans le contexte africain, la famille est ce qu'il y a de sacré et de consistant en chaque membre, l'enfant reste l'acte fondateur par lequel elle se constitue et se construit. Ceci dans la mesure où d'après le rapport du Centre d'Analyse Stratégique Français (2012, p.28) « *l'enfant qui vient au monde fait de ses géniteurs des parents, respectivement une mère et un père* ». Sa venue au monde inscrit ses parents dans un processus qui devient analysable à travers les rôles et les fonctions occupés ou assumés par ceux-ci. Au passage, ses rôles et fonctions ouvrent la voie à de nombreux remaniements au sein de la famille qui, n'étant ni spontanés ni immédiats, rendent compte de la transformation identitaire et psychique importante enracinée dans l'histoire familiale et la succession des générations (Centre d'Analyse Stratégique Français, 2012). Ainsi, l'enfant devient alors par sa naissance et son développement le principe organisateur et structurant de la famille et de ce qu'il y a de commun à ses membres. En cas de disharmonie ou de difformité lors de sa naissance et davantage dans le développement de cet être, il s'en suit une modification dans les rôles et fonctions des membres de la famille, les amenant ainsi à revoir ou restructurer ce qu'il y avait de commun à eux jusqu'à ce moment où la difformité de ce dernier a été acté par les siens.

En effet, face à la DI de l'enfant l'identité familiale prend un coup. Ceci dans l'optique où, la parentalité autour de laquelle s'actualise la famille se trouve limité ou anéantie dans ses principales fonctions que sont : l'engendrement ; le nourrissage (élever, nourrir et protéger) ; l'éducation ; l'attribution d'identité (assortie de droits et notamment de droits à l'héritage) ; la détention de droits et de devoirs à l'égard de l'enfant (Goody, 1982). C'est donc dire que l'appartenance à une famille confère un sentiment d'appartenance à l'issue duquel l'identité se forge. La différence entre l'enfant DI et le reste de la famille apparaîtrait pour les autres comme une rupture du prolongement familial et de la continuité dans la trajectoire familiale engagé jusqu'au moment où la DI est confirmée ou diagnostiquée.

Le handicap de l'enfant, qui dans le cas d'espèce est la DI apparaît comme un fait ou une réalité dissociante qui rompt avec la continuité généalogique de la famille. La déficience de l'enfant serait à l'origine du déséquilibre de la famille et serait alors révélateur de la distanciation entre les membres ou au contraire de la fusion. Ainsi, cela laisse aux membres de la famille un sentiment selon lequel les générations ascendantes ne sont plus en continuité topographique avec les générations descendantes, les échanges entre elles ont été interrompus. Ceci en raison de différentes fonctions touchées chez l'enfant DI. L'atteinte de ses fonctions entre en résonance avec les fonctions familiales et donnerait lieu à une redéfinition de leur identité jusque-là consolidée (Poirier, 1983).

De plus, le vécu familial de la DI de leur enfant à l'issue de laquelle, l'identité familiale se reprecise remet en question l'essentiel des processus de socialisation de l'enfant qui prennent corps dans le milieu familial. Il devient difficile d'assurer avec efficience à l'enfant porteur de DI « l'intériorisation des normes culturelles (en dépit de l'importance qu'assument les divers rituels d'initiation dans les sociétés prescripturales ; fait qui n'est nullement contradictoire avec la remarque précédente) ». Cela étant vécu au plan culturel comme un échec, la famille va alors tenter de faire quelque chose pour inverser la donne. Dans cette tentative, ce qui définissait auparavant la famille (l'identité familiale) prendra un coup et subirait des modifications : on parlera alors de remaniement identitaire. Ainsi, nous voyons en nous appuyant toujours sur Poitier (1983) que le diagnostic de DI chez un enfant dans l'agit se positionne en un moyen de transformation des genres de vie et des modes de pensée ayant précédés l'épreuve qu'est la DI. Cela aboutit à un résultat inattendu : le changement de style de vie, de manière d'être et de faire ainsi que le changement des trajectoires de vie. Ceci dans l'optique où, selon cet auteur une part de l'identité d'un individu se construit sur les manières de penser du groupe. C'est dire que, le groupe dote ses membres d'une identité qui se veut collective et porteuse des stigmates par lesquels ceux-ci se présente et sont perçus dans leur mode d'interaction (Dijoux, 2012).

En effet, selon le modèle de transmission généalogique, la famille est un cadre idéal de transmission des valeurs et du patrimoine culturel de manière pérenne aux membres qui la composent et ceux-ci à leur tour devront le transmettre aux générations qui les suivra et ce dans l'exactitude de ce qu'ils ont eux aussi reçu de leur parent (Harvey, 2005). Par ce mouvement, l'identité familiale est ainsi sauvegardée et pérennisée. Ceci dans la mesure où « *le patrimoine fait appel à un héritage légué par les générations précédentes, et à transmettre intactes aux générations futures, ainsi qu'à la nécessité de constituer un patrimoine pour demain* » (Dijoux, 2012, p.31). A travers ce principe, l'être humain et par ailleurs une famille s'assure une définition et est acceptée et reconnue comme tel par autrui : on parle d'identité. Alors comment donner ou transmettre intégralement et avec exactitude une identité familiale à une personne qui de par sa manière d'être se différencie des autres ?

Si nous partons de la considération selon laquelle, appartenir à une culture, à une identité culturelle, implique « *qu'on soit reconnu comme semblable aux autres* » (Dijoux, 2012), on peut alors comprendre pourquoi la DI de l'enfant met à mal les assises identitaires admises au sein d'une famille qui en fait l'expérience. Quoique l'identité possède un noyau central de valeur difficilement amovible qui est la liaison essentielle entre l'individu, sa culture et ses groupes d'appartenance, face à l'adversité, elle n'est jamais totalement remise en cause comme

le démontre (Sicot, 2003). Mais disons qu'elle reste constituée ou amplifiée par les représentations qui renseignent sur le désarroi de la famille à propos de ce que sont et doivent être les choses, et plus globalement sur la question du sens donné. Car même si le processus de transmission de l'identité est dans la plupart du temps inconscient, elle peut aussi relever d'un travail conscient, délibéré, d'inculcation, d'apprentissages ; d'un projet parental (Sicot, 2003, p.39). Ainsi, par le contrat d'appartenance à une culture commune qui lie les membres de la famille, la transmission des normes et des valeurs culturelles qui structurent et moulent le soi collectif en chaque membre de la famille devient possible. Lorsque ce contrat vient à être rompu par le fait d'un évènement de vie telle la DI, ce soi collectif (identité familiale) prend un coup et dès lors se reprecise : on parle de remaniement identitaire.

En prenant appui sur Harvey (2005), nous voyons que la transmission de l'identité familiale se fait par le biais de la mémoire ancestrale, qui ici est admise comme le véhicule des valeurs identitaires. Cela met en exergue le fait que l'identité familiale qui va être transmis est tissée d'une histoire familiale dont chaque membre de génération en génération à travers les photos, les généalogies familiales, voire même les sites familiaux doit devoir s'approprié afin de se positionner comme membre appartenant à ladite famille (D'arrouzat, 2019). Pour que cela soit rendu possible, il faut une capacité à s'approprier. Cette capacité quant à elle facilite ce processus, hors la DI qui s'illustre davantage par des incapacités, des limitations etc. sur le plan cognitif nécessite plus d'investissement de la part de la famille. Cet investissement va être à l'origine d'énormes changements dans le soi familial. Nous voyons que l'approche socio-anthropologique ne permet pas de saisir à suffisance le devenir de l'identité familiale une fois que la famille est confrontée à la DI de son enfant. Ceci en raison du fait qu'elle aborde la transmission généalogique et transgénéalogique dans un cadre normatif, dénué de tout handicap. Vue ainsi, il convient alors de s'interroger sur ce que devient le système famille confronté à la DI de l'enfant.

### **3.2. APPROCHE SYSTEMIQUE FAMILIALE ET REMANIEMENTS IDENTITAIRES AU SEIN DE LA FAMILLE FAISANT L'EXPERIENCE DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE DE L'ENFANT**

Parler d'une approche systémique et familiale de la notion d'identité suppose que l'on s'intéresse à la relation possible entre le champ socioculturel et l'identité familiale. Cela implique que l'on fasse une analyse fine d'une autre notion, celle de sentiment d'identité si l'on veut saisir ce qu'est l'identité de manière globale, car l'identité comme le veut Giust-Desprairies (2002, p.50) « *n'est pas une donnée de fait mais un ensemble de représentations concernant la*

*personne, auxquelles elle ne recourt que questionnée ou se questionnant en termes de caractérisation et de singularité* ». C'est dire au regard de cette position que pour l'auteure, les fluctuations possibles que peut subir l'identité qu'elle soit personnelle ou commune (familiale) devraient être analysées sous la prise en compte des représentations construites autour d'un fait, d'une situation de vie ou tout simplement d'un phénomène tel que le handicap d'un enfant.

Ainsi, nous voyons sous le couvert de cette auteure que le sentiment d'identité qui est un processus inconsciemment à l'appropriation de l'identité face à un fait menaçant telle que la DI de l'enfant subirait des fluctuations importantes selon les considérations admises autour dudit handicap, outre le fait même pour ce handicap de remettre en question l'ordre fonctionnel et préexistant au sein de la famille avant l'annonce du diagnostic de DI. Vu sous cet angle, il ressort que l'identité, non seulement n'est pas une donnée stable, mais s'inscrit dans une histoire, l'histoire propre et celle des échanges avec le milieu, et plus encore avec l'ordre culturel et ancestral qui régit la famille ou le système famille (Giust-Desprairies, 2002). Ainsi, analysés les remaniements identitaires au sein d'une famille faisant l'expérience de la DI de l'enfant revient avant toute chose à interroger la complexité des interactions (Boutot, 2017) ayant cours dans ladite famille ainsi que les modes de communication privilégiés dès que l'adversité a été actée par la famille.

En effet, l'idée d'une famille comme un système, part des réflexions des auteurs comme Bowen, Haley, Don Jackson, Whitaker, Wynn, qui depuis les années 50 ont travaillé à démontrer que la famille est un tout indissociable à l'intérieur duquel s'opèrent des mouvements de va et vient permanents. À ces auteurs se sont ajoutés Salvador Minuchin, Mony Elkaim ainsi que Gregory Bateson qui, travaillant auprès de familles défavorisées ont pu d'une manière ou d'une autre montrer que la maladie mentale n'est pas pour le seul individu qui la porte, mais est aussi pour toute la famille qui l'abrite et a de ce fait un écho social. Considérée alors comme un tout donc la somme des parties entre sans cesse en résonance, ces auteurs postulent que l'analyse de la famille ne saurait se faire sans le respect d'un certain nombre de principes si nous nous référons à Boutot (2017). Ainsi, elle nous fait savoir en prenant appui sur Elkaim (1987) que quatre principes fondamentaux définissent la théorie systémique. Ces principes se déclinent ainsi qui suit :

- ✓ **Le principe de totalité** : selon ce principe pour parler de système, il faut se rassurer que tous les membres qui le constituent soient interdépendants. Ainsi, si un élément change, alors l'ensemble du système changera.

- ✓ **Le principe de non-sommativité** : en référence à ce principe, l'on ne saurait réduire le système à la somme des éléments qui le composent. Pour cela, il est important de tenir compte des phénomènes propres au système, comme sa dynamique, son identité, la qualité de ses interactions si on veut bien saisir son fonctionnement et les disfonctionnements pouvant surgir.
- ✓ **Le principe d'homéostasie** : selon ce principe, tout système se définirait par sa capacité à s'assurer de quelques manières que ce soit sa propre pérennité. C'est dire que le système en tant que tel est tenu de développer par lui-même toutes sortes de stratégies pour s'en assurer et maintenir son équilibre, sans qu'il ne soit forcément question d'harmonie et de bien-être pour les individus.
- ✓ Enfin, **le principe d'équifinalité** : ce principe s'accorde à postuler que des causes différentes peuvent avoir un même effet ou des causes semblables des effets différents. Il nous invite à renoncer au concept de causalité linéaire et à nous interroger sur la complexité multifactorielle à l'œuvre dans toute production humaine.

Au regard de ces principes, nous comprenons qu'une famille en tant que système et ayant son système de code peut, face à l'adversité connaître des fluctuations dans sa consistance. Ces fluctuations sans pour autant être spécifiques à une fraction de la famille donneraient lieu à de nombreux remaniements au sein de la famille : il y aurait repositionnement dans les rôles et les fonctions des membres qui la composent, renégociation des rapports ou interactions familiales ; il y aurait aussi des choix nouveaux pour ce qui est de la communication au sein de la famille. Tout ceci rendrait alors compte de ce que deviendra l'identité familiale jadis constituée, intériorisée et défendue par chaque membre pour autant qu'il réclamerait son appartenance à celle-ci.

### **3.2.1. Les interactions familiales à l'épreuve de la DI de l'enfant : une condition nécessaire aux remaniements identitaires**

Face ou en situation de handicap et spécifiquement face à l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à la famille, un sentiment profond de déception semble s'abattre sur toute la famille. Ce qui n'était encore que suspicions vient de devenir une réalité. Le processus d'acceptation ou d'intégration dans la psyché familiale de l'information reçue génère alors une souffrance psychique familiale profonde qui va se cristalliser autour de la relation à l'environnement et davantage sera perceptible dans les interactions familiales (Boutot, 2017).

En effet, si l'attente d'un enfant est chargée d'espérances diverses chez les membres de la famille, son processus de maturation, son développement ainsi que son devenir sont aussi objet

d'attentes diverses qui le plus souvent nourrissent et alimentent la vie familiale. Ces attentes sont à l'origine de divers mouvements à la fois au sein de la famille et autour du nouvel enfant. Ainsi, les implications communes de ceux-ci justifieraient leur façon d'être car rendraient compte de ce qu'il y a de profond en chaque membre et de commun à eux : on parle alors de l'identité familiale. Il semble alors que tout se joue au niveau des interactions et de la communication au sein de la famille.

Parlant des interactions réciproques entre les membres d'une famille, Watzlawick, Helmick Beavin et Jackson en 1972 ont montré que la communication est au centre de toute interaction. Il paraît, pour ces auteurs que la communication au sein d'une famille est l'élément sans lequel les interactions peuvent être plombées. Ceci tient au fait que, en tant que système, les membres qui composent la famille sont appelés à échanger entre eux sur la vie familiale avec tout ce qu'elle a de fantasmatique, de subjectif et d'intersubjectif, de projectif, de transférentiel et de contre transférentiel. Cette communication par laquelle les interactions familiales se précisent ou prennent un aspect particulier d'après Bouabdallah et Hamaidiasse (2016) se replie sur deux aspects : indice (information/contenu d'un message) et ordre (nature de la relation). De plus, ces auteurs en prenant appui sur Watzlawick, Helmick Beavin et Jackson (1972), pensent que les membres d'une famille lors de l'interaction, doivent ponctuer leurs échanges afin de se comprendre. Cette ponctuation dans les interactions doit tenir compte du langage verbal et non verbal, des relations symétriques et complémentaires préexistant et existant dans la matrice familiale. Ce qui n'est toujours pas observé face à l'adversité à l'instar de la DI de l'enfant.

Dès l'annonce du diagnostic de DI chez l'enfant, le déséquilibre familial est acté et consommé. Ce déséquilibre est d'autant plus prononcé en raison de l'atténuation ou si non de la « perte » des idéaux familiaux. En effet, chaque famille qu'importe la typologie qui la renseigne à la base n'est que la matérialisation d'un rêve, celui de former une unité spécifique et distincte des autres unités (famille) existante. De par ce désir organisateur, la famille va être constituée avec des buts et des missions bien précises : celles de la préservation des valeurs, des classes sociales, du rayonnement, de la réussite, de l'épanouissement etc. Il y a dès cet instant, une forme idéale, de soi et de l'objet que l'on forme qui s'actualise en chaque membre qui la constitue (Kaës, 2018). Cet idéal confère alors auxdits membres une identité qui leur est commune, qui les rassure face aux différentes fluctuations auxquelles la vie les expose. Face à l'annonce du diagnostic de la DI de l'un des membres, cet idéal semble ébranlé, une réalité se construit. Au cours de la construction de cette nouvelle réalité, des changements s'opèrent au

sein de la famille. Ces changements confèrent à la famille une nouvelle façon non seulement de lire le monde, mais aussi et surtout de se conduire, différente de celle ayant prévalu jusqu'à cet instant : on parlerait alors de remaniements identitaires. La dilution de cet idéal collectif par son retentissement sur le sentiment d'identité va alors mettre à mal l'identité familiale qui devra se préciser pour s'assurer une sorte de préservation.

### **3.2.2. La perte de repère et remaniement identitaire**

Toute famille a une identité qui lui est spécifique et unique. Dans cette logique chaque membre est habité par le sentiment à la fois d'appartenance et d'identité qui justifie ses rôles et ses fonctions au sein de la famille dont il est membre. Qu'advierait-il en cas de difformité remarquée et constatée chez l'un des membres ? En effet, l'annonce du diagnostic de DI d'un enfant est un moment déchirant pour la famille. Certaines familles africaines face à l'annonce du diagnostic de DI de leur enfant sont psychologiquement déstabilisées (au niveau affectif ou émotionnel et cognitif) et même parfois perturbées dans leur fonctionnement, à tel point que dans leur vie sociale, amicale, professionnelle etc. elle présente un sérieux souci d'adaptation en raison de la perte du sentiment de continuité d'existence. Confronté à l'adversité qu'est la DI de l'enfant, si nous prenons appui sur Marteaux (2002, p. 170) cité par Nguimfack, Caron-Affronti, Beaune (2009), nous voyons que « *la famille perd ses repères culturels, elle fait un saut dans un inconnu* » qui au plan culturel, sociale, économique etc. apporte un coût important.

La perte de repères familiaux face à la DI de l'enfant tiendrait au fait que, « *la famille en tant qu'entité en soi a sa propre vie psychologique et sociale (Ackerman, 1937, 1958 cités par Goldbeter-Merinfeld, 2005)* » (Nguimfack, Caron-Affronti, Beaune, 2009, p.288). Elle perd premièrement ses repères au contact de la DI de l'enfant qui relève de l'inattendu et de l'inconnu à l'ordre existentiel préalable. Confronté à cet inattendu et cet inconnu qu'est la DI, la famille va peiner à assimiler cette situation douloureuse et à s'y accommoder facilement. Ce travail d'assimilation et d'accommodation va alors au passage modifier ou remanier les marqueurs familiaux de tel en sein que ce qu'il y avait de commun et d'unique au membre de la famille se reprecise (c'est le remaniement identitaire).

Le remaniement identitaire est rendu possible au sein d'une famille faisant l'expérience de la DI de leur enfant selon la charge affective que la DI induit. L'annonce du diagnostic de DI s'accompagne toujours d'un lourd tribut au sein de la famille, car avec la DI de l'enfant de nouvelles contraintes et exigences apparaissent. Afin de ne pas succomber à cette « attaque » « *la famille devra dans l'urgence modifier ses règles internes afin d'assimiler des modes*

*comportementaux nouveaux exigés* » (Nguimfack, Caron-Affronti et Beaune, 2009, p.288) par le handicap de l'enfant. Ainsi, la modification des règles internes débouchent sur le changement dans les positions jusque-là occupées par chacun des membres. Dans ce sillage, on aboutirait soit à un surinvestissement familial auprès de l'enfant soit à un désinvestissement familial. Quoiqu'il en soit cela n'est que l'expression des remaniements identitaires suite à l'annonce du diagnostic.

Ajoutons à ce qui précède que, face à la DI de l'enfant les patterns transactionnels ayant cours dans la famille se modifient ou se précisent. Cela rendrait alors compte du caractère très rigide des frontières transactionnelles entre les membres de la famille. Cette modification des patterns transactionnels serait consubstantielle à l'intelligence émotionnelle familiale. En effet, en prenant appui sur Murray Bowen nous voyons que selon l'angoisse vécu et le niveau de différenciation du soi de chaque membre de la famille, le soi familial va prendre un coup et va entreprendre un ensemble d'action pour s'autoréguler et résister à l'agression subit. Pour cet auteur, la famille est perçue comme un système émotionnel dynamique dans lequel les membres s'influencent mutuellement. C'est dire que le système d'influence mutuel ainsi que la circulation des émotions à l'intérieur du système familial sont important à la saisie du ou des remaniements identitaires au sein d'une famille sujette à la DI de leur enfant. Si cette adversité qu'est la DI de l'enfant s'adjoint à l'existence d'un secret familial cela renforce alors l'attitude de non-dit au sein de cette famille, ce qui mène à perdre le sens (Bouabdallah & Hamaidiase, 2016).

L'annonce du diagnostic de DI peut déboucher sur une perte des repères. Cette perte pourrait alors s'accompagner de tensions au sein des familles où des escalades et parades de toute nature scandent les moments entre conjoints, entre les parents et un ou tous leurs enfants, entre les enfants. De par la différence entre l'enfant DI et le reste de la famille ainsi que le vécu qu'engendre la DI de l'enfant au sein de la famille, la DI et son lot de changement, de mutation engagent la famille dans la voie du chaos. Ainsi, les accusations fondées sur le facteur héréditaire ou non alimentent la vie familiale et engendrent au passage les disputes quotidiennes et intenses qui dans certains cas débouchent sur des désaccords ou ruptures affectifs et communicationnels entre les membres de la famille (Nguimfack, Caron-Affronti, Beaune, 2009). Ces désaccords ou ruptures plongent souvent ces familles dans une sorte de stagnation. Cette stagnation est alors quant à elle le substrat par lequel le remaniement identitaire familial va se faire ressentir, car ce qui était, vient de changer et il se met en place un nouveau soi familial. Ce nouveau soi se précise en fonction du stress interne ou externe auquel la famille est soumise ou exposée. C'est dire d'après ces auteurs que le handicap de l'enfant peut amener la

famille à développer les patterns transactionnels non adaptatif, à l'issue desquels l'identité familiale en ressortirait remaniée. Comme ils le démontrent, « *faute de s'adapter* [aux fluctuations engendrées par la DI de l'enfant], *la famille développe des patterns transactionnels dysfonctionnels et leurs membres manifestent des symptômes divers pour exprimer ce malaise familial* » (Nguimfack, Caron-Affronti, Beaune, 2009, p.291).

La famille, fondée et influencée par ce qui la précède (la culture et l'ancestralité) et ce qui l'entoure (le social dans son grand ensemble) est toujours « *ancrée dans une culture et un environnement social dont elle dépend, mais aussi inscrite dans une chaîne générationnelle dont elle est un maillon*. [Ainsi], *la famille participe à la transmission de l'héritage psychique et à l'élaboration des subjectivités singulières de chacun de ses membres* » (Darchis, 2016, p.1). Pour cette auteure, dans son évolution, la famille est appelée à traverser des crises à la fois utiles et nécessaires. Ainsi, nous pouvons voir en nous appuyant sur elle que l'annonce du diagnostic de DI est un moment particulièrement intense car peut être pour la famille un moyen qui lui est offert pour grandir et s'enrichir ; ou au contraire un fait qui pourrait mettre en péril les liens familiaux, mais qu'en est-il de l'identité familiale ? C'est dire que la DI de l'enfant éprouve la famille de par le vécu qu'elle engendre et jalonne pour ainsi dire de nouvelles trajectoires familiales qui ne sont pas sans conséquence sur identité familiale.

En effet, si nous nous appuyons sur Giust-Desprairies (1994) pour qui le processus de construction de l'identité est émaillé de tensions potentiellement conflictuelles entre les logiques sociales et les nécessités psychiques des individus, il devient aisé de mieux comprendre les possibles remaniements qui pourraient y surgir face à l'adversité. La différence significative ou non constatée entre l'enfant DI et le reste de la famille semble entacher ou rompre avec la capacité de la famille à se projeter dans l'avenir tout en comptant sur l'apport de chaque membre. C'est dire qu'avec la DI de l'enfant, les objets d'investissements se reprécisent, ainsi confronté au « vide », la fonction d'étayage jadis assumée par la famille paraît-il prend un coup conséquent, mais l'auteure ne nous en dit pas long à ce sujet.

Or, face à ce vide éprouvé par la famille et la peur pour l'avenir et la sauvegarde de certaines valeurs qu'induit la DI de l'enfant, s'enclencherait un mouvement qui pour la famille permettrait à ses membres de s'accrocher à une identité qui se perd. Ainsi, face aux représentations qui vont se substituer au sein de l'unité familiale et ce, au détriment des discours tenus, des remaniements à la fois des rôles, des positions et des fonctions vont s'opérer. A l'issue

de ces remaniements surviendront alors les remaniements dans l'identité familiale qui jusque-là était maintenue stable et constante.

### **3.2.3. Vécu familiale de la DI de l'enfant et trajectoire familiale : une question de remaniement**

Dès l'engagement par lequel le couple et plus tard la famille voit le jour, celle-ci pose les jalons d'une identité qui est spécifique, qui le reste du temps se précise ou se forge sous l'impulsion des exigences ou sollicitation de la vie. Si nous le disons, c'est parce que suivant Marc (2005), « *dès la naissance, s'initie le processus par lequel l'enfant va acquérir peu à peu le sentiment de son identité* ». L'analyse de cette question laisse voir que le sentiment d'identité serait même antérieur à la constitution de cette unité qu'est la famille. En effet, dès l'actualisation du désir de constituer une famille se met déjà en place le processus de formation ou de construction de l'identité familiale. Ceci en ce sens que les deux partenaires dans un premier temps et ce, suivant une logique fantasmatique et imaginaire se donnent chacun une vision de ce par quoi ils aimeraient que leur famille se définisse ou se présente au monde extérieur et intérieur. Par ce procédé, une trajectoire familiale ou si l'on veut de l'identité familiale est ainsi donnée. Quand arrivent les enfants fussent-ils légitimes ou non, l'identité familiale préalablement envisagée, est alors donnée à ceux-ci parfois sous forme d'un héritage qui devra être préservé et transmis de génération en génération. Ainsi, la survenue d'un événement de vie ou tout simplement l'adversité à l'instar de la DI de l'enfant (l'expression parfois d'un projet ou d'un accomplissement de soi personnel de la part des parents et des grands parents), constitue alors une entaille à la trajectoire familiale préalablement estimée ou envisagée. Cette entaille nécessite pour la famille une remobilisation des forces en présence visant à se stabiliser, à reprendre le contrôle d'une chose donc la menace de la perdre plane sur elle. Ce travail de réappropriation fait alors montre du remaniement identitaire dont il est question dans cette étude.

En effet, le vécu familial de la DI de l'enfant sous un fond interactionniste ou interactionnel viendrait remettre en question la trajectoire familiale préalable définit et donc chaque membre de l'unité familiale avait déjà souscrit d'une manière ou d'une autre. La survenue du handicap chez un membre dans une famille est souvent à l'origine des vécus complexes. Dans certains cas, elle est source de stress pour l'unité familiale (Dumont et Plancherel, 2001). Ceci dans la mesure où la différence constatée dans le développement d'un enfant (enfant « décevant ») et plus tard le diagnostic de DI posé à l'endroit de l'enfant constitue pour la famille une expérience traumatique, bouleversante (Ciccione, 2006). Le bouleversement

engendré par l'annonce dudit diagnostic, est alors à l'origine d'un important vécu, qui amène toujours chaque membre de la famille à se questionner et à se positionner par rapport au nouvel ordre familial dans lequel le handicap de l'un d'entre eux vient de les plonger. S'inscrivant dans le même sillage, Ansen-Zeder (2010), nous fait savoir que la rencontre familiale avec un enfant déficient intellectuel provoque une déstabilisation de l'unité familiale. Cette déstabilisation en appelle à un changement de cap familial. Ce changement se présente à la fois comme une tentative familiale pour la sauvegarde d'un certain équilibre ou une certaine identité, tout comme elle met en branle les capacités résilientes de la famille. Quoiqu'il en soit de tentative ou de résilience, la famille dès l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant vit une certaine souffrance qui au plan affectif et émotionnel est source de divers sentiments (Dayan, Picon, Scelles et. Bouteyre, 2006) dont la seule mission serait le remaniement identitaire.

A en croire Pierard (2013), prendre conscience du handicap de l'enfant qu'il soit léger, sévère ou lourd peut-être source de souffrance à la fois pour le sujet qui le porte et pour la structure (famille) qui l'accueille. La souffrance dont est victime à la fois l'enfant avec DI et sa famille naît et s'alimente de par le fantasme primitif, le désir familial, les projets familiaux, le regard et/ou la perception sociale et culturelle de la DI. Qu'il s'agisse du fantasme primitif, du désir familial, des projets familiaux ou du regard socioculturel de la DI parfois inavoués, ceux-ci ont le mérite de bouleverser ou de remettre en question les fondements même de la famille. Ainsi, par cette remise en question de l'ordre familial préexistant avec tout ce que cela comporte de conscient et d'inconscient, l'identité familiale prend un aspect nouveau ou une forme nouvelle avec de nouvelles considérations et de nouvelles marques. Marques par lesquelles la famille devra désormais se présenter à la fois à l'intérieur du système qu'elle constitue et à l'extérieur dudit système : on parle alors de remaniements identitaires.

La famille en tant que premier milieu de socialisation de tout être humain fut-il en situation de handicap ou non constitue le lieu par excellence où émergent les alliances et les conflits qui structurent chaque membre de la famille, lui dotant alors d'un ensemble de moyens pour lire le mode, s'y adapter et répondre aux différentes sollicitations à la fois interne et externe. En effet, de par le mode relationnel défini par la famille, les liens entre ses membres se tissent, constituante importante dans la construction et la consolidation de l'identité propre et collective. C'est donc dire au sens de Pierard (2013, p.5), que c'est au sein de la famille que « *se nouent et se dénouent des alliances, des pactes et des sentiments qui peuvent aller de l'amour à la haine, de la fusion au désir de séparation radicale, en passant parfois par l'indifférence* ». Ceci dans l'optique où, dès l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant, au sein

de la famille, vont coexister et s'actualiser sans cesse, selon les événements de vie, sentiment de déception, sentiment d'échec, souffrance, et ce, toute la vie durant. A ce propos, Beauséjour (2005, p.14) nous renseigne de ce que « *l'arrivée d'un enfant normal dans une famille nécessite certes un ajustement, ce qui se complique lorsque le nouveau venu présente une déficience physique visible dès la naissance ou apparaissant plus tard. La réalité du handicap requiert beaucoup plus d'attention, de responsabilités, de soins, de déplacements et d'énergie* ». Cela va engager la famille dans un vécu au cours ou à l'issue duquel les éléments qui précédemment servaient à définir et à reconnaître la famille auront tendance à porter un masque, prendre une autre orientation ou au contraire à se renforcer. Ceci peut s'expliquer par le fait de la désillusion dans laquelle l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant consigne sa famille.

### **3.3. LA DI DE L'ENFANT ET LES REMANIEMENTS IDENTITAIRES AU SEIN DE LA FAMILLE : UN REGARD PHENOMENOLOGIQUE**

La réalité humaine quelle qu'elle soit est toujours faite de vécu, d'expériences, de réactions, etc. (Meyor, 2008). Face aux différentes sollicitations de la vie ou aux événements de vie, l'Homme est appelé à prendre position, à subjectiver (Scelles, 2014) et à réagir conformément au niveau de sollicitation. Ainsi, par ce travail de subjectivation celui-ci arrive à donner un sens à la situation vécue afin de se l'approprier et entrer dans la continuité d'existence. S'inscrire dans la continuité d'existence permet à l'Homme de se construire une certaine expérience qui pourra être érigée en nouvelle règle ou code de conduite pour les individus mis en cause. C'est dire que, la phénoménologie nous offre alors une véritable piste de compréhension du vécu de la réalité du handicap (déficience intellectuelle) de l'enfant par la famille ainsi que les possibles effets de circularité qu'elle entraîne et dont les conséquences sont observées au niveau des remaniements identitaires ayant cours dans ladite famille. Ceci en raison de ce que, le handicap de l'enfant et en occurrence la DI soumet toute la famille y compris l'enfant DI lui-même à une dialectique sans cesse questionnante. Ce questionnement permanent est à l'origine de vécu complexe en raison des angoisses et sentiments qui émaillent dorénavant la vie familiale (Scelles, 2005).

Vue sous cet angle, se proposer de faire une lecture phénoménologique du remaniement identitaire au sein d'une famille face au handicap de son enfant c'est analyser la façon d'être au monde de ladite famille, la relation qui la lie à soi (c'est-à-dire entre les membres qui la constituent), « *à son histoire et aux autres, autrement dit les fondements de l'expérience vécue* » (Brokatzky, Gennard, Thonney & Minkowski, 2015, p.3). Tout ceci dans la mesure où, le handicap et donc la DI de l'enfant altère en effet le contact de la famille avec autrui, son aptitude

à assumer les fonctions coutumières. Le handicap par ces exigences induit une modification des rôles, un partage renouvelé des responsabilités, etc. au sein de la famille. Qu'il s'agisse de la modification des rôles ou encore du partage renouvelé des responsabilités, il n'en est rien d'autre que le remaniement identitaire. Ainsi, l'annonce du diagnostic apparaît alors comme « *un événement qui a valeur de crise non pour le seul sujet qui la vit, mais aussi pour l'entourage de ceux avec lesquels ce sujet atteint partage son existence* » (Vannotti & Gennart, 2006). Il est donc question de l'expérience subjective de la famille vis-à-vis du handicap de l'enfant.

### **3.3.1. De la remise en question de la conscience d'exister aux remaniements identitaires**

Dans une logique phénoménologique, une famille se pose comme telle de par sa conscience d'exister. En prenant appui sur Vannotti & Gennart (2006), nous pouvons dire que cette conscience d'exister assure à la famille en temps normal une certaine valeur subjective intériorisée en chaque membre, par laquelle elle se présente au monde intérieur et extérieur. Elle est le socle même du sentiment d'appartenance et le sentiment d'identité inscrit en chaque membre. Par ces sentiments, la cohésion et l'unité familiale est assurée, ce qui permet d'appréhender le collectif en chaque membre. La conscience est l'élément fondamental qui lie l'individu, un groupe ou une famille aux autres et donc au monde. Elle permet à celui-ci de s'octroyer une manière récurrente d'être appelé identité.

De plus ces auteurs nous apprennent que le rapport du sujet pensant et agissant au monde, prend toute sa consistance dans sa rencontre avec l'autre, un autre qui ne constitue autre chose qu'une surface de réfraction par laquelle celui-ci existe et se réalise. Ainsi, dès l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à la famille, le temps paraît gelé et la conscience d'exister altérée. L'annonce du diagnostic est un moment déchirant pour les différents protagonistes et la confrontation de la famille à la nouvelle réalité est souvent mobilisatrice de réactions (Scelles, 2011, Gargiulo et Scelles, 2013). Ceci pour la simple raison que, très souvent dans les familles en générale et celles dites africaines en particulier, la famille existe par sa capacité à engendrer les enfants et plus encore des enfants forts, bien portant, doués de capacité, car l'enfant est non seulement un projet, mais aussi un moyen par lequel le prolongement de soi de chaque membre de la famille est assuré.

L'incapacité et la ou les restrictions qui accompagnent et rendent compte de la DI, donnent lieu à un vécu familial, lequel vécu dans une logique d'intentionnalité ou de non intentionnalité (Meyor, 2006, Augst-Coscolluela, 2014), plombe les bases familiales

précédemment négociés et acquises. La réalité du handicap, vient de s'imposer, la famille se voit dépossédée de ses rêves, désarmée. Il y a désormais urgence pour la famille de repenser les valeurs qui jusque-là étaient siennes ainsi que leur pérennisation. Aussi, elle doit affronter les conflits intra et intersubjectifs inhérents à la DI de l'enfant (Gargiulo et Scelles, 2013). En effet, le handicap de l'enfant remettrait en cause ou en question le système de significations ayant prévalu au sein de la famille et par lequel celle-ci a toujours défini ses actions et sa conduite. Il s'agit en fait d'un système qui selon Vannotti & Gennart (2006, p.16) « *intègre la structure signifiante des situations dans lesquelles* » la famille vit, agit et se présente aux autres. Par toutes ces fluctuations internes et parfois externes, l'identité familiale, se remanie. Ce remaniement peut alors rendre compte du travail de subjectivation et de mis en sens de la situation connue et vécue par la famille.

### **3.3.2. De la mise en sens aux remaniements identitaires**

Dès l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à la famille, il plane sur la famille une sorte de missile à tête chercheuse : c'est la recherche de l'origine du handicap et donc des coupables. Ce travail participe de la démarche visant l'appropriation de la situation vécue. En fait, face à la DI de l'enfant, sans cesse interpellant, la famille a besoin de se faire une raison pour continuer à exister. Ce travail implique l'ensemble de la famille. En effet, l'annonce du diagnostic « *touche de plein fouet toute la constellation familiale : conjoints, parents, enfants, frères et sœurs, grands-parents seront affectés, chacun à leur manière, et met au travail les représentations concernant la lignée familiale et sa destinée* » (Gargiulo & Scelles, 2013, p.89). Ces auteurs nous font savoir que, face au handicap d'un membre de la famille, « *la vision que la famille avait d'elle-même, de son passé, de son présent et surtout de son avenir risque de se transformer* » (p.89). Cette possible transformation est l'expression de la recherche de sens par rapport à ce qui se passe et donc la famille non seulement la vie mais doit désormais vivre avec. Dans la quête du sens ou de subjectivation familiale du handicap de l'enfant, la famille se donne ainsi un moyen de s'accrocher et de continuer à vivre tout en intégrant la nouvelle réalité. Cela est souvent à l'origine des changements familiaux, à l'issue desquels l'identité familiale prend un coup. Le remaniement identitaire deviendrait alors ici un moyen pour la famille de faire face à l'adversité qu'est la DI de l'enfant.

En raison des représentations familiales ayant préexistées, la DI de l'enfant tel un ras de marré, bouleverse ces représentations et inscrit la famille dans un travail de mis en sens à l'issue duquel, de nouvelles représentations seront construites ou érigées en nouvelles valeurs. Par ces nouvelles représentations, la famille se présente au monde extérieur. Comme nous pouvons le

voir avec Giami et coll. (1988), les représentations du handicap façonnent les rencontres avec les personnes qui en font l'expérience et leurs proches. « *Dans un tel contexte, chacun des membres de la famille est amené à s'interroger sur* » ce qu'il adviendra dans sa vie actuelle et future, car la menace de la transmission future de la DI à ses progénitures « *peut induire des représentations de pertes futures, amenant parfois à une sorte de mélancolisation, comme si la perte de l'avenir était un savoir absolu et déjà réalisé, non seulement pour soi, mais pour les autres membres de la famille* » (Gargiulo & Scelles, 2013, p.89). Par ces représentations, il y aurait remaniement identitaire.

### **3.3.3. De la désillusion familiale aux remaniements identitaires : le travail du handicap dans la famille**

Par les difficultés que rencontre le sujet DI dans ses interactions sociales, son apprentissage social et son éducation, dans l'exercice de ses devoirs familiaux et sociaux, la déficience intellectuelle de l'enfant remettrait en question l'ordre existentiel familial préalablement établi. Ceci dans l'optique où dès les prémises de la rencontre et de la formation du couple qui plus tard donnera lieu à la famille, le désir de se réaliser et surtout de faire des enfants à travers lesquelles la vision définit sera réalisée ou atteinte est présent. Pour que cela soit un fait, il faut avoir des enfants en bonne santé, capable de porter ce rêve parental. Sauf que, dès lors que l'annonce du diagnostic est faite à la famille, il s'en suit une suite d'émotions et de sentiments qui émaillent la vie à la fois des parents, de la fratrie et de l'enfant diagnostiqué DI (Scelles et Boissel, 2014). C'est dire que, d'une manière générale, « *le handicap bouleverse la famille. Il provoque entraves, surprotection, culpabilité, agressivité...* » (Scelles, 2011). En raison de ces bouleversements, l'identité familiale se trouve remaniée. Ce remaniement serait pour la famille un moyen d'appropriation de la situation.

En effet, en nous référant à Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon (2007, p.32), nous voyons alors que, « *la pathologie d'un enfant n'affecte pas seulement celui qui est atteint dans son corps, mais également ses proches* », induisant au passage un travail de subjectivation familiale. Ceci dès l'instant où la famille en tant que système ouvert ou fermé ou encore en tant que groupe est fait d'interactions, qu'elles soient fluides, crispées ou conflictuelles. Ces interactions régulent et rendent compte de la conduite ou du comportement des différents membres qui la constituent et ce, parfois de génération en génération. L'arrivée de l'adversité constitue quelque chose de déchirant pour la famille. La famille qui s'était déjà définie une façon précise d'être et de paraître se voit obligée ou contrainte de définir de nouveau style de vie, de réactions, de faire

ainsi que de nouveaux choix de vie (parfois y compris les choix professionnels). Ces changements seront à l'origine des remaniements identitaires.

La DI de l'enfant consigne sa famille dans un monde inconnu et flou, car comme nous le disions à l'entame de ce travail, l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à sa famille est un moment déchirant, qui confisque à son compte toutes les ressources de la famille. Ceci en raison de ce que, selon Gargiulo et Scelles (2013, p.90), face à la maladie grave et dont le handicap dans le cas d'espèce, « *la famille entière peut se sentir porteuse et transmettrice d'une sorte de malédiction touchant son lignage, les parents se sentant coupables d'avoir transmis le « mauvais gène » à l'un de leurs enfants,* » l'enfant aussi se sent coupable d'une transmission future à ses enfants. C'est dire qu'en raison de l'hypothèse d'une transmission génétique de la DI, dès l'annonce du diagnostic de la DI de l'enfant, le temps dans la famille paraît gelé, suspendu. Dès cet instant, de nombreux sentiments vont se chevaucher dans la matrice familiale et dont l'une des conséquences serait le changement ou le remodelage d'une vision et logique familiale défendue jusque-là.

Il faut désormais pour la famille revoir son système de croyance ceci en raisons de l'ensemble de représentations qui émaillent la vie de chaque membre du système et donc la somme de ces singularités. Ce dont il est question c'est une reconstitution familiale, qui va se faire au gré de certaines régulations familiales. En effet, constitués d'un « *ensemble d'éléments structurés et organisés, d'informations, de croyances, d'opinions et d'attitudes* » (Moscovici, 1989 cité par Margot-Cattin, 2011, p.2), les représentations, qu'elles soient sociales ou familiales se définissent et se construisent dans les interactions entre les individus. Chacun de par sa singularité résonne en l'autre (comment cela se ferait avec un EDI ?). Cette résonance structure alors les structures mentales des sujets mis en cause, leur conférant alors un mode spécifique d'appréhension et de lecture des faits, ce qui rendrait alors compte de l'identité (personnelle ou collective/groupale). Ces représentations au vu de leurs contenus et de leur structure constituent pour la famille un important système de repérage sans lequel, elle aurait tendance à vivre les événements de vie qui la sollicitent avec une anxiété voire angoisse. Elles sont alors considérées comme une sorte de boussole qui tout en régulant la conduite familiale, la maintient dans une sorte de trajectoire dont tout débordement pourrait être source d'une importante souffrance familiale.

Ainsi, la famille en tant que système ou groupe au vu des liens qui unissent les uns aux autres, se positionne ou se présente presque toujours au monde extérieur sous la base de son

unicité. Confronté à l'adversité qu'est la DI de l'enfant, ses repères prennent visiblement un coup. Ceci pour la simple raison que, la rencontre de la famille (faisant face à l'adversité) avec le monde extérieur n'est jamais fortuite et est toujours un moment de questionnement car elle constitue une sorte de croisière aux effets multiple. En prenant appui sur Morvan (1999), nous voyons que le handicap est toujours perçu dans la société selon un ensemble d'images. Dans cette logique, l'entrée en interaction et même les interactions de la famille avec autrui prendront une forme selon l'imagerie collective ou sociale définit. Par les difficultés que la DI engendre chez l'enfant qui la porte, les échanges familiaux risquent de devenir peu fluides, ce qui pourrait être à l'origine soit d'un surinvestissement, soit d'un désinvestissement familial. Quoiqu'il en soit, ces changements ne sont autre chose que l'expression des remaniements identitaire familiaux.

La désillusion de la famille face au handicap de l'enfant est surtout liée à la différence d'être, d'agir et de réagir de l'enfant porteur, différence qui parfois est significative entre celui-ci et les autres membres de la famille. Comme nous pouvons le voir avec Scelles (2005, p.119) « *il arrive que la manière d'être ou de réagir de l'enfant handicapé, semble si étrange, si peu compréhensible, que les membres de sa famille, n'arrivant pas à se représenter ce qu'il vit, finissent par imaginer qu'il ne pense pas* ». Face à cet état de chose une question peut être posée, comment être soit même et s'inscrire dans la continuité d'existence alors même que l'une des personne par qui cette continuité d'existence est possible semble nous présenter un reflet autre que celui psychiquement élaboré et construit ? La désillusion familiale sous l'impulsion de l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant, donne lieu à un travail de subjectivation familial qui mérite à notre sens une analyse en vue de mieux comprendre les remaniements identitaires familiaux face au handicap de l'enfant.

### **3.4. DU VECU DE LA REALITE DU HANDICAP AUX REMANIEMENTS IDENTITAIRES AU SEIN DE LA FAMILLE : UNE APPROCHE PSYCHANALYTIQUE DES REMANIEMENTS IDENTITAIRES**

L'approche psychanalyse quelle qu'en soit son évolution, dans l'explication des faits qui rendent compte de la conduite humaine et de la vie psychique des individus accorde une part belle à l'élaboration psychique, à la subjectivation de la situation, bref au travail de mis en sens de la situation vécu. Se faisant, elle va insister sur la pulsionnalité, l'excitation comme élément central dans les réactions humaines, ceci dans la mesure où toute situation intensivement chargée sur le plan libidinal peut être sujette à des débordements libidinaux. Ces débordements feraient alors montre du traumatisme psychique, concept principal dans la théorisation

psychanalytique. Le traumatisme psychique, consécutif à un événement de vie déchirant, violent a constitué une donnée essentielle tout au long du développement de l'œuvre de Freud (partant de l'**Esquisse**, 1895, à **L'Homme Moïse**, 1939) et continue jusqu'aujourd'hui à faire écho sur la scène scientifique. Ce concept comme nous pouvons le constater avec Bokanowski (2001) a subi et ce, « *au gré des avancées, d'importants remaniements sur le plan métapsychologique, du fait, entre autres, des propositions avancées par Ferenczi lors des dernières années de sa vie (1928-1933)* ». Ainsi, en référence à Vallet (2009), nous voyons que la clinique du traumatisme psychique, dans son évolution contemporaine très extensive, ne va pas sans un cortège considérable de connaissances, toujours plus élaborées.

Ce terme de traumatisme est davantage utilisé dans la littérature dans un souci d'appréhension de l'impact psychique d'un événement (qui peut être de l'ordre d'une séparation, d'un deuil, d'une maladie ou d'un accident, d'un handicap, etc.) qui a fortement marqué et ce, de façon douloureuse l'existence d'une personne, d'un groupe, d'un peuple ou d'une famille. Ainsi, le traumatisme dès les débuts de sa conceptualisation par Freud va se référer au sexuel et, de ce fait, serait intimement tributaire à la théorie de la séduction. C'est dire que l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à sa famille peut générer un traumatisme psychique, qui quant à lui engagerait la constellation familiale dans un vécu au cours ou à l'issue duquel l'identité familiale se remanierait. Dans cette logique, l'ensemble de sentiments qui habiteraient la famille à l'issue de l'annonce de DI de l'enfant va engager la famille dans un vécu, celui de la réalité du handicap. Face à cela subsisterait une question, celle de savoir comment assurer à l'enfant avec DI une transmission efficiente et efficace du patrimoine familiale, patrimoine par lequel il acquiert son sentiment d'appartenance et celui d'identité familiale ?

Ceci tient au fait que le handicap de l'enfant ou tout simplement la DI de l'enfant s'érige en juge de l'image relationnelle. En effet, la différence ou la similitude entre l'enfant DI et le reste de la famille questionnerait les assises familiales et remettrait en question l'espoir et les désirs familiaux de prospérité à travers le nouvel enfant (sujet idéalisé) (Margot-Cattin, 2011). Dans cette logique la famille va plonger dans un vécu, vécu qui dans son expression puise dans la scène fantasmatique de chaque membre de la constellation familiale. Ainsi, l'analyse des remaniements identitaires au sein de la famille de l'enfant avec DI sous un fond psychanalytique nécessite que l'on s'intéresse entre autre au phénomène d'inconscient, de transmission psychique, aux mécanismes de fixation et de régression, et plus encore au travail de subjectivation familial de la DI de l'enfant. Ceci dans la mesure où le handicap de l'enfant,

comme phénomène de vie apparaît comme quelque chose de déchirant, d'effractant, d'effroyable et de sidérale qui de manière insécurisant engage toujours la famille dans un vécu, à l'issue duquel, il semblerait que l'on en ressorte jamais sans y avoir laissé et appris quelque chose. C'est dans cette logique que Scelles (2005) nous apprend que le handicap de l'enfant, à tous les étapes de la vie de cet enfant l'interroge. Cette interrogation n'est pas uniquement l'affaire du seul individu qui le vit, mais aussi l'affaire de la famille qui abrite ce dernier. Cette interrogation permanente comme Scelles nous le fait savoir soulève « des angoisses différentes » aux effets mitigés (positif ou négatif selon le cas). Dès cet instant, la réorganisation familiale est presque inévitable.

### **3.4.1. Théorie de la transmission psychique (inconscient individuel et collectif)**

La famille en tant que cadre ou espace où s'effectuent les mouvements de va et vient à l'issue desquels l'être humain hérite d'un ensemble de valeurs, participe à la construction du sujet humain en tant qu'être de pensées, de désirs, de fantasmes et de besoin. C'est dire que la famille confère à ses membres un matériau à partir duquel ils se posent et se différencient des autres. Pour entrer en relation ou en interaction ou encore en communication, avec autrui cet individu a besoin de subjectiver les faits ou la situation qui l'unit à autrui, de les interpréter selon son propre registre. Ce registre donc nous parlons n'est autre que sa réalité psychique ou sa subjectivité. Cette subjectivité prend tout son sens dans ce qu'on peut appeler psychisme.

Donner naissance à un enfant atteint d'un handicap est, sans conteste, une blessure narcissique pour les parents et, dans un effet d'après-coup, cet événement peut réactiver des traumatismes anciennement vécus. À cette occasion, de nombreux questionnements, nouveaux ou anciens, parfois oubliés, émergent ; ils les concernent eux-mêmes, leur couple, leurs ascendants et leurs descendants. Par ailleurs, les deux membres du couple ne cheminent pas de la même manière et l'un peut exprimer pour l'autre un conflit (Lemaire, 1979 ; Martin et al., 1993). Mais qu'en est-il de la famille ?

La famille depuis sa première composante qu'est le couple est fait des réalités fantasmatiques, des sentiments, des émotions, des expériences passées diverses qui structurent la vie psychique de chaque partenaire et par conséquent la vie de couple qui prendrait effet et donnerait un sens à toute la constellation familiale. Il semblerait que c'est par cette réalité que la famille assure à l'ensemble de ses membres une façon de lire le monde, d'y vivre et de s'y adapter. C'est dans cette mouvance que Hachet (2004) tout en prenant appui sur Tisseron (1995) pense que la transmission psychique se ferait par le truchement des « *mots, sentiments,*

*sensations et gestes des parents ou de leurs substituts éventuels* ». Ces « adjuvants » tout en ayant à la fois un impact positif et négatif, sur ses membres participent à la structuration du psychisme des enfants dans la famille. Pour Tisseron (1995), cela n'est autre que l'expression d'une influence transgénérationnelle. Il s'agit en fait de quelque chose d'irrépressible et indispensable à la formation du psychisme individuel et à la transmission de l'identité familiale.

En effet, suivant la logique de Hachet (2004), l'appareil psychique de l'enfant se forme et se peaufine ou s'affine sous l'influence de celui des parents. Bien entendu, cela n'est pas sans prendre en compte la spécificité de l'enfant lui-même. C'est dire qu'à chaque génération, on assiste toujours à des fluctuations ou mouvements qui la plupart du temps restructurent la vie psychique de l'unité familiale. L'auteur continue en ces mots : « *ce que tu as hérité de tes pères, il te faut l'acquérir pour le posséder* » pour mettre en évidence « *le fait qu'il ne saurait y avoir de « transmission transgénérationnelle » de la vie psychique sur le mode de la reproduction passive* ». C'est ainsi qu'il serait courant de voir un enfant adopter ou produire un comportement ou une conduite conformément à celui ou celle de son père, sa mère, son frère, sa sœur, son oncle, sa tante ou l'un de ses grands-parents etc. cela peut se faire inconsciemment ou suivant le phénomène d'identification consciente. Quoiqu'il en soit, le cadre familial reste le pivot de toutes expressions psychiques.

La famille par les valeurs défendues, ses codes etc. exerce une influence sur ses membres. Cette influence même si elle peut paraître lourde à des moments viserait à inscrire chacun de ses membres dans la continuité familiale et leur conférer paradoxalement des spécificités à travers lesquels ils se posent comme individus à part entière et comme sujet appartenant au groupe (famille). Ces influences sont alimentées par les expériences de vie familiale dans un temps passé. Ces expériences, comme les mouvements « tectoniques » exerceraient une certaine influence sur les principes éducatifs familiaux, diluant ou accentuant parfois au passage les rôles et fonctions diverses des différents acteurs familiaux. Hachet (2004) parle de distorsion dans la communication parents-enfants pour rendre compte des influences retentissant sur le processus de transmission psychique. Il fait ainsi savoir que les pères et mères sous l'influence de leurs propres drames de vie irrésolus ainsi que leurs réussites et joies passées, assureront une transmission psychique à leurs enfants conformément auxdits drames. A cela peut s'ajouter les événements de vie qui ne sont pas toujours sans retentissement sur la composante familiale.

L'identité familiale qui doit être transmise, si l'on se réfère à Ošlejškova (2018) est assuré par le filtre de la mémoire familiale. Cette mémoire comme le dit Benaissa (2008, pp.18-19)

« est le fil conducteur qui relie les générations passées, présentes et futures. La génération est imprégnée de cette mémoire collective qui la relie à un passé, l'inscrit dans le présent et la projette dans le futur ». C'est dire que chaque famille a une histoire, des valeurs qui lui sont propres et qui constituent la base par laquelle non seulement se structure l'éducation transmise aux enfants, mais aussi l'ADN ou le code « génétique » familial. Ce à partir de quoi elle est reconnue comme une famille, une entité ou unité et une spécificité. Cette transmission se fait par le biais des représentations à la fois conscientes et inconscientes passées. Ainsi, face à une menace réelle à l'instar de la DI de l'enfant, cette identité subit quelques modifications en raison de la remise en question des modes de représentations familiaux.

En effet, le handicap de l'enfant, à l'exemple de la DI induirait des changements ou ramifications au sein de la famille. Ces ramifications ou changements dilueraient l'identité familiale et lui confèrerait une forme ou expression nouvelle. Ceci dans la mesure où la DI de l'enfant entraîne des changements dans les représentations familiales. Face à la DI de l'enfant, de nouvelles représentations naissent dans la famille donnant lieu à de nouvelles « cartes de mémoire » pour reprendre Vatz Laaroussi (2001). Ces nouvelles « cartes de mémoire » impulsent une nouvelle dynamique fonctionnelle et interactionnelle au sein de la famille qui au passage modifie les rôles et fonctions de chaque membre. Elles modifient aussi les modes de transmission de valeur, les principes éducatifs, impactent la qualité d'attachement, obligeant l'unité familiale à paraître sous un fond autre que celui ayant prévalu jusque-là : cela n'est autre chose que l'expression des remaniements identitaires subis par la famille.

De plus, étant donné que le handicap de l'enfant interroge à la fois l'enfant qui le porte et sa famille (Scelles, 2006), la question de l'identification projective peut se poser et participer aux remaniements identitaires au sein de la famille. Une famille existe comme tel selon que l'ensemble de ses membres sous un mode de vie commun est capable de se reconnaître ou se projeter à l'autre, qui est d'une part le reflet de soi et l'expression de la singularité et d'autre part l'expression de la différence de soi. Il s'agit de la condition par laquelle la transmission psychique aussi inconsciente qu'elle puisse l'être se fait.

Pour Ciccone (2014), afin de mieux saisir les implications de l'identification projective par lesquelles la transmission psychique est rendue possible, il convient de se référer à trois déclinaisons essentielles de cette identification à savoir : 1) celle qui est à la base de la communication, non verbale, infra verbale. 2) celle qui consiste à déposer un contenu mental dans l'espace psychique d'un autre et à contrôler cet autre par des manœuvres d'induction,

d'influence, de suggestion, afin qu'il se comporte en adéquation avec le contenu projeté. 3) Une troisième version de l'identification projective consiste à pénétrer l'espace mental d'un autre pour s'approprier ses contenus. C'est donc par ce filtre que la transmission psychique des valeurs culturelles sociales et familiales se ferait inéluctablement d'une génération à une autre. L'une des exigences à cette transmission serait la capacité de l'héritier à s'approprier avec adéquation et intelligence ces valeurs qui non seulement le forgent mais aussi lui permettent de porter haut l'étendard familial en terme d'identité familiale. Or le handicap de l'enfant, à l'instar de la DI viendrait remettre en question ce processus noble de transmission qui pourrait devenir un fardeau pour la famille et la sortir ainsi de la continuité d'existence pour la plonger dans un nouvel ordre familial : on parlera de remaniements identitaires au sein de la famille.

Construire une famille a toujours été animé de fantasmes, fantasme par lequel les deux partenaires voudraient assurer à leurs progénitures la conformité de soi avec soi et de soi avec le soi familial. Ciccone (2014, pp.20-21) parle de fantasme de transmission pour matérialisé le « *scénario construit ou reconstruit, conscient ou inconscient, dans lequel le sujet se désigne ou est désigné comme héritier d'un contenu psychique transmis par un autre, contemporain (dans un lien inter ou transsubjectif) ou ancêtre (dans un lien généalogique inter ou transgénérationnel)* ». Sans ce processus ou fantasme, ce qu'il y a d'unique et de commun entre les membres d'une famille semblerait inexistant et ce qui est familial aurait tendance à disparaître. Ceci tient au fait que l'enfant plonge les partenaires dans la parentalité. Parentalité aux défis ou enjeux énormes.

Nous apprenons avec Ciccone (2014) que la transmission est particulièrement mobilisée dans l'expérience de la parentalité. Selon lui, on n'a pas le choix que de transmettre, car « *la transmission psychique s'impose, au su ou à l'insu des protagonistes* ». Ceci dans la mesure où selon lui « *tout bébé est inévitablement soumis à un héritage qui fait l'objet d'une transmission* ». Dans cette logique, tout enfant aurait pour mission d'assurer à ses parents et donc à sa famille, continuité narcissique et réparation (Ciccone, 2011). Ainsi, dans sa mission de continuité narcissique, le bébé et donc l'enfant en raison de ce qu'il est idéalisé par ses parents et donc sa famille viendrait mettre en suspend toutes les acquisitions culturelles dont les parents ont extorqué la reconnaissance à leur propre narcissisme, et par sa présence et son développement harmonieux ou non, réactualiser la revendication parental et/ou familiale, privilège depuis longtemps abandonnés.

Cet enfant idéalisé serait alors appelé par Freud (1914) « sa majesté le bébé ». En ce sens qu'il assure à ses géniteurs une illusion de continuité narcissique. Il est alors le dépositaire et le porteur de l'immortalité narcissique de ses parents. Celui pour qui la famille est prête à tout mettre en jeu pour se rassurer que l'attrait familial et dans le cas d'espèce, l'identité familiale sera préservée. Cet enfant (« Sa majesté le bébé »), comme le dit Ciccone (2014) en prenant appui sur Freud (1914), est appelé à accomplir tous les rêves et désirs que les parents n'avaient pas pu mettre en exécution, du fait des contraintes imposées par la réalité. L'immortalité du moi de ceux-ci, qui jadis avait été battue en brèche par la réalité, retrouve ainsi un lieu sûr chez l'enfant. A cet égard, l'amour, l'attention et les soins parentaux ne sont autre que l'expression de leur narcissisme qui viendrait de renaître. Dès cet instant la mobilisation familiale de tout ordre autour de l'enfant viserait juste à transmettre à l'enfant cet héritage qu'il devra plus tard lui aussi transmettre à ses progénitures. Sauf que l'annonce du diagnostic d'une incapacité de l'enfant en raison d'une déficience quelconque constituerait une onde de choc en raison de ce qu'elle rompt avec la mission qui lui était destinée ; ce qui fera jaillir en ses parents le sentiment d'échec et de trahison. Sentiment autour duquel va se jouer le devenir familial en terme d'identité, car une réorganisation est de mise.

Pour Aulagnier (1975), l'enfant dès sa conception et puis après sa naissance signe avec ses parents et son groupe social un « contrat narcissique ». Il s'agit du lien inconscient par lequel cet enfant se lie à ses parents, aux générations antérieures, et plus particulièrement à l'ensemble du groupe social et donc familial. Il a ainsi pour mission d'assurer la continuité de la génération, en échange de sa reconnaissance par le groupe. C'est le moyen par lequel la famille se maintient en équilibre, vit, s'investit et se désinvestit, assure à ses membres une consistance par laquelle, ils se reconnaîtront en tant que singularité et en tant que famille. Il s'agit en fait de l'identité familiale, sans laquelle l'individu n'est pas individu et n'est pas membre de l'unité. Dans un pareil contexte, l'on peut être amené à se demander qu'advierait-il si d'aventure la famille était déçue dans ce projet de continuité narcissique ?

En effet, confrontés à la DI de l'enfant ou à l'enfant « étranger », pour reprendre Godard (2001), l'homme et la femme sont bouleversés, car il n'est toujours pas aisé pour eux de reconnaître ce dernier comme étant un petit d'homme (processus d'humanisation), leur fils ou leur fille (processus de filiation), et de se penser comme étant ses parents (processus de parentalisation). Pour reprendre Vanden Driessche (2011, p.91), nous pouvons dire que la DI de l'enfant dès son annonce à la famille, avec toute « *l'altérité que cela suppose, met en danger inconsciemment le moi du parent et [par extension le moi familial], ne serait-ce que parce que*

*c'est sa propre mort qui est évoquée à travers cet enfant qui symbolise une nouvelle génération* ». Ceci va engendrer un vécu selon ce que chacun des parents avait lui aussi reçu de ses propres parents. C'est dire en se référant à Scelles (2005) que c'est de l'interaction entre une disposition intérieure héritée de l'histoire de chacun et des rencontres avec d'autres humains perçus, éprouvés, comme aidants ou persécuteurs, jugeants, dévalorisants ou narcississants que la famille se rend disponible ou non pour soutenir l'enfant porteur de handicap. Ainsi, la DI de l'enfant se constituerait comme quelque chose qui empiète sur les imagos parentaux et donc familiaux (Freud, 1914).

En prenant appui sur Ciccone (2014), nous pouvons dire que l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant remet en question l'ordre préexistant familial ainsi que les considérations fantasmatisques des partenaires. Ciccone parle d'« *empiètement imagoïque* », pour décrire le fait que le processus de transmission psychique se fait selon l'imago parentale (un objet psychique du parent). Ici, cet imago « *est imposé comme objet d'identification de l'enfant (l'enfant est identifié comme réplique, dépositaire ou héritier de l'imago) et comme objet d'identification pour l'enfant (l'enfant est pris dans une nécessité de s'identifier à l'imago)* » (p.20). Dans un pareil contexte la capacité de l'ensemble des membres de la famille à se projeter mutuellement chacun dans l'autre donne à la famille son unicité, unicité par laquelle celle-ci se pose et se différencie des autres. Il s'agit d'un processus par lequel l'identité familiale est transmise. Pour cela, il faut que, du côté parent, l'imago soit projeté et identifié à l'enfant. Pour cela le parent doit user de manœuvres dans la relation interactive visant afin de confirmer ou non cette identification. Du côté de l'enfant, il faut une certaine aptitude voire compétence pour construire une certaine image de lui sous la bannière de ce qu'est sa famille. Les difficultés éprouvées suite à sa DI ne lui facilitent pas toujours la tâche et donneraient lieu à des remaniements au sein de la famille et notamment en ce qui constitue les identités en présence.

Comme nous pouvons le constater avec Calicis (2014), le sujet humain ou tout simplement le petit de l'Homme hérite presque toujours consciemment ou non,

de ses parents et de ses ancêtres, des valeurs, de visions du monde, de modes de vie, d'une mentalité, de goûts, de modalités d'interactions, de comportements, de traits de personnalité, de mécanismes de défense, de dispositions émotionnelles, de missions, etc. Cette transmission atavique (ancestrale), qu'elle soit d'origine environnementale et/ou génétique, fait que celui-ci leur ressemble, plus ou moins fort, qu'il le veule ou non.

A travers ce qui précède nous comprenons que la transmission psychique ou transmission de l'identité familiale (telle que nous développons dans ce travail) est un processus à la fois

conscient et inconscient. Pour matérialiser ce processus par lequel la transmission se fait, Schützenberger (2004) a distingué deux types de transmission : il parle de transmission intergénérationnelle qui selon lui se fait consciemment et de transmission transgénérationnelle qui pour lui se fait de manière inconsciente.

Cette transmission est donc à la fois passive et active. Passive quand les parents transmettent eux aussi l'héritage reçu de leurs parents et ainsi que leurs expériences passées ou présents. Active, quand le sujet à qui on transmet doit faire un effort pour s'approprier ce qui lui est transmis. Cela nécessite une certaine disposition de la part du bénéficiaire qu'elle soit biologique, physique, physiologique, sociale ou culturelle. Lors de la rencontre de la famille avec la DI de l'enfant, il semble que la séparation dans cet ordre est franche et la qualité de la transmission peut être entachée. Ceci dans la mesure où la DI de l'enfant le consigne le plus souvent dans un gouffre où ses capacités intellectuelles en payent le prix fort, l'empêchant ainsi, sans entraînement ni accompagnement spécial de répondre aux exigences de la vie en société et en famille donnant parfois lieu à une réorganisation familiale. Cette réorganisation familiale au passage pourrait profondément ou superficiellement remanier l'identité familiale.

L'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à sa famille constitue un temps de rupture ou de mise à l'épreuve de l'intersubjectivité ayant jusque-là régné au sein de la famille oscillant du sous-système couple, parent jusqu'à celui dit fratrie. Cette intersubjectivité prend en compte l'« attention conjointe » (Bruner, 1975), le « partage émotionnel » (Trevarthen, 1979, 1989), l'« accordage affectif » (Stern, 1985). De plus, elle confère aux membres qui la constituent un « soi interpersonnel » (Hobson, 1993), un « moi dyadique » (Emde et Oppenheim, 1995), une « conscience commune » (Trevarthen et Aitken, 1996), ainsi que le moyen adéquat pour la « régulation émotionnelle mutuelle » (Gergely, 1999 ; Tronick et Weinberg, 1997). Tout cela concourt à la croissance psychique de l'ensemble des membres qui composent la famille. Il s'agit de la condition par laquelle la subjectivation ou l'élaboration de la pensée se rend possible. Face à la DI de l'enfant, la famille est heurtée. Désillusionnée par le handicap de l'enfant, l'intersubjectivité et le travail de subjectivation jadis privilégié devient l'ombre de soi-même et en appelle à de nouvelles constructions psychiques. Ainsi, ce par quoi la famille s'était jusque-là illustrée (identité familiale) s'estompe ou alors subit une redirection vers de nouveaux acquis ou de nouvelles valeurs : on parle alors de remaniement identitaire au sein de la famille.

En prenant appui sur Ciccone (2014), nous pouvons dire que « la transmission psychique inconsciente, avec tout ce qu'elle contient comme mythe, comme fantasme, est en soi-même

un fantasme. En effet, l'auteur envisage le fantasme de transmission psychique comme « *un scénario construit ou reconstruit, conscient ou inconscient, dans lequel le sujet se désigne ou est désigné comme héritier d'un contenu psychique transmis par un autre* ». Si nous partons du principe que cela est possible dans un cadre normatif, alors qu'en est-il du cas où une déficience quelconque vient à se présenter ? Pour Ciccone (2014, p.28), « *la rencontre avec le handicap produit un certain nombre d'effets traumatiques, dont un effet de fracture du lien de filiation, avec une expérience imposée d'altérité absolue, de séparation psychique brutale et précoce, de dé-génération (l'enfant étant projeté hors génération). Les fantasmes de transmission vont tenter de réduire cette fracture* ».

Au regard de ce que dit Ciccone, nous voyons que l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à sa famille constitue un fait traumatisant. Son vécu par le fait de l'actualisation des traumatismes passés ferait appel à la mémoire traumatique qui jusque-là était bien maintenu par les digues psychiques familiales. Ainsi, la DI de l'enfant, comme fait traumatique, réveille, réchauffe et réinvestit les expériences traumatiques passées, réelles ou imaginaires, enfouies, oubliées, expériences traumatiques appartenant à l'histoire du sujet ou de la famille. Ainsi, par le fantasme de transmission, la famille de manière générale se représente l'enfant ou l'inscrit dans la génération. Le handicap de l'enfant et donc la DI selon qu'elle ne rappelle pas un événement passé similaire pourrait alors produire un effet de « dé-génération », plaçant l'enfant en position d'altérité absolue (Ciccone, 2014).

Vue sous cet angle, nous pouvons dire, en référence à Ciccone (2014) que le handicap et donc la DI de l'enfant défie les liens généalogiques. Dans un pareil contexte, l'enfant est reconnu par sa famille à la fois comme étranger et comme membre à part entier de la famille. C'est dire que le fantasme de transmission face à la DI de l'enfant réorganise la dynamique familiale, à des fins de reconstruction et de sauvegarde de la généalogie, du générationnel, ce qui est montré des remaniements identitaires au sein de la famille. Ainsi, pour reprendre Legendre (2004) cité par Ošlejškova (2018, p.20) la différence entre le contenu de la transmission et l'acte de transmettre lui-même se fera ressentir et observer face à la similitude ou la différence significative entre l'enfant DI et sa famille. Par la transmission psychique qu'elle soit inconsciente ou consciente, la famille assure ainsi à l'ensemble de ses membres la base d'équilibre qui leur permet d'exister et de faire face aux sollicitations diverses de la vie. Elle permet en effet à ceux-ci (membres de la famille) de se lier et se délier. Cependant, la DI que présente un enfant, peut provoquer des ruptures de continuité entre soi individuel et soi

familial, fragilisant alors au passage la constitution et le maintien de l'enveloppe familiale, selon la trajectoire préexistant à l'événement déchirant qu'est la DI de l'enfant.

En effet, la DI de l'enfant si nous prenons appui sur Ošlejšková (2018), induit d'importants changements au sein de la famille. Ces changements ne seraient pas sans conséquences sur l'identité famille. Ceci tient au fait que, la DI de l'enfant est très souvent à l'origine des transformations ou changements de représentations, représentations qui par le passé, c'est-à-dire avant la DI de l'enfant, justifiaient ou légitimaient la conduite familiale. C'est dire que la DI de l'enfant dès son annonce à la famille engage la famille soit dans une profonde restructuration soit dans une réactualisation de la « carte mémoire » ou tout simplement la mémoire familiale. Il lui faudra alors se construire une nouvelle réalité ou en tout cas faire de la place à l'ancienne réalité pour qu'elle cohabite avec celle présente et celle envisagée. Tout cela donnera lieu à une réorganisation structurelle et fonctionnelle, à une redéfinition des rôles et des places, la redéfinition des règles ainsi que la construction de nouveaux repères au sein de l'unité familiale. Cette réorganisation est alors l'expression la plus absolue des remaniements identitaires ayant cours au sein de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant. S'il s'agit d'un fait collectif en termes de remaniement dans l'inconscient collectif, notons cependant que ces remaniements identitaires se font de manière très variées et ce, selon le rythme et les habiletés propres à chacun.

Dès la venue au monde d'un enfant, il hérite d'un important matériel psychique à la fois conscient et inconscient qui va se préciser ou prendre forme selon les spécificités de son environnement de vie mais aussi et surtout en fonction de sa spécificité en tant qu'être unique et spécifique. En effet, selon Calicis (2014, p.87),

l'enfant qui naît est d'emblée inscrit dans une filiation, dans une lignée, ou plus exactement une double lignée, la maternelle et la paternelles. Le bain familial dans lequel il tombe va l'imprégner, le construire. L'enfant va épouser de manière involontaire sa culture familiale : des manières de penser, de sentir, de se comporter et d'interagir qui vont donner un style familial.

Le bain familial dont parle Calicis n'est autre que ce que nous appelons ici identité familiale. Celui-ci (le nouvel être) dans son développement avec tout ce que cela comporte de stable et d'instable doit selon ce que son environnement et sa spécificité humaine lui confèrent construire sa personnalité, se différencier et se rapprocher des siens d'une part. D'autre part, en tant que membre d'une famille, il se doit de porter ou incarner le modèle familial, les valeurs qui la définissent afin d'assurer à la famille la perpétuation de la ligné. C'est dire suivant Calicis

(2014) qu'il est un maillon d'une chaîne, il hérite de ses parents et de ses ancêtres et transmettra plus tard à la postérité. Mais qu'advierait-il si d'aventure il venait à être porteur d'un handicap ? Qu'est-ce qui changerait pour lui et sa famille ?

Comme nous le voyons très bien avec Calicis (2014) :

les membres d'une famille sont reliés par un pacte implicite qui permet d'assurer la continuité de la chaîne et de transmettre le modèle familial. Grâce à lui, l'enfant reçoit ainsi une place dans une famille, un nom, une identité, une éducation, une appartenance et la protection qui l'accompagne, autant d'éléments qui concourent à sa croissance et à son développement. C'est, comme le dit Catherine Ducommun-Nagy (2006), une sorte de « filet de sécurité ». En échange de quoi il reprend à son compte les idéaux familiaux et se prépare à les transmettre, assurant ainsi la perpétuation du modèle familial. Les individus de la chaîne sont ainsi liés par une dette, une dette jamais soldée qui se transmet de génération en génération afin d'assurer la pérennité du clan. Je te suis redevable pour tout ce que tu m'as transmis. Le non acquittement de la dette serait donc le moyen d'assurer la perpétuation des valeurs du groupe.

Sauf que le handicap de l'enfant et donc la DI viendrait alors tel un ras de marré, bouleverser tout cet ordre et crée une nouvelle réalité face à laquelle, la famille consciemment ou inconsciemment devra s'y faire ou s'y résoudre. Les changements qui devront être actés dès cet instant font montre des remaniements identitaires au sein de la famille et de l'identité familiale en générale. La question qui, dans un tel contexte devra être posée est celle de savoir comment investir l'enfant DI d'un ensemble de valeur qui bien que propre à la famille lui permettront de vivre dans et à l'extérieur du système familial ?

Comprendre les remaniements identitaires au sein d'une famille confrontée à la DI de leur enfant, dans la perspective de la transmission psychique, consciente ou inconsciente, au sens de Freud (1913 et 1923) revient à interroger les phénomènes de transfert, d'idéal du moi conflictualisations œdipienne de chaque membre de la famille. Pour Freud, la question de la transmission psychique dans ce contexte serait une question avant tout phylogénétique car corrélatif à l'espèce humaine en général et spécifique selon le substrat bio-psycho-socio-culturel qui le sous-tend. Cette conception Freudienne telle que nous le fait remarquer Kaës (2002) est marquée par le principe évolutionniste. Ainsi, nous pouvons voir avec Kaës que, ce qui intéresse Freud est d'abord la continuité dans la transmission, accessoirement les ruptures pouvant survenir dans cette démarche.

Pour Freud c'est dans un maillage diachronique et synchronique que l'individu singulier (der Ein-zelne) est issu et façonné. Par des investissements libidinaux passés, présents et les

idéalisations avenir ou future, le petit de l'Homme se voit alors doté d'un ensemble de matériel psychique qui fait de lui l'être singulier et collectif qu'il est. Par cela la famille se reconnaît comme une, se définit, se positionne par rapport aux autres, bref acquiert son identité. L'avènement du handicap et de la DI de l'enfant apparaît alors comme déchirant pour toute la famille pour autant qu'il remet en question l'ensemble de fantasme nourrit à propos de l'enfant. La réalité extérieure, venant de s'imposer à celle dite subjective familiale, l'on assisterait à un important remaniement dans les identités en présence, mais aussi et surtout de l'identité familiale préexistant.

### **3.4.2. Relation d'objet et remaniement identitaire**

Le vécu familial ou l'expérience familiale de l'enfantement ou de la maternité est toujours un moment d'interrogation, d'actualisation fantasmatique, de confrontation aux idéalisations savamment construit durant le déclin du complexe d'œdipe. A ces propos, nous apprenons avec Missonnier (2011) que dès la fécondation se construit réciproquement chez les (re)devenant parents un lien biopsychique. Ce lien structure alors une sorte de relation d'objet primaire qu'il qualifie de relation d'objet virtuelle (ROV). Cette relation est dès lors à l'origine d'une suite d'investissement précoce visant à structurer la relation des futurs parents ou parents en prime à l'enfant qui s'actualisera en post natale. Il en est de même pour la fratrie car pendant la grossesse la fratrie se construit tout un scénario autour de la naissance du futur frère ou de la future sœur, ce qui à notre sens structure alors la relation de la fratrie en actualisation postnatal du bébé ou de l'enfant. Ce mouvement psychique prépare alors l'ensemble de la famille à un vécu de l'enfantement. Ceci dans la mesure où, pour reprendre Missonnier (2011, p.4) « *l'enfant du dedans y est situé à l'entrecroisement du bébé virtuel prénatal et du bébé actualisé en postnatal* ». C'est donc dans la confrontation dialectique permanente des deux parents et par extension de l'ensemble de la famille que va se constituer la réalité biopsychique qui alimente le vécu de l'enfantement et bien plus le développement de l'enfant avec tout ce que cela comporte.

Par la ROV va se structurer une importante scène fantasmatique familiale, alimentée par ce qu'est réellement la famille (en terme d'identité familiale), car permettra à l'ensemble de la famille de passer de la relation d'objet partiel à la relation d'objet total où l'enfant est enfin une réalité actualisé dans un réel objectif et acté. Ainsi, la ROV assure dans une telle logique la « fonction contenante » par laquelle l'enfant est psychisé et façonné dans une conflictualité simultanément intrapsychique et intersubjective. Ainsi, le devenir de l'enfant selon son développement global et plus encore cognitif peut, en raison de la différence présentée être une

importante source de stress et d'angoisse pour les parents d'abord et en suite pour l'ensemble de la famille, remaniant au passage l'identité familiale par la réorganisation et le réinvestissement qu'elle impose.

En effet, selon Abu Sari (2001), l'actualisation de l'enfant en postnatal, ainsi que son développement et les tares pouvant y surgir, peuvent constituer une version décevante et bruyante de celui auquel ses parents et par extension la famille tout entière avait rêvé. Dès cet instant, il faudra pour la famille faire « *le deuil de l'enfant imaginaire* » (Abu Sari, 2001, p.31). Pendant le temps que va durer le deuil de l'enfant imaginaire, une réorganisation familiale sous l'impulsion d'un vécu complexe et mitigé va être observé. Il pourrait alors s'agir d'un travail de subjectivation familiale visant à contenir la situation dans laquelle la DI de l'enfant les aurait plongée. La réalité du handicap de l'enfant aurait déjoué tous les désirs et les attentes à la fois parentales, fraternelles et familiales, réveillant alors au passage les problématiques non résolues de la période phallique. C'est dire suivant Abu Sari (2001) que l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à sa famille est un moment déconcertant pour la famille et d'ouverture à toute tentative de gestion et d'appropriation de la situation, ce qui n'est jamais sans changement sur le mode de fonctionnement familiale et les normes préexistant par lesquelles celle-ci se distinguait jusque-là : nous parlerons dans ce cas de remaniement identitaire au sein de la famille. Ainsi, la DI de l'enfant toucherait la famille au plus profond de son unicité ou de son noyau intime. Elle doit dès lors faire face aux changements et bouleversements intenses que la DI de l'enfant provoque. L'on pourrait parler d'un réinvestissement pulsionnel.

### **3.4.3. Théorie de la pulsionnalité incontrôlable et remaniement identitaire**

Les productions comportementales fussent-elles individuelles ou collectives ont toujours été animé par un désir et sous-tendu par une certaine pulsionnalité. Cette pulsion à la base d'un comportement ou d'une conduite est toujours animée dans le familial par un ensemble de désirs. C'est le cas par exemple du désir d'enfant et celui dit sexuel qui pour Veuillet-Combié (2004, p.109), entrent très souvent « *en écho dans une résonance affective configurant le climat transféro/contre-transférentiel des échanges* » au sein d'un groupe à l'instar de la famille. Par cette somme de désir, la famille s'assure une certaine sécurité ou une certaine conformité à soi. Cette conformité à soi porte les vestiges de ce qu'est l'identité familiale incarnée et sentée être défendue par l'ensemble des membres qui constituent la famille. Cela est alors à l'origine des réalisations individuelles, conjointes et communes, marqué d'unicité familiale. Ainsi, sur un mode pulsionnel et ce, dans un espace de sécurité, d'expériences partagées, la famille est sentée se protéger contre les fantasmes angoissants ou les sollicitations extérieures de diverses natures

(Claudel, 2012). L'adversité à l'instar de la DI de l'enfant questionne et remet en question dans certains cas la base de sécurité familiale maintenue jusque-là. Dans un pareil contexte, en prenant appui sur Veuillet-Comber (2004), nous pouvons dire que la scène primitive et le roman familial face au handicap de l'enfant et donc la DI se voient inéluctablement bousculés. Cette bousculade va engager la famille toute entière dans des investissements psychiques marqués par une pulsionnalité dite incontrôlable.

« *La pulsion, si elle est source de vie, devient également source d'effraction désorganisant lorsqu'elle rompt les digues érigées au fil du temps* » (Despierre, 2011, p.14). Ainsi, nous pouvons dire, en nous appuyant sur Bokanowsky (2001 & 2002), que l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant, par le traumatisme qu'elle génère remanie l'identité familiale. En raison de l'action excessive et violente suite à l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant, le temps dans la constellation familiale paraît gelé, imposant à la famille un travail de réappropriation. Ce travail va alors rendre compte des remaniements identitaires possible au sein de la famille. C'est dire que l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant prend la forme d'un viol de l'espace ou des espaces psychiques familiaux. Espace qui jusqu'ici avait participé à une certaine reconnaissance de l'unité familiale. La DI de l'enfant signerait alors l'asphyxie, voire l'agonie de la vie psychique familiale, l'invitant à une réorganisation et à un réajustement dans les rôles et les fonctions jadis assumés. Cette situation implique une plus grande sollicitation de la famille dans la conciliation de la pensée à l'affect. Cette tentative de conciliation, le temps que ça dure et les changements que cela implique sont en réalité le reflet des remaniements identitaires au sein de la famille. L'annonce du diagnostic de la DI de l'enfant serait alors un moment effractant et déchirant pour l'ensemble des personnes qui constitue la famille.

#### **3.4.4. Le remaniement identitaire comme conséquence d'une effraction psychique individuel**

La DI de l'enfant fait irruption ou effraction dans la vie de la famille, induisant une « brisure » ou une rupture dans la temporalité de la famille et spécifiquement de chaque membre qui la constitue. Ainsi, il faudra pour les parents, la fratrie et tout le système familial renoncer à l'idéal de vie construit. La famille dans ce sillage voit sa vie éclatée, son mode et sa manière d'être au monde sont mis à l'épreuve par la violence de l'annonce du diagnostic de la DI et par les exigences d'accompagnement clinique et socioéducatif qui vont avec. Pour reprendre Lehmann (2014), l'annonce du diagnostic, les modalités et les exigences d'accompagnement ainsi que l'impossibilité de guérison de la DI dont est porteur l'enfant constituent une importante source de la destruction des repères et des équilibres de vie parfois chèrement

acquis. Dans un pareil contexte, chaque membre se réorganise dans une logique d'adaptation à la situation vécue. Cette réorganisation entraîne d'importants changements au sein de la dynamique familiale et implique de nouvelles dynamiques.

La DI de l'enfant impose à chaque membre de la famille et à la famille toute entière un retour sur soi par le fait de la réactualisation des souvenirs du passé. L'effraction psychique dans ce cas devient plus bruyante, car le vécu actuel se trouve brouillé par une ancienne histoire non résolue, enfouie dans l'inconscient et par conséquent, non assumée, histoire qui se répète à l'infini. Ainsi, l'expérience du handicap de l'enfant et donc de la DI signe alors l'anéantissement de soi. Il faudra alors à la famille toute entière un travail d'élaboration psychique qui devra permettre à celle-ci de dépasser le blocage que crée la DI de l'enfant et d'accéder à une étape d'acceptation et de transformation. Cette adaptation nécessite alors des remaniements dans la vie personnelle, familiale et sociale. Durant cette phase de la vie familiale, la famille est appelée à :

- ✓ Repositionner son rapport à l'autre ;
- ✓ Apprivoiser la DI de l'enfant, devenue trop réel par les exigences qui l'accompagnent ;
- ✓ Relancer la subjectivité pour s'identifier à son « nouveau » corps (corps familial) et à sa nouvelle image ;
- ✓ Garder les liens avec la vie et avec les autres.

Tout ce travail n'est autre chose que l'expression des remaniements identitaires au sein de la famille, quand l'adversité vient à se présenter.

Le vécu de la réalité de la DI de l'enfant se ferait sous un fond traumatique. En effet, l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant rompt avec les idéaux et les attentes familiales. Elle est source d'effraction psychique. En raison des idéaux et des attentes de chaque membre de la famille, par rapport au nouvel enfant, la différence significative lié à l'enfant et son développement rattrape chacun d'entre eux et signe alors une sorte d'arrêt dans la temporalité et la réalité subjective de chacun. Cette rupture parfois brusque signe l'anéantissement de soi et engage chacun dans un vécu. C'est dire que, la situation traumatique ou l'évènement traumatogène qu'est l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant, a dont le potentiel de briser l'harmonie au sein de cet appareil. Le vécu qui se dégage à la suite de l'annonce du diagnostic de DI est alimentée par un travail d'élaboration psychique, de maîtrise des excitations et de mis en sens (Constant et Reça, 2014).

Au sein de l'appareil psychique circule une énergie (libido), qui est régie par un certain nombre de principes psychologique. La liaison ou la déliaison tout comme le réinvestissement de cette énergie par le Moi assure la stabilité, l'adaptation et même l'adaptabilité des individus dans leur milieu de vie, leur conférant pour ainsi dire un bon investissement libidinal. À l'image des frontières d'un Moi ébranlées par l'hémorragie narcissique causée par la DI de l'enfant, la découverte puis le vécu de l'échec dans la possibilité d'engendrer un être fort, apte et doué d'une remarquable intelligence constituent souvent une véritable « entrée en terre étrangère », une effraction des assises identitaires et repères structurels de l'individu si nous prenons appui sur Despierre (2011). Parler d'effraction psychique en situation de traumatisme psychique revient donc à dire que la DI de l'enfant signant l'échec d'un certain narcissisme, induit d'énormes remaniements au sein de l'appareil psychique individuel de chaque membre. Dans cette logique, le Moi dans sa fonction de régulateur et d'agent de liaison d'énergie se trouve anéanti, si bien que le seul moyen pour lui de se défendre contre le trop plein d'énergie psychique causé par la DI de l'enfant est le remaniement identitaire.

Vue sous cet angle, les remaniements identitaires au sein de la famille, inhérent au vécu de la DI de l'enfant, ne sont autre que l'expression de la tentative du Moi de chaque membre à consolider anciennes représentations et nouvelles représentations. Par ce travail de liaison et de déliaison, des changements dans la manière d'être et de faire de chaque membre vont être observés. Ces changements vont induire de nouvelles modalités comportementales et donner lieu à une redéfinition du soi individuel. Par le filtre du traumatisme vécu, l'identité familiale va alors se trouver profondément ou superficiellement remanier, ceci en raison de l'investissement libidinal alloué à la représentation de l'enfant en pré et postnatal. C'est dire en prenant appui sur Freud (1920) et sur Bourrat & Olliac (2014), que la DI de l'enfant remet en question chez chaque membre de la famille la représentation psychique faite à propos de l'enfant et déstabilise le Moi dans son activité de liaison.

La DI de l'enfant entraîne chez les membres de sa famille une désorganisation de la vie psychique. Par cette désorganisation le remaniement de l'identité familiale est alors observable. La différence liée à l'enfant DI et le reste de la famille vient interrompre le sentiment de la continuité d'exister ; plongeant la famille dans un gouffre qui empêche l'extériorisation du mal être lié à la situation subie, voire même l'impossibilité de se penser dans le prolongement de soi. Suivant les écrits de Despierre (2011), nous pouvons dire que le handicap de l'enfant impose une rupture dans l'écoulement temporel, une brèche dissonante dans la temporalité psychique où se rencontrent, temps du sujet et temps de l'autre. L'irruption d'un temps autre

est un réel qui s'impose et qui parfois assujettit tout en révélant à la famille son échec dans l'acte de pérennisation de l'espèce et de conservation des valeurs ou d'un certain statut socioculturel. Le remaniement identitaire ici apparaît alors comme une voie de réappropriation de la situation vécu. Il est donc important dans un pareil contexte d'interroger ce que devient l'appareil psychique groupal à l'épreuve de la DI de l'enfant.

### **3.4.5. Le remaniement identitaire comme conséquence d'une effraction de l'appareil psychique groupal**

Nous partons ici de l'idée selon laquelle, les remaniements identitaires au sein d'une famille confrontée à l'épreuve de la DI de l'enfant sont la conséquence d'une effraction de l'appareil psychique groupal. « *A travers ce modèle, Kaës tente de rendre intelligible l'idée selon laquelle un individu fait partie d'un tout composé d'éléments communs et en même temps, il est un sujet singulier* » (Drweski, 2015, p.62).

A travers son modèle des « groupes psychiques inconscients », Kaës (1976), conçoit la réalité psychique comme une donnée essentielle à la mobilisation des ressources par une personne dans ses multiples investissements, en termes de liaison à un tiers. Cette réalité prend « *sa consistance propre, une consistance opposable à la réalité matérielle, articulable à celle-ci et, comme elle, dotée d'une énergie et de processus spécifiques* » dans la rencontre avec le groupe. Parler de processus spécifique revient à dire que plusieurs éléments (espaces) interdépendant se succèdent tout au long dudit processus. Par son modèle de la groupalité psychique, Kaës distingue et articule trois espaces psychiques sous la base desquels se construit et se façonne le psychisme de chaque membre qui constitue le groupe. Ainsi, selon lui, dans la formation ou la construction du psychisme individuel, il faudrait que trois espaces interagissent entre eux. Ces espaces sont :

- ✓ **L'espace intrapsychique et subjectif.** Il s'agit de l'espace lié à chaque sujet qui constitue le groupe et donc la famille. Pour Kaës ce sujet est à la fois sujet de l'inconscient et sujet du groupe. Dans une pareille logique, le groupe par sa constitution questionne les rapports de chaque membre de la famille avec ses objets inconscients. Il parle alors de « groupe interne ». C'est donc par ce « groupe interne » que se font et défont les liens au sein de la famille.
- ✓ **L'espace interpsychique et intersubjectif.** Cet espace est celui du lien. Il se construit à partir des relations que le sujet noue avec autrui. Ce lien, au sens de Kaës (2010) est envisagé comme « un espace psychique construit à partir de la matière psychique

engagée dans leurs relations, notamment à travers les alliances inconscientes qui les organisent »

- ✓ **L'espace transpsychique et transsubjectif** est celui du groupe, c'est-à-dire celui de l'ensemble vu comme une entité spécifique.

En effet, la réalité psychique occupe l'étendue de ces espaces. C'est donc dire que, la notion de groupalité psychique inconscient connote l'idée d'espaces. Espace propre à un individu et non à un groupe, mais qui assure le lien intersubjectif ou interpersonnel (Kaës, 2013). Lien dans cette présente réflexion, constitue une importante base de compréhension de la spécificité familiale en termes d'identité familiale. Ainsi, si, en chacun de ces espaces, la réalité psychique se caractérise par des formations et des processus qui lui sont propres, il devient important, si l'on veut bien saisir les remaniements identitaires qui s'opèrent au sein de la famille quand celle-ci est confrontée à l'épreuve de la DI de l'enfant, de questionner leur spécificité, leurs différences et leurs articulations.

Partons à présent du principe que chez chaque individu, ces trois espaces sont coactives, associés et interfèrent dans la recherche et le maintien de l'équilibre de celui-ci, lui conférant pour ainsi dire une certaine spécificité en tant qu'individu singulier et unique, mais membre d'un groupe. C'est donc dire que, cette spécificité dès les prémises de la rencontre de deux personnes qui par la suite forme un couple et plus tard une famille, entre en écho leur deux psychismes et impulse une certaine dynamique, dynamique par laquelle les individus, membre de ce groupe se définissent et se distinguent des autres. Analyser l'identité familiale ou encore les remaniements qui s'y opèrent dès lors que celle-ci est confrontée à la DI de l'enfant, c'est interroger les organisateurs inconscients à la base de la formation du couple et plus tard de la famille.

Il semblerait si nous prenons appui sur Kaës (2010), que le fait de la rencontre entre deux partenaires est d'abord inconscient. Selon lui, le premier organisateur inconscient correspond au choix du partenaire au moment de la formation du couple. L'objet inconscient de l'un rencontre l'objet inconscient de l'autre pour former un monde objectal partagé et qui sera ainsi transmis et constituera l'élément par lequel la spécificité familiale s'acquiert. Ce moment organisateur mobilise les inconscients individuels de chacun des partenaires pour donner naissance à l'inconscient du couple, puis à l'inconscient de la famille. Cela constitue l'espace de l'état amoureux et de l'amour familial. Ainsi, l'identité familiale va se décliner suivant ce moment organisateur. Il s'agit en fait d'une base de structuration de la famille et donc de l'identité familiale. Alors, la DI de l'enfant, par le fait de l'intrusion viendrait bousculer les

bases sur lesquelles s'est précédemment fondée la famille, constituant alors une source d'inquiétude et de changements. Inquiétude et changement, par lesquels la famille va s'octroyer de nouveaux modes de fonctionnement ou de nouvelles logiques fonctionnelles, qui ici ne sont plus véritablement le reflet de ce qu'elle était avant l'avènement de la DI de l'enfant : on parlera alors de remaniement de l'identité familiale et de remaniements identitaires au sein de la famille.

Au regard de ce qui précède, nous pouvons dire que le groupe psychique établit des rapports de tension avec des éléments qui la compose, fussent-ils isolés ou déliés. Ces rapports de tension sont dès cet instant, susceptibles de modifier certains équilibres intrapsychiques. A partir de cet instant, le groupe psychique apparaît « *comme un modèle de l'organisation et du fonctionnement intrapsychique : il est un processus de la psyché individuelle qui donne forme et force à la matière psychique inconsciente* » (Kaës, 2010, p.24). Ainsi, cette réalité psychique a pour fonction première de maintenir le sujet en parfaite équilibre. Lorsqu'elle subit des fluctuations consécutive lié au violé dans une des dimensions en interaction, elle conduit le sujet à un déséquilibre et peut dès cet instant rompre avec ses interactions. Cet individu, en tant que membre du système qu'est la famille, de par le déséquilibre subit va modifier sa manière d'être et de faire par rapport au groupe famille. Cette modification au niveau singulier va retentir sur l'équilibre du système familial et remanier les rôles, les fonctions et les positions au sein de la famille, amenant alors la famille tout entière à revoir soit partiellement soit totalement ce par quoi elle s'était jusque-là présenté à l'extérieur ou à autrui.

En effet, l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant, par la remise en question des idéaux fantasmatiques, projectifs et inter-fantasmatisation peut profondément altérer le fonctionnement au sein des trois dimensions constituant la réalité de l'homme. Ainsi, l'intrusion liée à l'annonce du diagnostic de DI suscite une tentative de reconstitution de l'équilibre rompu par le Moi et aussi bien l'échec que la réussite dans cette tentative donnerait lieu à un vécu, celui de la DI de l'enfant, qui dans son expression conduirait à des remaniements identitaires au sein de ladite famille. C'est-à-dire que, cette expression pousse la famille de l'enfant à développer de nouveaux styles de comportements et adopter un nouveau style de vie ou de nouveaux codes de conduite. Cet air nouveau, bruyant ou non induit des changements qui peuvent être mineur ou majeur dans le fonctionnement familial. Dans cette perspective, l'ancien soi ou l'identité familiale préexistant par les fluctuations subis donnera lieu à un nouveau soi, par lequel la famille devra se définir ou se présenter désormais au monde extérieur. C'est dire que, face à la DI de l'enfant, l'identité individuelle et familiale est questionnée à la fois dans la

souffrance induite par le handicap de l'enfant et l'espérance d'une possibilité de rémission (Giust-Desprairies, 2007). Le réajustement entre les processus psychiques et le champ familial et social dans un tel contexte ferait alors figure de conversion et donc de remaniements identitaires au sein de la famille. En référence à Giust-Desprairies, nous pouvons dire que c'est la foi en soi de chaque membre de la famille qui est ébranlée ou ravivée face à l'adversité qu'est la DI de l'enfant et la famille voire le champ familial apparaît comme un objet à réinvestir.

Suivant Joubert (2003), dans son analyse du lien de couple, nous pouvons aussi dire que le lien de couple, comme donnée préexistant à la famille donne une trajectoire à ce qu'est ou devra être l'identité familiale dès lors que son passage du couple pour la famille est assuré. Dans cette logique, nous pouvons dire que l'identité familiale est définie ou se décline suivant les mouvements de cacophonie régressive, des sentiments d'aspiration et de sidération propre aux deux partenaires unis. Dans sa logique, l'inconscient en ce sens que Freud le considère comme l'infantile en nous, s'actualise au sein de la famille et donne lieu à la formation de l'identité familiale. Ainsi, analyser ce qu'est l'identité familiale, c'est analyser l'infantile en chacun des protagonistes et/ou antagoniste, et sa collusion. Ceci dans la mesure où, la famille n'existe que par des liens : « *liens de couple (d'alliance) ; liens consanguins ; liens de filiation ; sans oublier le lien de la mère à sa famille d'origine, et donc le lien de l'enfant à la famille de la mère ; liens du groupe familial au monde extérieur* » (Joubert, 2003, p.107). Se faisant, la famille apparaît comme le lieu des ressentis, des co-éprouvés, car si l'un subit, l'autre ressent (Kaës, 1984). Et conséquemment, une blessure psychique grave chez un des membres entraînerait des souffrances chez les autres et donc justifierait la nature du lien privilégié.

Les mutations familiales qu'entraîne la DI de l'enfant, imposent à la famille de nouvelles représentations, de nouvelles significations en parfait décalage avec celles précédentes. Par ce décalage entre anciennes et nouvelles représentations se fera l'effraction psychique tant au niveau individuel que collectif. Ceci en raison des représentations socioculturelles qui alimentent la vie familiale. En effet, l'ancrage socioculturel familial, a « *pour fonction d'inclure l'individu par et dans un tissage étayant qui le fait exister en tant que sujet, qui lui donne une identité reconnue par l'autre et qui lui assigne une place dans un système symbolique et généalogique* » (De Vincenzo, 2017, p.98). Ainsi, la famille assure un ensemble de fonction auprès de ses membres par le biais des garants métapsychiques. Ces garants métapsychiques au sens de Kaës (2012) constituent des formations et des fonctions qui encadrent la vie psychique de chaque sujet et qui se tiennent à l'arrière-fond de la psyché individuelle. C'est donc dire que, l'identité familiale de manière générale peut être analysée sous un fond dit de garants

métapsychiques. Ces garants métapsychiques procèdent pas le bien d'une activité psychique ou du travail psychique. L'on pourrait alors penser que le handicap de l'enfant et donc la DI, par les méandres du destin pulsionnel qu'elle impose, donnerait lieu au désinvestissement ou à contrario au surinvestissement et ouvrirait la voie à l'attaque des liens psychiques et des liens objectaux, qui mènent le sujet et la famille en tant que groupe ou entité vers une véritable désertification psychique (Green, 2005). Cette désintégration psychique serait alors le creuset des remaniements identitaires ayant cours au sein d'une famille à l'épreuve de la DI de l'enfant.

La famille en tant que groupe ou institution, en raison des interactions qu'elle génère, fournie à son unité ou à l'ensemble des membres qui la constituent, un ensemble de représentations qui leur sont communes et des matrices identificatoires par lesquels ils se posent et s'affirment comme entité pensant et agissant (Gimenez, 1988). Ces représentations et matrices identificatoires, ajoutées à une groupalité du fantasme, constituent alors les « *modèles d'organisation du groupe, des positions et des relations entre les membres du groupe et des représentations communes qui s'y développent* » (Kaës, 2010, p.193). La fantasmatique groupale confère de manière inconsciente des places à l'ensemble des membres de la famille, définit les relations entre les membres, les assigne à des positions corrélatives et régit les modalités d'accomplissement du désir familial. C'est dire selon Kaës (2010) que la fantasmatique groupale organise l'appareil psychique groupal commun aux membres d'un groupe et leur confère un « baromètre » comportemental, une spécificité dans l'agit, dans l'être et le paraître (ce qui témoigne de ce qu'est l'identité de la famille).

La famille en tant que groupe est aussi régit par une mentalité, mentalité qui lui confère sa spécificité et n'est autre que l'expression de l'identité familiale. Pour reprendre Tomasella (2014), cette mentalité du groupe correspond à l'ensemble de représentations peu ou pas conscientes qui s'imposent à ses membres, sous forme de règles, de principes, de code de conduite etc. à respecter pour en être un membre légitime. Ainsi, que ce système de représentation soit conscient ou pas, il reste structurant de la famille. Par son système de représentation, la famille façonne la perception, les affects et les fantasmes inconscients de ses membres. Dans ce sillage, Anzieu (1999) parle de « soi de groupe », comme réalité psychique transpersonnelle : « *ce soi est imaginaire, il est le contenant à l'intérieur duquel s'active une circulation fantasmatique et identificatoire entre les personnes* » (Tomasella, 2014). Ainsi, le climat qui prévaut au sein de la famille, ainsi que ses productions et ses blocages sont liés aux résonances ou aux discordances fantasmatiques entre ses membres ou entre ses sous-groupes/sous-système. Il semblerait que la DI de l'enfant, dès l'annonce du diagnostic créerait

chez l'ensemble des membres de la famille une certaine discordance fantasmatique, remettant en question au passage l'ordre préexistant. Par cette discordance, un travail psychique de mise en liaison, d'investissement, réinvestissement ou de désinvestissement des objets d'aimance sera alors engagé. Ce travail, eu égard du bouleversement créé par la DI de l'enfant ne laisserait pas comme telle l'identité familiale. Quoiqu'il en soit, disons que le remaniement identitaire suite à l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant, qu'il soit entier ou partiel est fonction du niveau d'intrusion consentis dans les représentations de la famille. Ces représentations étant socialement et culturellement structurés, il convient, nous semble-t-il d'analyser les remaniements identitaires sous un fond socioanthropo-psychanalytique.

### **3.5. MODELE SOCIOANTHROPO-PSYCHANALYTIQUE DU REMANIEMENT IDENTITAIRE**

Comme nous avons précédemment vu, la réalité s'articule et s'actualise dans un contexte socialement ou culturellement structuré. Cette réalité est faite de représentation socialement et culturellement construite. Cette représentation commune à un peuple, à une communauté, à un groupe ou à une famille donne naissance ou rend compte de ce qu'est l'inconscient collectif. Cet inconscient collectif, socialement et culturellement structuré va rendre compte du vécu familial de la DI de l'enfant. Il serait alors improbable d'analyser le vécu familial à l'œuvre dans le remaniement identitaire sans prêter attention à la culture qui ici est le premier référent par lequel la famille se définit et se concrétise.

En effet, en prenant appui sur Devereux (1970), nous pouvons dire que, « *la culture est un système standardisé de défenses et qui, par conséquent est solidaire des fonctions du Moi, puisque le Moi se définit, en grande partie, dans la psychanalyse, par les mécanismes de défense* » (p. 46). Par cette définition de la notion de culture, nous pouvons dire qu'elle joue un rôle très significatif dans la dynamique psychique de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant. Elle est structurateur de sens et donc de vécu. C'est en cela que Kaës (1998, p.22) la considère comme un « *ensemble de dispositifs de représentations symboliques, dispensateurs de sens et d'identité, et à ce titre organisateurs de la permanence d'un ensemble humain, de ses processus de transmission et de transformation* ». Vue sous cet angle, les référents culturels seraient donc ces dispositifs de représentations symboliques, qui donnent du sens au « non-sens » qu'est le traumatisme lié à la DI de l'enfant (Ovambe, 2020). Au sens de Mead (2000), il s'agit d'un « *modèle partagé de comportements* ».

Ce modèle partagé de comportements confère à la famille ou du moins à l'ensemble des membres qui la constituent une spécificité dans l'agir, l'être et le paraître, spécificité qui n'est autre chose que le reflet de l'identité familiale. Alors, pas étonnant que face à l'adversité, ceux-ci connaissent un profond bouleversement ou une réorganisation interne où les rôles, les fonctions voire les places soient profondément remaniées. Ce qui serait « *le sens profond de la culture : canaliser les pulsions, les contenir, et permettre une communion à l'esprit qui anime les êtres humains dans leur maîtrise de l'environnement et de leur destin* » (Géadah, 1999, p. 69). La culture étant le fruit d'un apprentissage finit par être intériorisée. L'ensemble des croyances, des connaissances et des pratiques qui la constitue, doivent être unanimement acceptées et partagées par le groupe et donc la famille. Ceci afin de s'assurer, que les invariants qui la caractérisent, seront transmis de génération en génération (Mead, 2000). Cette transmission permet à la culture d'être en perpétuelle évolution et donc de s'enrichir. Qu'advierait-il si d'aventure, un événement de vie telle la DI de l'enfant venait à se présenter ? La famille selon sa trajectoire précédemment engagée, s'inscrira-t-elle dans la continuité ou devra-t-elle consentir à une discontinuité (en termes de remaniements identitaire) ? Comprendre les remaniements identitaires au sein de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant, dans un contexte purement africain voudrait que l'on se réfère à ce qui constitue l'africain, à ses relations avec ses différentes altérités au sens de la psychopathologie africaine.

### **3.5.1. Approche théorique d'Ibrahim SOW : la théorie de la relation de conflit et remaniement identitaire**

En Afrique noire, selon la théorie de la relation de conflit de Sow (1978) « *le trouble mental* [et par extension le handicap mental, la DI] *serait l'expression d'un conflit entre l'individu et ses pôles relationnels, il est triomphé par le resserrement des liens, qui ouvre la voie à une véritable renaissance* ». Si nous prenons appui sur lui, nous pouvons dire que, la DI de l'enfant suivant la structure anthropologique est vécue par sa famille comme une violence. Ainsi, la DI de l'enfant ou « la folie » comme elle est le plus souvent désignée en contexte africain et donc camerounais apparaît comme une menace permanente, celle de faire revenir la communauté et spécifiquement la famille tout entière « *en arrière* » précisément à la période de la violence originelle. Ainsi, le sujet DI au sein de sa famille est au niveau personnel celui qui supporte et manifeste de la manière la plus vive les cohabitations ainsi que les archaïsmes les plus angoissants des hommes de la société à laquelle il appartient. Dans une logique systémique, il serait alors le patient désigné.

Selon la pensée traditionnelle africaine, l'existence de l'homme cohabitant avec l'existence socio culturelle ; le trouble mental et par extension le handicap mental (cas de la DI) ne serait qu'affectation mutuelle et, qualifierait très exactement la répétition du lien originaire existant entre les troubles de l'identité de la société ; du rapport à l'altérité qui manifeste la folie et un monde sans ordre où dominerait la seule loi naturelle. Ainsi, pour Sow, le trouble quel qu'il soit, doit être abordé en fonction de la culture. Car, on ne peut pas aborder fondamentalement et objectivement le trouble et donc le handicap mental (cas de la DI) en dehors des cadres même qui les produisent c'est à dire les coutumes, les pratiques et les croyances.

Pour construire et consolider sa théorie de la relation de conflit, Sow postule l'hypothèse selon laquelle : la violence subie par l'« Ego » (famille nucléaire) va engendrer un désordre qui est constitué par une triple relation polaire :

- ✓ **Verticalement** : dimension phylogénétique en rapport avec l'être ancestral ; garant de la loi et du verbe fondateur des symboles et des valeurs culturelles de l'entité familiale dans son sens plus large.
- ✓ **Horizontalement** : dimension socioculturelle c'est-à-dire l'alliance à la communauté élargie.
- ✓ **Ontogénétiquement ou pôle bio-lignagé** : dimension de l'existant, c'est-à-dire l'Etre biologique ou la famille restreinte.

Ainsi, en référence à ces trois axes ou pôles qui façonnent la personne-personnalité au sens de Sow, nous voyons que le trouble mental et par extension la DI que présente l'enfant apparaît dans la pensée traditionnelle comme une violence exercée sur l'« Ego » (qui dans ce cas représente la famille nucléaire) par la rupture provoquée par une altérité agressive de l'un ou l'autre de ces liens issus des pôles fondamentaux qui le définit (Ovambe, 2020). Suivant cette logique, analyser les remaniements identitaires au sein d'une famille confrontée à la DI de l'enfant, c'est interroger le vécu de celle-ci sous un fond culturel axé sur le rapport de la famille à l'altérité. Le vécu de la réalité du handicap et donc de la DI de l'enfant ainsi que les remaniements identitaires observés serait fonction de la rupture avec l'un des pôles avec lesquels celle-ci interagit.

A côté de cela, faisant référence à Sow (1977), l'analyse des remaniements identitaires faisant suite au vécu familial de la DI de l'enfant, nécessite que l'on s'intéresse aux différents

principes qui alimentent la vie de l'Homme et pour ce qui nous concerne la famille. Ces principes sont en réalité, sous un fond traditionnel. Il s'agit de :

- ✓ **Corps ou enveloppe** : en relation avec le pôle communautaire et qui serait le terrain du maraboutage ;
- ✓ **Principes vitaux** en relation avec le pôle familial, l'être biologique. C'est le pôle de la sorcellerie ;
- ✓ **Principe spirituel** en relation avec le pôle ancestral et qui serait la source du type de troubles les plus graves parce que procédant du désordre le plus important et le plus fondamental avec l'Être, le Verbe, la Loi de l'Ancêtre ;

Suivant aussi bien les axes que les principes de la personne-personnalité, la DI de l'enfant peut être envisagée comme l'expression d'une persécution. En effet, si nous partons du principe selon lequel, en Afrique le rapport de l'être humain à ses semblable est assuré par le regard bienveillant d'un être divin, il s'en suit qu'en cas de rupture du lien avec cet être sous le prisme d'un comportement en décalage avec ce qui est permis, cela fragilise et vulnérabilise l'être humain, ouvrant alors la voie à toute sorte de maux. En ayant conscience de cela, la famille pourra vivre la DI de leur enfant sous un fond de persécution. Car le non-respect des lois, des interdits, des règles et attitudes propres à la culture seraient une offense à l'ancêtre. Ceci dit, l'offense ouvre la voie à l'atteinte.

C'est dire que, pour l'africain, l'ordre, la paix familiale, sociale et individuelle signifient que l'on est en paix et en ordre avec les ancêtres. La folie et donc la DI de l'enfant est comprise comme la rupture et le désordre ou plus exactement la désacralisation du sacré. Soulignons que, ce qui s'apparente à la confusion et au désordre relève de la dimension du tragique (malheurs, maladies...) qui conduit au trouble de la personnalité au sens de Sow et au trouble de l'identité familiale tel que nous l'envisageons dans cette étude (Sow, 1978). Il existe un lien entre la rupture et le désordre tout entier de l'univers au moment de sa création. Ainsi, puisque le trouble mental et par extension le handicap mental (cas de la DI) est synonyme de conflit en milieu traditionnel, le vécu familial de la DI de l'enfant se ferait sous un fond de persécution. Dans cette logique, la famille va s'engager résolument dans la recherche à la fois des explications du handicap de l'enfant et dans les stratégies ou les pistes de solution. Ce travail, dans le fond rendrait compte des remaniements identitaires ayant cours dans la famille dès lors qu'elle fait l'expérience de la DI de l'enfant.

D'autre part, toujours en référence à Sow, la DI de l'enfant peut être envisagée comme le fait de la sorcellerie exercée sur l'enfant par un tiers, membre de la famille ou de la communauté en générale. Ceci dans la mesure où l'auteur nous apprend qu'en Afrique, le sorcier est représenté comme une personne qui possède la capacité d'absorption progressive à distance du principe vital de sa victime. Selon que la famille considère la DI de l'enfant comme le fait de la sorcellerie, elle pourra s'engager ou non, selon les ressources dont elle dispose dans une démarche ou dans un processus de remédiation pendant et à l'issue duquel l'identité familiale pourra se retrouver partiellement ou totalement remaniée. Cette démarche d'un point de vue psychanalytique ne serait autre chose qu'un travail de mise en sens, de subjectivation et défensif engagé par le Moi, de telle manière à s'approprier la situation outrageuse et déstabilisante, vécu passivement par la famille au moment de l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant.

Selon le regard de Sow, se prononcer sur la question du trouble mental en contexte africain revient essentiellement à situer ses contenus, modalités, thèmes et pratiques dans leur propre cadre anthropologique. C'est ainsi qu'à notre sens, il devient possible de leur conférer une signification et une cohérence structurale adéquates. Mais ce cadre, permettant l'intelligibilité optimale du trouble mental, se fonde lui-même sur les catégories traditionnelles majeures. On en arrive ainsi à toute une perspective culturelle spécifique, incluant elle-même les données fondamentales concernant l'Être et les données humaines de l'existence, tant il est vrai que le trouble mental ou la folie comme l'auteur le dit si bien renvoie, en dernière analyse, à ces deux niveaux.

A travers l'œuvre de Sow, nous voyons que selon la conception traditionnelle, l'homme en tant que personne individuelle concrète, est situé et solidement amarré dans un univers panstructuré (microcosmos, mesocosmos, macrocosmos). En un tel contexte anthropologique, la cause et l'effet du trouble mental ou du handicap mental en général se rejoignent dans ce qui :

- ✓ Affecte la dimension verticale de l'être (« la relation à l'ancêtre et à Dieu ») et rompt ainsi l'identité profonde du sujet et dans une certaine mesure celle de la famille en tant qu'entité. Selon l'altérité rompue avec ce pôle il s'en suivra un remaniement de type psychotique pouvant tout aussi, enfin de compte, aboutir à l'édification d'une personnalité ou d'une identité nouvelle ;

- ✓ Affecte la dimension horizontale de l'expérience existentielle et provoque le malheur (existence d'échec de type névrotique ou dévitalisation progressive des principes fondamentaux de la personne et donc de la famille).

Il va donc de soi que « *la conception africaine de la relation est une conception totalisante et dynamique* ». Autrement dit, on ne saurait s'intéresser au problème de personne-personnalité, si l'on ne mène pas une « *étude approfondie de la formation des croyances et mentalités collectives ainsi que, de manière plus générale, de celle de l'imaginaire collectif* ». Ceci dit, au regard du vécu de la maladie en Afrique de manière générale et spécifiquement le vécu de la DI par la famille, il convient de noter que la compréhension et l'appréhension doivent dépasser les simples tableaux cliniques et ou nosographiques, et doivent s'ouvrir à l'anthropologie de la famille, c'est-à-dire qu'elles doivent intégrer la valeur du mythe et des symboles par exemple ; et aussi celle du génie, de l'ancêtre, du lignage, de la communauté ; ainsi que le sens du mal. Bref, il faut comprendre le fonctionnement de la politique familiale et de la société traditionnelle tout entière à laquelle celle-ci souscrit.

Il ressort de tout ce qui vient d'être dit, une notion essentielle. Celle de dimension constante de la violence, et donc de l'agressivité dans la perte de l'identité (communautaire, nationale, individuelle et familiale) puisque, nous l'avons vu, cette violence est précisément le point de départ de la constitution d'une culture et d'une personne-personnalité nouvelles. C'est pourquoi si on veut comprendre les remaniements identitaires sous l'impulsion de la violence supposée à l'origine de la DI de l'enfant, cette violence ne doit pas être entendue à sa seule acception négative, mais bien plus comme une :

- ✓ Violence historique réelle, intracommunautaire et intercommunautaire : remémorée et recommémorée selon des séquences ordonnées visant à conjurer, collectivement, la réédition du conflit originel ainsi que ses effets sur la communauté tout entière et sur la personne humaine en particulier ;
- ✓ Construction légendaire, mise en thèmes mythiques par la mentalité collective avec victimisation émissaire, victimisation rituelle et transformation de l'une en l'autre, dont la fonction est actuellement cathartique, polarisatrice et fixatrice de la violence conflictuelle qui, in illo tempore, a été désintégratrice de la communauté ;
- ✓ Psychodrame mimétique visant, par la médiation des symboles culturels disponibles, à neutraliser, à abrégir ou exorciser la violence « imaginaire » de l'agresseur préalablement désigné et nommé, responsable des troubles de l'identification et de la personnalité.

Suite aux idées précédentes, Sow (1977) écrit : « cette fondamentale notion de conflit ou de violence est très fortement intégrée à la conception traditionnelle africaine de la maladie ou de la folie. La maladie et la folie sont conçues comme conflits radicaux pouvant aboutir à la désintégration de la personnalité [(voire de l'identité)] de l'individu [ou de la famille] ».

### **3.5.2. Le remaniement identitaire comme produit de l'effervescence familiale**

La famille en tant que structure, entité et unité est régit par un esprit, esprit qui la caractérise, la définit et lui confère par ricochet sa spécificité. En effet, l'esprit de famille renvoie ici à l'origine matérielle de tout comportement à l'éthique (Tsala Tsala, 2009). En cela, la famille par son esprit encadre, légitimise et acquiesce tout comportement produit en son sein et en dehors de son sein par ses représentants désignés ou membres qui la constituent. Cet esprit argumente et donne un élan au vécu individuel et collectif de la famille, qu'elle soit en situation de handicap ou non. Nous voyons à travers Tsala Tsala (2009) que chez l'africain en général et chez le camerounais en particulier, la famille est essentiellement une référence éthique. Le terme éthique est ici utilisé par l'auteur pour rendre compte des normes, des rites, règles et des lois familiales qui apparaissent ou sont définit dès lors que les membres de la famille sont en interactions.

De par cette éthique, la famille assure à ses membres le sentiment d'appartenance et constitue par là une base importante pour les identifications projectives. Ce sentiment d'appartenance familiale va de pair avec le devoir de reconnaissance et de gratitude qui tient et valide le sens de la famille qui lié les membres entre eux. Il concerne tous les membres de la famille vivants ou morts. Le sens de la famille est donc celui du devoir envers les membres ainsi définis, ce qui fait de la famille africaine un ensemble se situant au-delà du groupe familial, de la famille dite élargie et le système de parenté (Tsala Tsala, 2009). Face à l'adversité, on assiste presque toujours à une réorganisation qu'elle soit partielle ou profonde, à des fins d'appropriation de la situation ou de construction de nouveau soi. Ainsi, le handicap et donc la DI de l'enfant dès l'annonce du diagnostic agirait sur la famille et la mettrait dans une certaine effervescence.

En effet, par les bouleversements « éthiques » que la DI de l'enfant crée au sein de la famille, celle-ci entre dans une sorte d'effervescence (Gentils-Baichis, 1981). Face à cette effervescence créée par la DI de l'enfant, la famille va rechercher ses nouvelles marques au sein du tourbillon de modèles auxquels elle est confrontée. Ainsi, à l'épreuve de la DI de l'enfant, le rôle de ses membres est redéfini par le groupe ; la circulation ainsi que le fonctionnement de

la parole et le pouvoir ne sont plus les mêmes. Ces changements, mineurs ou majeurs sont alors l'expression des remaniements identitaires ayant cours dans la famille eu égard la DI de l'enfant. Ceci, d'autant plus que dans un contexte comme le nôtre, la maternité se veut valorisante (Nguemo Leudjeu, 2017) et l'enfant apparaît de plus en plus comme l'avenir de ses parents. C'est lui qui les enterrera, dignement. De ce fait, pouvoir enterrer ses parents dignement signifie les prendre en charge lorsqu'ils sont en difficultés (Tsala Tsala, 2009). La DI de l'enfant viendrait alors désillusionner ses parents et dans le sens plus large toute la famille, engageant des restructurations au sorti desquels l'identité familiale se trouve remaniée. A ces propos, Tsala Tsala (2009) nous apprend que, les rapports entre conjoints, parents et enfants, bref entre membres de la famille se modulent en permanence sur la paradoxalité de l'éthique familiale ou repères normatifs familialement structurés.

Construit pour la plupart sous l'influence des croyances et des mythes familiaux, l'éthique familiale assure à ses membres une représentation fantasmatique, qui permet à chacun de construire une base explicative et d'analyse de son propre vécu familial. Cassiers (1985) précise que le mythe familial est un ensemble de représentation qui organise les rôles essentiels des membres de familles dans l'existence et les lie entre eux. Le mythe familial a alors, selon lui une triple fonction : « *la certitude d'exister ; la viabilité journalière du groupe ; et la connaissance du groupe social* » (p.118). Cette fonction face au handicap de l'enfant va être modifiée ou revue.

### 3.5.3. L'analyse du remaniement identitaire selon l'œuvre de Mayi

Pour comprendre les remaniements identitaires dans un pareil contexte et en référence aux écrits de Mayi (2010), il convient d'interroger les fondements de la personnalité, notamment du composé humain. Pour investiguer lesdits fondements, l'auteur s'est appuyé sur les travaux de l'anthropologue Hebga (1968, 1973, 1998) corrélatifs à la personnalité kamyt. Ainsi, les fondements de la personnalité répondent à trois préalables de base, qu'il présente comme suit :

- ***La dimension énergétique de l'être, de l'homme et des choses.*** Ici, le sujet fait partie du monde qui peut être compris comme un tissu énergétique au sein duquel tout communique et tous les êtres sont en interaction s'influencent les uns les autres dans une dialectique sans fin (Ovambe, 2020).
- ***Le nom des choses.*** Ici, le nom dit ce qu'est une chose, c'est donc un concept d'essence. Dire les noms d'une chose, c'est faire usage des concepts qui en rendent compte. Les

noms s'interpellent en tissu complexe et donne un contenu au vécu des faits ou des évènements.

- ***Le sujet humain en trois instances : ombre, souffle et corps.*** L'ombre, le souffle et le corps au Pharaonique *ka, ba, et sad*. Le ka est la personne envisagée comme modalité spécifique de l'individualisation de l'être cosmique général par définition énergétique. Le ba est le sujet en tant qu'il est doué de capacité de mobilité. Il peut abandonner l'enveloppe charnelle, se mouvoir hors de la tombe, revenir en des lieux que le sujet fréquentait autrefois. Le sad est le corps. Chez les savants de Taouy, c'est le corps vital, le corps biologique qui se décompose après la mort (Ovambe, 2020).

A la différence avec les travaux de Sow, dans la perspective de Mayi, les instances de la personnalité ne sont pas envisagées suivant une logique conflictuelle mais bien plus en termes de coprésences. Selon l'auteur, le psychisme de l'Homme et par extension l'appareil psychique familial serait façonné sous le prisme d'une énergie vitale. Cette énergie vitale coexiste avec et dans le psychique et rend compte de la conduite de l'Homme. Elle façonne l'être et l'agit familial.

C'est donc dans cette approche vitaliste et énergétique de la pathologie et de la thérapie, que Mayi (2010) envisage la maladie comme la réduction de l'énergie vitale du patient ; et considère que le soin n'a de sens que s'il participe à l'élévation ou la redynamisation de cette dernière énergie. La notion d'énergie vitale pour lui implique que celle-ci peut être liée à l'idiosyncrasie du sujet et/ou peut provenir de sources extérieures d'origines biologiques, minérales, humaines et totémiques (Ovambé, 2020). Dans cette logique, il paraît que le handicap et donc la DI de l'enfant serait l'expression ou la conséquence de la perte de l'énergie vitale de la famille. En tant que telle, elle ouvrirait la voie aux remaniements identitaires ne serait-ce que par le désordre qu'elle crée au sein de la famille ou par les démarches salutogéniques dans lesquelles elle engage la famille. Le remaniement de l'identité familiale ici serait liée à la fois à la perte de l'énergie vitale familiale et à l'ensemble de démarches entreprises par la famille dès lors que la DI de l'enfant se présente à elle. C'est dire que, la DI de l'enfant dès qu'elle est actée par la famille, « rompt » avec l'élan vital, de celle-ci, interroge partiellement ou totalement les archétypes, les modèles, les normes familiales. Au niveau psychique cette profonde interrogation engage la libido dans une logique de déliaison pulsionnelle, donnant lieu au niveau psychique à un travail de subjectivation (Scelles, 2005) ou de mise en sens au cours et à l'issue duquel de nouvelles déclinaisons comportementales ou identitaires sont susceptible de se présenter inéluctablement à la famille ou spécifiquement à

chacun de ses membres : on parlera dans ce contexte de remaniements identitaires. Dans cette logique, il semblerait que la DI de l'enfant dès son diagnostic engage la famille dans un vécu, alimenté par les considérations et les représentations anthropologiques. Au cours ou à l'issue de ce vécu, l'identité familiale prend un coup et est susceptible de se remanier partiellement ou totalement et aboutir à une nouvelle identité. Cette nouvelle identité quoique liée à l'ancienne serait différente et parfois opposé à la précédente.

Ce présent chapitre, rendu à son terme nous aurait permis tour à tour d'examiner les remaniements identitaires au sein d'une famille engagée dans le vécu de la DI de l'enfant. Ainsi, il nous a fallu envisager lesdits remaniements sous un regard socioanthropologique, systémique et familial, phénoménologique, psychanalytique et socio-anthropo-psychanalytique. Le terme de ce chapitre marque également celui de cette première partie dédiée au cadre théorique de l'étude. Il nous permet à présent de passer au cadre méthodologique et opératoire de cette étude.

**DEUXIÈME PARTIE : CADRE  
METHODOLOGIQUE ET OPERATOIRE**

**CHAPITRE 4**  
**METHODOLOGIE DE L'ETUDE**

Le présent chapitre est consacré à la méthodologie de l'étude. Etant comprise comme un ensemble de « *procédés et de techniques mis en branle pour répondre à une question de recherche, tester les hypothèses et rendre compte des résultats* » Fonkeng et al. (2014, p.83), la méthodologie est l'élément qui sous-tend une étude dite scientifique. Elle permet à cet effet de mettre la rationalité au service du réel (observation suivit d'une déduction ou d'une induction). Dans le cadre de cette recherche, son usage nous permettra de présenter et de justifier le choix de notre site de l'étude, le type de recherche ; le type de démarche ; la méthode de recherche (clinique pour le cas échéant) ; les critères de sélection des participants ; la procédure de sélection des participants ; les outils de collecte des données ; les techniques de collecte des données ; les techniques d'analyse des données ; les critères de rigueur scientifique ; les critères de qualité de la recherche et les considérations éthiques. Ceci afin de rendre communicable les résultats obtenus à l'issue de ladite recherche si nous nous référons à Vial (1998). Mais avant de développer cet ensemble procédural, il convient pour nous de faire un bref rappel des éléments fondamentaux de la problématique.

#### **4.1. Bref rappel de la problématique**

Parler d'un bref rappel de la problématique, revient à dire brièvement en quoi consistent le problème de recherche, la question, l'hypothèse et l'objectif de cette recherche.

##### **4.1.1. Rappel du problème**

L'effet du handicap sur la famille du porteur du handicap et plus encore sur ses géniteurs n'est plus à démontrer, encore moins à contester. En effet, à en croire Griot, Poussin, Potalier et Latour (2011, p.191), « *le handicap n'est pas l'affaire du seul individu qui le porte, c'est la famille tout entière qui est touchée et contrainte à faire face à la perturbation qu'il constitue* ». Ainsi, on assiste de nos jours à des interrogations qui vont bien au-delà de l'individuel en situation de handicap en général et touche pour ainsi dire la dimension interactionnelle de l'individu en situation, qui plus est une situation problème (Goula Tojuin, 2019). De fait, en considérant la famille comme un ensemble configurés d'individus interdépendants, il paraît important de ne pas négliger l'onde de choc et même l'impact du handicap sur chacun des membres de la famille, tant dans la sphère relationnelle qu'au niveau des positions occupées et assumées par chaque tiers. Dans la mesure où selon Houssier (2013), l'entaille au processus de parentalité ou à la parentalité tout simplement est profonde quand deux parents, du fruit de la consommation de leur union donnent naissance à un enfant porteur de handicap.

Les conséquences du handicap de l'enfant sur la vie familiale sont multidimensionnelles : santé physique et psychologique, relations sociales et familiales, temps de prise en charge, emploi et poids économique (Guyard, 2012). En effet, un sondage que nous avons effectué auprès des professionnels de la santé mentale et spécifiquement auprès des spécialistes de la question du handicap mental lors d'une investigation sur le terrain, laisse entrevoir dans la plupart des cas, un désinvestissement parental dans le suivi, l'accompagnement ou la prise en soins de leur enfant handicapé mental en général. Ces spécialistes avec qui nous avons été sur le terrain décrivent le fait que, la plupart de ces parents qui placent leur enfant en institution ne leur accordent pas une attention et un intérêt particulier, quoiqu'il s'agisse d'une conditionnalité fort importante pour l'adaptabilité et l'adaptation sociale de l'enfant en général et en particulier l'enfant handicapé. Certains parents disent au spécialiste « *s'il vous plaît gardez le avec vous, je vais vous payer la somme d'argent nécessaire pour que vous le gardez avec vous le jour comme la nuit* ». Cet état de chose se traduisant par un manque de suivi et une non implication parentale dans l'accompagnement de ces enfants. Par contre chez d'autres enfants, on note une bonne ou forte implication parentale, se traduisant par des demandes d'orientations dans l'entraînement ou la continuité à la maison du travail initié à l'école. Cette situation d'abandon ou d'inertie familiale suite à l'enfantement d'un enfant DI peut être expliquée au plan théorique de diverses manières.

D'après le modèle de transmission généalogique développé en sociologie sous le vocable filiation et par ailleurs en psychopathologie sous le vocable de transmission psychique, l'appartenance à une famille confère aux individus qui la forment une façon de faire et d'agir qui leur est propre. Cette façon d'être, de faire et d'agir qui leur est propre rend compte de ce qu'est l'identité familiale transmise de génération en génération. En effet, la filiation dont nous faisons évocation peut être comprise comme étant « *le lien juridique par lequel est définie l'appartenance de l'individu à un groupe de parents, et auquel sont associés un ensemble de droits (à l'exemple de la transmission du nom, la succession et l'héritage), de devoirs (tels que l'obligation d'entretien réciproque) et d'interdits* » (Martial, 2006, p. 59). Se faisant, elle renseigne sur l'organisation généalogique de la parenté en ce sens qu'elle situe l'individu au sein d'un groupe de la parenté et donc d'une lignée familiale. Vu sous cet angle, l'on s'attendrait à ce que, quoiqu'il arrive de difficile, de traumatisant, les membres d'une même famille puissent se soutenir ou se mettre ensemble tout en respectant les positions et les principes filiales (transmission du nom, la succession, l'héritage, l'interaction réciproque, les interdits et les permis etc.) pour faire face à l'adversité et défendre ainsi les valeurs qui leur sont propres. Et

même que l'héritage familial soit toujours transmis au membre de la famille qu'importe leur différence. Malheureusement, la survenue d'un enfant DI est une épreuve qui n'est pas sans conséquence sur les liens lignagés et qui n'a pas suffisamment été pris en compte dans la littérature.

Fonder la conception de la famille à partir de la relation parent-enfant, c'est faire de celle-ci le lieu par excellence de la transmission des patrimoines ancestraux ou généalogiques. Ce qui garantirait à cet effet la reproduction des groupes sociaux et culturels (Fédération des Associations de Parents de l'Enseignement Officiel, 2009). Sauf que cet espoir devient très vite illusion avec la naissance d'un enfant avec handicap mentale et plonge la famille dans un sentiment de perte de la possibilité de pérennisation des valeurs dites lignagées. Donner le diagnostic de DI de l'enfant à sa famille constitue pour elle une situation traumatogène. Si nous le disons c'est dans une perspective où l'implication sociale des personnes avec DI ne saurait se faire sans un réel accompagnement ou sacrifice de la part de ses proches (Ouellet, Morin, Mercier et Crocker, 2012).

Elle constitue une situation traumatogène dans la mesure où, au cours de la grossesse s'actualise une série de fantasmes qui structurent et consolident l'acte d'enfanter tout en plaçant l'enfant au centre de toute configuration et considération familiale et sociale. Cette série de fantasmes visent à mieux préparer et à outiller les futurs parents quant à l'adoption des comportements dits maternels et maternant d'une part et d'autre part à gagner en considération à l'échelle familiale et sociale dans toute sa sphère. Sauf que la rupture fantasmatique se fera avec la déficience qui sera observée et constatée désagréablement par ceux-ci chez leur enfant. En effet, à en croire Vanden Driessche (2011), la naissance d'un enfant, diagnostiqué DI par la suite aurait des répercussions psychiques importantes qui mobilisent les repères subjectifs et sollicitent le pulsionnel chez les parents, mais l'on peut très bien se demander ce qu'il en serait de la structure familiale.

Au niveau psychique, l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant pourrait tout aussi perçue comme une blessure psychique et pourrait être appréhendée en termes d'effraction psychique. Car comme nous l'avons évoqué plus haut deux individus qui se mettent ensemble dans le but de fonder une famille sont toujours animés par la recherche de satisfaction d'un besoin pulsionnel. Il peut alors arriver que cette satisfaction soit source de souffrance ou génère plutôt une insatisfaction. Ceci dans la mesure où la mort pulsionnelle sur ce plan se solde par un développement intellectuel de l'enfant en dessous de la moyenne et constitue l'essence d'un

potentiel traumatisme. En effet, « *la pulsion, si elle est source de vie, devient également source d'effraction désorganisant lorsqu'elle rompt les digues érigées au fil du temps* » (Despierre, 2011, p.14). Ainsi, en référence à Bokanowsky (2001 & 2002) nous voyons que le traumatisme psychique lié au diagnostic de la DI de l'enfant n'est pas seulement lié aux conséquences d'un fantasme de séduction ou de castration, mais il trouverait son origine dans les avatars d'un certain type de destin libidinal lié à l'action excessive et violente d'une excitation sexuelle prématurée, qui, suivant certaines circonstances, prendrait alors la valeur d'un « viol psychique ». Cette effraction aurait pour conséquence la sidération du Moi, ainsi que l'asphyxie, voire l'agonie de la vie psychique qui dans son mode expressif prendrait la coloration d'un sentiment d'être dans un monde irréel, fictif, d'où le vécu de la DI de l'enfant par la famille. Dans cette logique la tendance qu'avaient ces parents à croire à l'infini bonté du désir de parentalité et de construction de la famille s'effondrerait et laisserait cours à un vécu douloureux. L'effroi, la peur ou l'angoisse liée à la DI que présente l'enfant plongerait sa famille dans les méandres de l'obscurité, obscurité qui va alors envahir et dénaturer la réalité psychique du système familial au sens de Kaës (2010) avec ce qu'il conceptualise sous les termes appareil psychique groupal.

Parlant de cet appareil, l'auteur nous apprend que la réalité psychique des membres d'un même système se co-construit au gré des multiples influences qui s'y opèrent, ce qui confère aux membres de ce système une façon spécifique et tendancielle d'être et de faire, appelé identité groupale. Sauf qu'en cas de traumatisme psychique d'origine diverses, il s'en suit une désorganisation psychique. Cette désorganisation au sein de la psyché groupale plonge les co-éprouvés dans un fonctionnement proche du fonctionnement psychotique, sans pour autant l'être, ce qui n'est pas sans conséquence sur la structure familiale.

A ce propos, Scelles (2011, 2013 et 2014) dans sa théorie de la subjectivation postule que face au handicap le sujet ou le groupe (famille et fratrie) forme une constellation autour du sujet en situation de handicap enfin d'émerger dans son identité. En postulant ainsi, cette théorie ne prend pas en compte le cas où le sujet ou le groupe face à la même situation ne parviennent pas à construire la constellation autour de la personne en situation de handicap, mais fond quand-même preuve de réorganisation dans les rôles et fonctions au sein du groupe familial, la trajectoire de vie ; construisent de nouveaux projets de vie autour des autres enfants.

Partant de ce qui précède, on peut être amené à se demander en quoi le diagnostic de DI chez l'enfant au sein d'une famille constitue un facteur entravant les modes d'investissements

au sein de la famille ? Si le diagnostic de DI posé à un enfant au sein d'une famille constitue un facteur de désintégration psychique pour le groupe familial, alors quels en sont les effets possibles sur les modèles, archétypes (pour autant que la façon de faire, d'être, de penser etc. constitue un signe distinctif pour chaque famille) familiaux ? *Dans cette perspective, se soulève le problème du devenir de l'identité des familles qui font, dans la réalité, l'expérience du handicap intellectuel de leur enfant.* Ceci dit, la signification que ces familles donnent au handicap en question et les éprouvés y afférent sont mis à contribution.

#### **4.1.2. Rappel de la question de recherche**

Au regard du problème que soulève cette étude, nous posons la question de recherche suivante : *comment le vécu familial de la réalité du handicap, suite au diagnostic de DI de leur enfant contribue-t-il aux remaniements dans l'identité des familles ?* Autrement dit, par quels processus l'annonce du diagnostic de DI d'un enfant retentit-il sur l'identité familiale normalement constituée jusque-là ?

#### **4.1.3. Rappel de l'hypothèse**

Freud (1919), parlant de la notion d'inquiétante étrangeté nous apprend qu'elle est « *sans aucun doute, apparentée à celles d'effroi, de peur, d'angoisse* ». Dans la même veine, il nous apprend en 1932 que, lorsqu'on a vécu longtemps dans l'ambiance d'une certaine représentation fantasmatique et qu'on est forcé de se construire une nouvelle réalité fantasmatique, on ressent un sentiment de trahison ou encore d'échec qui nous invite presque toujours à changer notre regard vis-à-vis de la vie et à se demander quel sera notre avenir dans cette nouvelle mouvance.

Ainsi, c'est en se situant dans la même lancée que Kaës (2010), insistant sur la notion de groupalité psychique nous fait savoir que la réalité humaine trouve toute sa consistance à travers une sorte d'équilibre entre trois composantes qui la définisse. A l'absence de cet équilibre, l'on noterait une différence de vie significative entre ancien soi et nouveau soi. C'est dans cette mouvance que nous formulons l'hypothèse ci-après : *le vécu de la réalité de la DI de l'enfant suite au diagnostic, favorise, par le truchement des effets traumatisants sur la famille et les mécanismes de défenses familiales, des remaniements dans l'identité familiale.*

#### **4.1.4. Rappel des objectifs de l'étude**

A travers cette étude, l'ambition est d'examiner les « drivers » (conducteurs ou les forces) qui dans le vécu de la réalité du handicap sont à l'œuvre dans le remaniement identitaire au sein d'une famille ayant un enfant DI. Il s'agit d'appréhender le rôle que joue le vécu de la réalité de la DI de l'enfant dans les remaniements de l'identité des familles. En d'autres termes, il

s'agit d'étudier les remaniements dans l'identité des familles lorsque celles-ci font l'expérience de la DI de leur enfant. Ceci dans la mesure où, à en croire Dupont (2012), la construction de l'identité est un processus en constant mouvement, et que chaque changement apporté à cette dernière a un impact à la fois sur le réseau et sur la perception de soi des parties en cause. Se faisant, de manière concrète, l'objectif de cette étude est *d'appréhender les processus psychiques inhérent au remaniement identitaire au sein de la famille d'enfants DI et donc la conséquence est très souvent observée sur le style ou l'offre éducatif réservé à l'enfant DI.*

Ainsi allons-nous :

- ✓ Evaluer le vécu de la réalité du handicap au sein de la famille ;
- ✓ Décrire les remaniements identitaires survenant au sein d'une famille à l'issue du diagnostic de DI chez un enfant ;
- ✓ Saisir l'action du vécu de la réalité du handicap lié au diagnostic de DI chez un enfant sur l'identité familiale ;
- ✓ Analyser les processus psychiques à l'œuvre dans les remaniements identitaires au sein de la famille.

Après cette brève présentation des éléments de la problématique, nous passons à présent à la présentation du site de l'étude.

## **4.2. SITE DE L'ETUDE**

Le site de l'étude, à en croire Fonkeng et al. (2014), est un lieu géographique et socioculturel où est sensé trouver la population auprès de qui l'étude aura lieu. Autrement dit, « *le site de l'étude est le contexte spatial dans lequel se déroule la recherche (Amin, 2005).* Autrement dit, il s'agit du cadre institutionnel, physique et géographique qui environne la recherche et le lieu précis où se fait la collecte des informations nécessaire à la description approfondie du fait étudié.

### **4.2.1. Présentation du site de l'étude**

Pour mener à bien cette étude nous avons choisi le Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Paul-Emil Leger (CNRPH) de Yaoundé.

#### ***4.2.1.1. Localisation de la structure***

Le Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées (CNRPH) est un établissement public, situé dans la région du centre et plus précisément à la périphérie Ouest

de la ville de Yaoundé, Département du Mfoundi, Arrondissement de Yaoundé VIe et ce dans le quartier dit Etoug-Ebé.

#### **4.2.1.2. Historique du CNRPH**

Le CNRPH fut créé en 1971 par un prélat Canadien, le Cardinal Paul Emile Leger et inauguré le 15 janvier 1972 par son excellence El HADJI HAMADOU AHIDJO, le président de la république fédérale du Cameroun comme œuvre sociale privée nommée « Centre de Rééducation de Yaoundé » (CRY). En 1978, cette œuvre sera alors cédée à l'Etat Camerounais sous la dénomination de « Centre National de Réhabilitation des Handicapés » (CNRH), institution tutélaire du ministère des affaires sociales.

Après 37 ans d'existence et au service des personnes handicapées physiques et motrices, le centre est érigé en établissement public et administratif le 16 Mars 2009 avec une extension de ses missions à la prise en charge globale de tous les autres types de handicaps. C'est ainsi qu'il prend la nouvelle dénomination de « Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Paul Emile LEGER » (CNRPH)

De façon brève, situé à Etoug-Ebé, dans la ville de Yaoundé, l'actuel CNRPH est une ancienne œuvre sociale née de l'initiative du Cardinal Leger en 1971. Devenu public par décret N° 77/056 du 23/02/1978, le CNRF a officiellement été transféré à l'État camerounais en 1978. Date à laquelle le CNRF deviendra Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées. Initialement créé pour les enfants poliomyélitiques, il s'est élargi et adresse ses services aujourd'hui à un public plus large. Ce centre dans son extension va au-delà des problématiques liées à la poliomyélite et s'intéresse à de nouvelles problématiques en lien avec le handicap physique, le rachitisme, la goutte, le rhumatisme, la lombalgie, les problèmes osseux et musculaires etc.

Centre d'obédience socio-économique, le CNRPH assure les activités susceptibles de concourir à la réhabilitation et à l'initiation professionnelle des porteurs de handicap, par le canal de ses ateliers destinés à la production du matériel thérapeutique, concourant ainsi à l'insertion sociale des intéressés.

#### **4.2.1.3. Les missions du CNRPH**

Le CNRPH a pour mission principale la réhabilitation et la reconversion des personnes handicapées. En outre, il est chargé :

- ✓ De la coopération technique avec d'autres centres Nationaux ou étrangers de réhabilitation des personnes handicapées, ainsi qu'avec les organisations ou associations à but humanitaire.
- ✓ De participer à toutes les activités ou opération en rapport susceptibles d'assurer le développement de la personne en situation de handicap.
- ✓ D'animer de façon permanente des programmes socioculturels, comprenant : le cinéma, les excursions, le théâtre, les concerts, les sports et les jeux. Cet ensemble d'activités est conçu dans le but de faciliter au maximum la socialisation et le développement de la personne porteuse d'un ou plusieurs handicaps ; ce qui lui confère une réinsertion sociale de choix et de qualité.
- ✓ C'est un centre dont le caractère socio-économique et humanitaire ouvre une nouvelle dimension à la lutte contre la pauvreté, interpellant ainsi la bienveillance de certaines âmes de bonnes volontés.
- ✓ Son autonomie financière permet d'étendre son action et de s'ouvrir aux déficients mentaux, auditifs et aux malvoyants.

#### ***4.2.1.4. Les cibles du CNRPH***

Les services du CNRPH sont en majeure partie adressés aux personnes porteuses de handicaps et leurs familles et dans une certaine mesure aux personnes sans handicap, mais souffrant d'une maladie somatique qui peut être invalidante à des degrés diversifiés. Parlant des personnes en situation de handicap, nous pouvons noter :

- ✓ Des handicapés physiques et moteurs (déficience du système locomoteur) : absence des membres, malformations congénitales ou acquises des membres, amputation des membres, allongement ou raccourcissement congénitales ou acquis des membres, paralysie flasque ou spastique d'un ou de plusieurs membres (monoplégie, quadriplégie, hémiparésie...), faiblesse d'un ou de plusieurs membres associée ou non à des mouvements anormaux (tremblement du genre Parkinson, infirmités motrices cérébrales, épilepsie, mouvements stéréotypés).
- ✓ Des handicapés sensoriels (déficiences des organes de sens) comme :
  - Les troubles visuels : diplopie, myopie, presbytie, amblyopie, cécité, baisse de l'acuité visuelle, malvoyants ;
  - Les troubles de l'audition : hypoacousie, acouphènes, surdité, malentendants, sourds, bourdonnement d'oreille ;

- Les troubles de langage et de la parole : langage parlé, écrit, mimé, le mutisme, les aphasies, les dysarthries, dysphasie bégaiement.
- ✓ Des handicapés mentaux souffrant de déficiences intellectuelles (imbécillité, idiotie, débilité légère moyenne ou profonde, trisomie 21 ou mongolisme) et des troubles de comportement de type isolement, isolement actif, ostracisme, hystérique, obsessionnel, traumatique, psychotique, autistique etc.) ;
- ✓ Des polyhandicapés : il s'agit des personnes porteuses de plus d'un handicap, comme peut être un handicapé physique ayant une déficience visuelle ;
- ✓ Des familles des personnes handicapées : Il a été constaté que le handicap entraîne le plus souvent des incidences malheureuses aussi bien sur la personne handicapée que sa famille. Ainsi toute la structure familiale éprouve des difficultés d'ordre social, économique, psychologique et même culturel, difficultés liées.

#### ***4.2.1.5. Les activités menées au CNRPH***

Les activités au sein du centre sont des activités Medio sociales et Religieuse d'appui. Elles sont réservées à toutes les personnes handicapées, leurs familles et les populations environnantes. Elles sont entre autres :

- ✓ Les consultations en médecine générale, les activités de la PMI ;
- ✓ Les activités de laboratoire, les activités d'infirmier, la radiologie, la pharmacie ;
- ✓ L'école spéciale et l'unité d'alphabétisation ;
- ✓ Les hospitalisations en chirurgie ;
- ✓ L'internat (uniquement réservé aux pensionnaires) ;
- ✓ Le foyer pour les apprenants ;
- ✓ Les conférences, les séminaires et les réunions

#### ***4.2.1.6. Présentation des différents départements du CNRPH***

Le CNRPH comprend 03 départements et une division des affaires financières :

- ✓ **Le département des interventions sociales.** Il comprend trois services :
  - Service de l'éducation spéciale et inclusive ;
  - Le service d'admission et d'accompagnement psychosocial des personnes handicapées et leur famille ;
  - Service de réhabilitation à base communautaire : consiste à aider les personnes handicapées en tenant compte de leur milieu de vie. Dans le but d'une prise en

charge, d'une formation professionnelle, d'une réinsertion sociale à fin d'être autonome dans la vie ainsi que dans la société.

- ✓ **Le département de la prise en charge médico-sanitaire** qui est constitué de quatre services à savoir :
  - Le service de chirurgie fonctionnelle polyvalente du handicap et d'anesthésie ;
  - Le service de rééducation fonctionnelle polyvalente et appareillage ;
  - Le service de médecine générale, de pharmacie et des examens para clinique ;
  - La surveillance générale.
- ✓ **Le département de l'apprentissage, de la formation et la réinsertion socioprofessionnelle** qui comprend quant à lui deux services :
  - Le service de l'apprentissage, de la formation et de la reconversion professionnelle ;
  - Le service de la réinsertion, de l'insertion et de la postcure des anciens pensionnaires.

#### 4.2.2. Justification du choix du site de l'étude

Le choix du CNRPH pour la collecte des données utile à cette étude se justifie par 04 principales raisons :

- ✓ C'est le principal centre destiné à la prise en charge des personnes vivant avec un handicap et leur famille ;
- ✓ Il est doté d'une école spécialisé pour l'éducation des enfants à besoins spéciaux ;
- ✓ Il offre un accompagnement psychosocial aux personnes handicapées et leur famille, ce qui accroît nos chances de rencontrer et d'entrer en contact avec la population d'étude ;
- ✓ Cette structure via ses différentes activités et missions est actuellement considérée comme un centre de référence en matière de prise en charge et d'accompagnement des personnes en situation de handicap, ainsi que leurs familles.

Ainsi, toutes ces raisons sus évoquées font du CNRPH un cadre ou un lieu propice pour la collecte des données nécessaire à la mise à l'épreuve du problème et de la question de recherche que soulève cette étude, ainsi qu'à l'atteinte des objectifs qu'elle vise. Après cette présentation du site de l'étude et après avoir justifié son choix, il convient à présent d'inscrire cette étude dans un type de recherche afin d'en établir sa pertinence scientifique. Ceci dit, nous procéderons à la présentation du type de recherche dans laquelle la présente étude s'inscrit.

### 4.3. TYPE DE RECHERCHE

La présente étude s'inscrit dans le camp de la recherche qualitative. Il s'agit d'un type de recherche qui se justifie par son objet, celui d'étudier les phénomènes humains en vue de plus de compréhension et d'explication (Quivy, 2000). Dans ce type de recherche, ce qui est mis en exergue est l'expérience subjective ou le vécu d'une personne ou d'une entité/unicité engagée dans une situation. Il s'agit dans un pareil type de recherche, si nous prenons appui sur Mayer et al. (2000, p.217), d'interroger « les perceptions et les expériences des personnes, leurs croyances, leurs émotions et leurs explications des événements [en qualité de] réalités significatives ». S'inscrivant dans ce champ, cette étude cherche à comprendre ou à appréhender les processus psychiques inhérents aux remaniements identitaires au sein de la famille d'enfants DI et donc la conséquence est très souvent observée sur le style ou l'offre éducatif réservé à l'enfant DI.

La recherche qualitative dans le cas d'espèce est donc pertinente, car celle-ci accorde une place prépondérante à l'expérience singulière du vécu de la réalité du handicap de l'enfant et donc de la DI par l'unité familiale qui accueille et abrite l'enfant DI. Dans cette perspective, de par la démarche qui lui est spécifique, la recherche qualitative accorde une place de choix aux notions de dynamique psychique familiale et de subjectivation sans lesquelles plusieurs facettes de la réalité du vécu du handicap et des remaniements identitaires au sein de la famille peuvent échapper à la connaissance. C'est comme le disent Anadón et Guillemette (2007, p.31) « en recherche qualitative, la finalité est de comprendre les significations que les individus donnent à leur propre vie et à leurs expériences. La subjectivité est mise en valeur dans l'interprétation des conduites humaines et sociales ».

De même comme l'a souligné Fernandez (2007) repris par Ovambe (2020), la recherche qualitative est intensive à ce qu'elle s'intéresse surtout à des cas et à des échantillons plus restreints qui sont étudiés en profondeur. Suivant cette logique, nous envisageons, dans le cas de cette recherche, d'étudier minutieusement et de façon approfondie les remaniements identitaires au sein de quelques familles confrontées ou faisant l'expérience de la DI de leur enfant. En outre, elle est mieux indiquée pour appréhender la complexité du vécu de la réalité du handicap de l'enfant par sa famille et par ricochet les remaniements identitaires qui s'y opèrent. L'atout que nous offre la recherche qualitative dans la présente étude est bien entendu de fournir une analyse en profondeur des remaniements identitaires au sein de la famille, émaillée par un vécu structuré ou construit autour d'un système de code, de signifiants culturels

et de la désillusion familiale suite à l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant. Elle nous permet aussi d'assurer une forte validité interne, en ce sens que les processus psychiques analysés sont des représentations authentiques de la réalité étudiée.

En effet, elle aborde le phénomène des remaniements identitaires au sein d'une famille engagée dans un vécu, celui de la DI de leur enfant, comme d'une donnée relativement nouvelle dans le champ de la psychopathologie et de la clinique du handicap, mais bien plus dans le vaste champ du handicap et de la famille. Dans cette optique, la recherche qualitative, de par ce qui la constitue servirait dans un premier temps à étudier une situation (cas des remaniements identitaires au sein d'une famille confrontée à la DI de l'enfant), à en cerner les divers aspects et à se familiariser avec une réalité qui de manière péremptoire peut être peu ou mal connue de tous. C'est d'ailleurs le cas du travail du handicap et donc de la DI de l'enfant au sein de sa famille qui semble négligé ou méconnu du public camerounais en général et parfois de certains acteurs en matière de prise en charge du handicap et donc de la DI. Par la suite, elle rapporte des données qualitatives qui permettent de mieux définir un problème, de trouver des idées de solutions nouvelles et de formuler des hypothèses à la fin. Ainsi, ce n'est ni la représentativité, ni la généralisation mais plutôt la singularité et la fertilité des données non numériques qui nous intéresse dans cette recherche (Paillé, 1996 cité par Ovambe, 2020).

Les recommandations ou exigences soulevées par la recherche qualitative et donc nous avons précédemment fait mention coïncident avec certains centres d'intérêts de la présente étude, ceux de décrire les remaniements identitaires au sein d'une famille à l'épreuve de la DI de l'enfant. Aussi, l'ambition de cette étude n'est, sous aucun prétexte d'aboutir à la généralisation des résultats ; mais d'envisager les remaniements identitaires sous l'angle du vécu singulier de chaque famille, qui peut selon les normes socioculturelles et d'autres aspects être transférable, sans pour autant être érigés en règle générale tel que nous le disons. Cette étude tout en s'inscrivant dans le champ de la recherche qualitative est menée selon une démarche bien définie.

#### **4.4. TYPE DE DÉMARCHE**

Dans le cadre de cette étude et conformément au type de recherche auquel elle répond, nous avons opté pour la démarche inductive. Elle consiste à partir des observations rigoureuses, ponctuelles, répétées de la réalité et des constats pour déduire des énoncés généraux ou inférer des lois et des théories. Elle recommande que le chercheur aille du particulier au général, ce qui n'est pas le cas pour la démarche hypothético-déductive, où il va du général au particulier. Cette

dernière dans son applicabilité oblige le chercheur à aller d'un corpus théorique préalable pour formuler les hypothèses et par la suite aller collecter les données sur le terrain pour tester ou vérifier les hypothèses préalablement formulées. C'est donc dire que, le modèle de recherche hypothético-déductive présente l'avantage d'objectivation, de l'articulation précise entre la théorie explicative du problème de recherche et les hypothèses et la procédure mise en place pour les tester ou les examiner (Nguimfack, 2008). Dans la même veine, Pedinielli (2005) soulignait déjà que, dans une telle démarche le chercheur est tenu d'observer une certaine finesse dans la formulation des hypothèses qui doivent être sans ambiguïté, limitées et permettre une procédure de validation et / ou de vérification. Ces exigences de la démarche hypothético-déductive, malgré leur scientificité à n'en point douté ne foisonne pas avec les préoccupations de la présente étude. Car nous ne cherchons aucunement à éprouver les hypothèses préalablement formulées.

Nonobstant les avantages que présente la démarche hypothético-déductive, son adoption pour cette étude ne serait pas possible, car elle présenterait beaucoup de limites. En privilégiant l'exactitude et la réfutabilité au détriment de la dynamique des faits, le sens qui leur est attribué ainsi que le vécu qu'ils soulèvent, elle segmente les phénomènes et procède à une quantification que l'on peut qualifier d'abusive. Vu sous cet angle, elle brise arbitrairement la manière dont les phénomènes se présentent et s'associent dans la réalité qui se veut clinique. Aussi, elle est incompatible avec les modèles socioanthropologique, systémique familial, phénoménologique, psychanalytique et ethnopsychanalytique qui procèdent par interprétations et ignorent la quantification. Or la présente étude est ancrée sur l'approche socio-anthropo-psychanalytique ou ethnopsychanalytique. C'est ce qui justifie le choix de la démarche inductive au détriment de celle-ci. De plus comme la démarche inductive est plus adaptée aux objectifs visés par cette étude. Nous l'avons choisi conséquemment au type de recherche dans laquelle s'inscrit celle-ci, mais bien plus parce qu'elle privilégie les aspects qualitatifs et la recherche du sens, plutôt que la causalité. Cette démarche a été encadrée par une certaine méthode.

#### **4.5. MÉTHODE DE RECHERCHE**

A en croire Campenhoudt, Marquet et Quivy (2017, p.27), « dès lors que l'on prétend s'engager dans une recherche en sciences sociales, il faut « de la méthode » ». La méthode est dès lors envisagée ou comprise comme le chemin tracé à l'avance pour se diriger vers un but, pour atteindre un objectif (Ardoino et Berger, 2010). Ainsi, cette méthode dite de recherche apparaît comme une mise en forme particulière d'une démarche. Elle est donc liée à une

démarche particulière, celle dite inductive pour le cas d'espèce. Dans le cadre de notre étude, nous avons opté pour la méthode clinique.

En effet, « l'intérêt accordé ici à la méthode clinique, tient donc surtout au but (finalité) visé » (Nguimfack, 2008, p.275) : appréhender les processus psychiques à l'œuvre dans les remaniements identitaires au sein de la famille faisant l'expérience de la DI de leur enfant. Ce chemin offre alors une plus grande possibilité de saisir la famille en tant qu'entité dans sa singularité et dans la totalité de la situation vécue. Suivant cette logique, dans cette recherche, nous avons l'ambition d'élucider la singularité familiale du vécu de la réalité du handicap et donc de la DI de l'enfant dans le remaniement de l'identité familiale. Ainsi, nous voulons appréhender le travail de subjectivation (en termes de vécu) du handicap de l'enfant par la famille dans les remaniements identitaires qui s'opèrent au sein de celle-ci dès lors qu'elle est mise à l'épreuve par la DI de l'enfant suite à l'annonce du diagnostic et cela est plus possible avec la méthode clinique qui « *insiste sur la diversité et non sur la régularité* » (Hatchuel, 2005, p. 71).

Sous un autre angle, la méthode clinique recommande que le chercheur parte d'une situation de faible contrainte, pour recueillir des informations de la manière la plus large et la moins artificielle en laissant à la personne en situation, une grande possibilité d'expression. Ainsi, elle refuse d'isoler ces informations et tente de les regrouper en les replaçant dans la dynamique individuelle. Cette méthode nous aidera, dans le cadre de cette étude à appréhender la dynamique psychique familiale sous l'angle des remaniements identitaires, ceci en lien avec le vécu de la DI de l'enfant. Cette dynamique psychique familiale, différente ou variant d'une famille à une autre sera plus aisément saisie ou appréhendée à travers la modalité fondamentale de la méthode clinique qui est l'étude de cas.

L'étude de cas repose principalement sur la démarche inductive. Comme nous l'apprend Nguimfack (2008, p.275), « *la méthode d'étude de cas utilise les données qui proviennent de différentes sources : entretien, examens psychologiques et / ou médicaux, test, observation, enregistrement vidéo et / ou audio, témoignages d'autres personnes, documents* ». De façon plus précise, si l'on s'appuie sur Woodside et Wilson (2003) et Gagnon (2012) l'on peut voir que l'étude de cas comme méthode de recherche est appropriée pour la description, l'explication, la prédiction et le contrôle de processus inhérents à divers phénomènes, individuels, de groupe (cas de la famille) ou collectifs. Dans une recherche, l'on peut s'intéresser à une seule de ces finalités, mais disons que la combinaison de ces quatre finalités

est aussi possible. Dans sa finalité descriptive, elle cherche à répondre aux questions qui, quoi, quand et comment (Eisenhardt, 1989 ; Kidder, 1982) ; dans la prédiction elle cherche à établir, à court et à long terme, quels seront les états psychologiques, les comportements ou les événements ; dans la finalité de contrôle, elle cherche à comprendre les modalités ou les facteurs pouvant influencer les cognitions, les attitudes et les comportements des individus ou des groupe comme singularité ; enfin la finalité d'explication qui est sous-tendue par le désir d'élucider les choses en prenant en compte les causes ou leur fondement, ainsi que les mécanismes qui les sous-tendent (Hersen & Barlow, 1976 ; Woodside & Wilson, 2003). C'est donc suivant la finalité descriptive et explicative, voire compréhensive de l'étude de cas que la présente étude vaut son pesant d'or et y trouve tout son intérêt. C'est dire que, dans le cas de la présente étude, la méthode d'étude de cas se justifie par les avantages qu'elle nous offre. Son choix nous permet d'illustrer notre hypothèse et d'établir sa pertinence et non de la prouver ou de la démontrer, en ce sens qu'elle facilite la description aisée de la ou des relations possibles entre les différentes « variables » ou faits observés.

L'étude de cas, envisagée comme « *une forme de recueil et d'interprétation des données supposant que dans l'approche d'un problème on se fixe comme objectif de comprendre une personne (un groupe) et non seulement le problème ou le symptôme* » (Pedielli, 2005, p. 65), elle offre certains avantages ou gains. Entre autres avantage nous avons :

- ✓ Elle permet d'illustrer les hypothèses et d'établir leur pertinence et non de les prouver ou de les démontrer. Il n'est donc pas question d'établir l'existence de relations causales entre une variable dite indépendante et une autre dite dépendante, bien au contraire il est question dans l'étude de cas de décrire la ou (les) relations entre les différentes variables ou faits observés ;
- ✓ Elle permet également de faire des observations dans un contexte naturel, en étant plus près de la réalité concrète ; de faire des descriptions détaillées tout en tenant compte de l'individualité. Pour cela elle recommande à celui qui l'utilise d'être très souple et de laisser s'établir un contact affectif ; de faire émerger une multiplicité de connexions entre les faits, les événements, le passé et le présent en prenant en compte les forces en présence ;
- ✓ Elle est la source majeure d'hypothèses sur l'étiologie et le traitement des troubles psychiques et elle permet aussi d'infirmes certaines hypothèses ;

Elle acquiert alors tout sa pertinence et sa consistance dans sa capacité à ouvrir la voie ou à donner lieu à une analyse en profondeur des phénomènes dans leur contexte d'apparition ou d'expression, d'offrir la possibilité de développer des paramètres historiques, d'assurer une forte validité interne, c'est-à-dire que les phénomènes relevés sont des représentations authentiques de la réalité étudiée. C'est dire que, l'étude de cas est une méthode adaptable tant au contexte qu'aux caractéristiques du chercheur.

Toutefois, quoique la méthode d'étude de cas soit souvent présentée comme la méthode par excellence en clinique tant dans son versant recherche que celui de la pratique, elle présente quelques manquements ou inconvénients dont il convient au chercheur de maîtriser, notamment :

- ✓ La difficulté de généraliser les observations faites ;
- ✓ Elle ne permet pas de confirmer les liens de causalité entre les variables de l'étude. Ceci en raison de la difficulté qu'il y a dans l'étude des cas à isoler les causes, à contrôler et à éliminer les hypothèses alternatives ou encore les variables confondantes ;
- ✓ Le caractère dense des informations qu'elle produit peut rendre difficile leur analyse. Pour cette raison, nous avons dans ce travail opté de construire un guide d'entretien afin d'éviter ce problème. La construction d'un guide d'entretien nous a permis alors de ne recueillir que les informations utiles à l'atteinte des objectifs visés par cette étude ;
- ✓ Les informations recueillies bien que denses sont imprécises et incomplètes dues à la sélectivité du clinicien et du patient ou répondant ;
- ✓ Elle est onéreuse en temps et pour le chercheur et pour les sujets ;
- ✓ La validité externe de ses résultats n'est pas toujours établie, ceci dans la mesure où une étude de cas peut être difficilement reproduite par un autre chercheur. De plus, elle présente des lacunes importantes quant à la généralisation des résultats qu'elle permet d'obtenir.

En effet, il est peu probable que des études comparables soient menées pour généraliser la théorie qu'une étude de cas a permis d'induire ou pour rendre ses résultats applicables à toute une population (Lecompte et Goetz, 1982 ; Lucas, 1974 ; McMillan et Schumacher, 1984 ; Whyte, 1963 ; Worthman et Roberts, 1982).

Mais au-delà de ces avantages et inconvénients, l'étude de cas a été principalement choisie dans cette recherche parce qu'elle nous permet de mettre en lumière *comment le vécu familial de la réalité du handicap, suit au diagnostic de la DI de leur enfant contribue-t-elle aux remaniements dans l'identité des familles ?* Autrement dit, elle nous a permis de mettre en lumière les processus psychiques par lesquels l'annonce du diagnostic de la DI d'un enfant retentit-il sur l'identité familiale normalement constituée jusque-là. C'est dire qu'elle est appropriée pour la vérification des théories convoquées précédemment pour comprendre, décrire et expliquer les remaniements identitaires ayant cours dans la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant. Pour y arriver, il convient de procéder à la sélection des participants de l'étude.

#### **4.6. SÉLECTION DES PARTICIPANTS**

Une des étapes fondamentales dans l'usage de la méthode clinique concerne le choix des participants. Cela nécessite qu'un échantillon soit tiré suivant une certaine rigueur. L'échantillon comme le pense Pirès (1997, p.122) désigne « une petite quantité de quelque chose pour éclairer certains aspects généraux du problème ». Autrement dit, l'idée de l'échantillon est intimement liée à l'idée de la transférabilité des connaissances qui seront produites par la recherche. Tirer un échantillon oblige le chercheur à faire un choix, choix qui obéit et répond à une exigence méthodologique (l'échantillonnage).

Parler d'échantillonnage dans un travail de recherche consiste à interroger comme le dit Savoie-Zajc (2006, p.101) « *l'ensemble des décisions sous-jacentes au choix de l'échantillon* ». Il y a dans cette étape ou ce choix décisionnel ce que LeCompte et Preissle (1993) désignent sous le vocable « action de sélectionner » d'une part et « action d'échantillonner comme tel » d'autre part. L'action de sélectionner telle qu'envisagée par ces deux auteures se réfère au processus général de prise de décision, de ciblage, non seulement de l'objet de l'étude, mais aussi de l'angle par lequel le chercheur souhaite l'approcher (Savoie-Zajc, 2006). L'opération de choix ou de sélection des participants d'une étude est primordiale car à son absence le choix du site serait un compromis. Même si pour Schwandt (1997) le chercheur peut tout aussi bien choisir un site et ensuite échantillonner à l'intérieur de ce site en fonction des considérations avancées précédemment.

Dans ce choix décisionnel, le chercheur doit pouvoir trouver des personnes qui possèdent exactement les caractéristiques de base qu'il recherche. Pour cela, il lui faut trouver des personnes soient des « *gisements ou d'information* ». Car, s'il est admis que tout le monde a toujours une histoire intéressante à raconter, il est important de reconnaître que dans une

recherche dite scientifique et donc basée sur l'étude de cas, tout le monde ne peut y participer ; parfois en raison des capacités subjectives à faire le récit de soi, de prendre du recul face à des événements traumatiques tels que le handicap d'un enfant. A ce propos, Turcotte (2000, p. 176), parlant de la recherche qualitative dit que dans une telle recherche, « *le recours à de petits échantillons, généralement non probabilistes est le plus souvent privilégié* ». Dans la même veine, Bertaux (1977), nous fait savoir que dans une recherche qualitative, admettant la méthode clinique comme méthode de prédilection, le nombre de participants peut aller d'une personne à plusieurs dizaines de personnes. Tout va dépendre de ce qui est recherché et des caractéristiques de la population à l'étude.

En considérant tous ces principes, nous avons opté pour la technique d'échantillonnage non probabiliste et plus précisément par choix raisonné. Elle nous a permis de sélectionner et de retenir 4 familles faisant l'expérience de la DI d'un enfant. Ce nombre aussi restreint qu'il puisse paraître, si nous faisons référence à ce qui est admis dans la recherche quantitative, n'est cependant pas à négliger étant donné que la méthode clinique permet d'avoir un vaste ensemble d'informations sur le même sujet. D'autre part ce « petit échantillon » est imputable au fait qu'il a été très difficile de trouver des familles prêtes à participer à cette étude. Ceci par le fait que le handicap mental en général et spécifiquement la DI reste et demeure quelque chose de très stigmatisé en Afrique et au Cameroun en particulier eu égard des considérations socioculturelles admises. Dans un pareil contexte, beaucoup de famille préfèrent cacher leur enfant et ne pas parler du handicap de leur enfant. Pour être sélectionnés, les participants retenus pour cette étude ont été soumis à certains critères dits d'inclusion et d'exclusion.

#### **4.6.1. Critères d'inclusion**

Pour participer à la présente étude, il fallait respecter les critères ci-après :

- ✓ Avoir un enfant diagnostiqué DI au sein de la famille ;
- ✓ L'enfant DI devait vivre dans une famille nucléaire ou élargie ;
- ✓ La tranche d'âge de l'enfant DI importait peu car, qu'importe l'âge le sujet DI reste pour la famille, son enfant ;
- ✓ L'enfant DI doit fréquenter une école spécialisée, car pour avoir accès aux familles nous sommes passés par l'école ;

- ✓ Les membres constituant la famille devaient être unis par les liens d'alliance et de filiation ;
- ✓ Être consentante pour participer à l'étude et accepter d'être enregistré durant les séances d'entretiens.

#### **4.6.2. Critères de non inclusion**

Certaines familles, bien que faisant l'expérience de la DI de l'enfant n'ont pas été retenues pour participer à la présente étude. Celles-ci présentaient plutôt les caractéristiques suivantes :

- ✓ Les membres constituant la famille n'étaient pas unis par les liens de parenté biologique ;
- ✓ Certaines familles remplissant les critères de sélection présentés plus haut n'ayant pas voulu signer la fiche de consentement libre et éclairé et n'ayant pas accepté que l'on enregistre leur entretien n'ont pas été retenues pour participer à cette étude ;
- ✓ Les familles ayant interrompu les entretiens n'ont pas été retenues ;

Au-delà de tous ces critères, aussi bien d'inclusion que d'exclusion, il nous a fallu observer une certaine procédure dans la constitution de notre échantillon ou dans la sélection des participants de cette étude. Il convient donc de la présenter.

#### **4.7. PROCEDURE DE SELECTION DES PARTICIPANTS DE L'ETUDE**

En ce qui concerne la procédure de sélection des participants dans le cadre de cette étude, nous nous sommes référés à Fortin et Gagnon (2016), ce qui nous a permis de faire recours à « la méthode d'échantillonnage intentionnelle ou raisonnée ». Il s'agit, comme nous pouvons le voir sous la plume de plusieurs auteurs, d'une technique d'échantillonnage appropriée lorsqu'on s'engage dans une étude de cas (Dahl, Larivière et Corbière, 2014 ; Fortin & Gagnon, 2016 ; Gagnon, 2012 ; Loiselle et al., 2007). Comme technique, elle permet au chercheur de sélectionner intentionnellement les participants, à partir de résultats préliminaires issus soit des observations soit des entretiens. En référence à Loiselle et al. (2007), nous pouvons distinguer cinq sous-types d'échantillonnage qui sont de mise lorsqu'on est engagé dans une étude de cas : l'échantillonnage à valeurs maximales, l'échantillonnage homogène, l'échantillonnage de cas extrêmes ou s'écartant de la norme, l'échantillonnage de cas représentatifs, l'échantillonnage par critère. Dans le cadre de cette étude c'est « la méthode d'échantillonnage intentionnelle ou raisonnée par critère » qui a été utilisée.

La sélection des participants s'est faite lors des consultations au CNRPH. En effet, lors des rendez-vous clinique pour le suivi de l'enfant, nous prenions attache avec le proche aidant de l'enfant DI. Après un entretien clinique préliminaire doublé de l'observation naturelle, nous vérifions durant ce moment, si la cellule familiale de l'enfant répondait à nos critères d'inclusion. Celles des familles qui répondaient ont été sélectionnées. D'autre part, le CNRPH étant équipé d'une école inclusive et spéciale, nous nous sommes rapproché de la direction, avons rencontré le directeur. L'échange avec le directeur, nous a permis suivant le dossier ou fichier scolaire des élèves à besoins spéciaux, d'identifier ceux d'entre eux présentant la DI. Ainsi, nous attendions alors la sortie des classes pour entre en contact avec celle ou celui venu chercher l'enfant. Une fois en contact avec cette personne ou ce dernier, nous procédions à un entretien préliminaire, ce qui nous permettait rapidement de vérifier si la famille de cet enfant répondait à nos critères d'inclusion. A l'issu de ce travail, était alors sélectionnées celles des familles qui répondaient auxdits critères.

Au terme de ce travail, 10 familles avaient été retenue pour participer à cette étude, seulement, nous n'avons pu travailler qu'avec 04 familles. Car bien que les 10 familles correspondaient à nos critères de sélection et avaient marquées leur consentement à participer à l'étude, 04 se sont montrées indisponible dans la suite et 02 pour des raisons que seule elles maitrisaient, ont décidé d'interrompre l'entretien. C'est donc avec ces quatre familles que cette étude a été menée. C'est suivant ce travail que le tableau ci-dessous présente les caractéristiques des participants.

**Tableau 5 : Caractéristiques des participants**

<b>Items</b>	<b>Famille A</b>	<b>Famille B</b>	<b>Famille C</b>	<b>Famille D</b>
Age du père	47 ans	47 ans	74 ans	43 ans
Age de la mère	40 ans	44 ans	62 ans	39 ans
Durée du mariage	R.A.S	08 ans	35 ans	17 ans
Profession du père	Transporteur	Chauffeur de taxi	Technicien adjoint des travaux public	Electronnicien
Profession de la mère	Sans emploi	Couturière	Ménagère	PLEG

Nombre d'enfant	05	04	03	06
Ethnie du père	Bamiléké / Bamoun	Bassa'a	Sawa / Diboumbari	Bamiléké
Ethnie de la mère	Bamiléké / Bamoun	Bassa'a	Sawa / Douala	Bamiléké
Religion	Musulman	Chrétienne	Chrétienne	Chrétienne
Age de l'enfant DI	19 ans	10 ans	32 ans	24 ans
Rang de l'enfant DI	1 <sup>ère</sup>	04/04	02/04	01/06 06/06
Nombre d'enfant DI	01	01	01	01

**Source :** enquête de terrain

Après que la sélection ait été terminée ou faite, nous avons procédé à la collecte des données proprement dite, ceci en faisant usage d'une certaine technique.

#### 4.8. TECHNIQUES DE COLLECTE DES DONNÉES

Cette étude intègre un dispositif de collecte de données qui est l'entretien. L'usage de l'entretien nous a permis d'avoir une vue globale des familles prenant part à cette étude et de donner à l'analyse des données toute sa consistance.

##### 4.8.1 L'entretien

L'entretien clinique à visée de recherche selon Claudel (2014, p.106) est privilégié si dans la recherche, le chercheur « s'intéresse aux dimensions qualitatives, singulières et originales d'un problème donné, c'est-à-dire à la manière singulière dont un individu [ou un groupe à l'instar de la famille] vit telle ou telle [situation] (Bénony et Chahraoui, 1999) ». En tant que technique de recherche, l'entretien est envisagé par Blanchet (1987, cité par Fernandez et Cateeuw, 2001) comme « un échange verbal et non verbal entre deux personnes, un interviewer et un interviewé conduit et enregistré par l'interviewer ; ce dernier ayant pour objectif de favoriser la production d'un discours linéaire de l'interviewé sur un thème défini dans le cadre d'une recherche » (p. 212).

L'entretien ou interview est, dans les sciences sociales, le type de relation interpersonnelle que le chercheur organise avec les personnes dont il attend des informations en rapport avec le phénomène qu'il étudie, pour reprendre Loubet (2000). Son choix s'est justifié par sa capacité à fournir des informations d'une extrême richesse et à faire surgir la complexité du phénomène étudié qu'est le remaniement identitaire au sein d'une famille à l'épreuve de la DI de l'enfant (Nkoum, 2015). En effet, sous ses différentes formes, l'entretien se distingue par la mise en œuvre de processus spécifiques de communication et d'interaction humaine qui offrent au chercheur des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés. Ainsi, dans le cadre de la présente étude, il nous a fallu nous intéresser à l'entretien semi-directif.

#### ***4.8.1.1 Le choix de l'entretien semi-directif***

L'entretien semi-directif est une technique qualitative de recueil d'informations permettant de centrer le discours des personnes interrogées autour de thèmes définis préalablement et consignés dans un guide d'entretien. Ce type d'entretien permet à l'étudiant-chercheur que nous sommes de centrer les propos du participant sur la réalité étudiée, ceci comme nous l'avons dit précédemment, au gré des thèmes et sous-thèmes soigneusement définis. De plus, avec lui, « *le chercheur dispose de plus de latitude, ce qui lui permet de s'adapter au contexte (environnement, personnalité du sujet, etc.)* » (Lefrançois, 1991, p. 56). Cette souplesse que promeut ce type d'entretien est précieuse pour cette étude. Ceci dans la mesure où l'entrevue peut ébranler émotivement les membres de la famille lorsqu'ils élaborent ou narrent leur récit sur le vécu de la réalité du handicap et donc de la DI de l'enfant.

En effet, l'usage de l'entretien semi-directif comme instrument de recherche consiste en une technique spéciale que le chercheur, le plus souvent, « *élabore pour répondre aux besoins spécifiques de sa recherche en termes d'informations dont le traitement conduira aux objectifs qu'il s'est fixé* » (Aktouf, 1987, p.81). L'entretien, notamment semi-directif permet au chercheur d'instaurer un échange au terme duquel l'interlocuteur exprime ses perceptions d'un événement ou ses expériences. Par les questions qu'il pose, le chercheur facilite cette expression, évite une trop grande dispersion de son vis à vis et l'aide à accéder à un degré plus profond d'authenticité et de profondeur. Dans cette dynamique, la préparation à l'avance de l'entretien a pour but d'obtenir un maximum d'informations pertinentes et d'assurer aux résultats de l'entretien un maximum d'objectivité.

Ce type d'entretien comme le disent Mayer et al. (2000), permet à l'intervieweur d'adopter une attitude semi-dirigée, s'assurant ainsi « *que le répondant s'exprime, de la manière qu'il le*

*désire, à l'intérieur toutefois du cadre plus restreint délimité par des thèmes* » (p. 149). Il est donc de mise quand l'objectif du chercheur est de décrire, explorer, examiner, comprendre un fait ou un phénomène en terme de retentissement de celui-ci sur la structure ou la dynamique psychique d'une personne ou d'un groupe comme c'est le cas dans la présente étude. Ceci dit, l'entretien semi-directif nous a été utile dans l'appréhension des remaniements identitaires au sein d'une famille à l'épreuve de la DI de l'enfant. Cela n'a été possible que grâce au guide d'entretien que nous avons préalablement et soigneusement construit.

#### **4.8.1.2 Le guide d'entretien**

Selon Blanchet et Gotman (1992) repris par Fernandez et Catteuw (2001), le guide d'entretien est un ensemble organisé de fonctions d'opérateurs et d'indicateurs qui structurent l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer. Il s'agit en fait d'un ensemble de thèmes et sous thèmes que le chercheur doit aborder avec le participant au cours d'un entretien qui plus est de recherche. Ainsi, le processus lié à la collecte des données de cette étude a débuté par l'élaboration du questionnaire sociodémographique (consigné en annexe) dont le but était de recueillir un ensemble d'information sur l'identification des participants afin d'en établir les caractéristiques qui leur étaient spécifiquement liées. Ensuite, il nous a fallu concevoir un guide d'entretien sous la base des approches théoriques convoquées et la revue de la littérature sur la question. Ledit guide, à la disposition de l'enquêteur ou du chercheur lui permet de suivre la méthodologie définie, tout en observant un comportement adéquat lors de l'entretien. Cependant, il importe de noter que l'ordre d'évocation des thèmes et sous-thèmes qui vont avec, de même que la formulation des questions peuvent varier au cours de l'entretien.

L'identification des thèmes liés à l'atteinte des objectifs de cette recherche s'est faite en référence à la littérature existante à propos du vécu du handicap, des perceptions du handicap, de l'identité familiale, ainsi qu'en référence aux différentes approches théoriques convoquées lors du cadrage théorique de l'étude. Suivant Fortin (2006), les thèmes et les sous-thèmes majeurs ont été établis, ce qui nous a permis de formuler les questions favorisant l'évocation de ces thèmes au cours de l'interview. Pour la collecte des données afférentes à cette recherche, le guide d'entretien utilisé comprend cinq thèmes et de nombreux sous-thèmes. Il se présente de la manière suivante :

- ✓ **Thème 1 : récit familial des circonstances de la découverte de la différence entre l'enfant DI et sa fratrie**

✓ **Thème 2 : histoire familiale avant l'annonce de la DI de l'enfant**

- *Sous-thème 2.1* : projet et réalisations passées
- *Sous-thème 2.2* : évènements antérieure
- *Sous-thème 2.3* : engagements consentis avant le mariage
- *Sous-thème 2.4* : histoire de la ligné familiale (tant maternelle que paternelle)
- *Sous-thème 2.5* : rôles et fonctions antérieurs assumés par les membres de la famille
- *Sous-thème 2.6* : les places antérieurement occupées par chaque membre de la famille
- *Sous-thème 2.7* : statut socioculturel et familial précédemment assumé

✓ **Thème 3 : perception socioculturelle de la DI**

- *Sous-thème 3.1* : perceptions et considérations sociales de la DI
- *Sous-thème 3.2* : perception et considérations familiales de l'enfant DI
- *Sous-thème 3.3* : compréhension familiale de la DI de l'enfant

✓ **Thème 4 : Vécu familial de la DI de l'enfant**

- *Sous-thème 4.1* : émotions suscitées par la DI de l'enfant au sein de la famille
- *Sous-thème 4.2* : vécu familial et interaction familiale
- *Sous-thème 4.3* : vécu familial et parentalité
- *Sous-thème 4.4* : DI et investissements narcissiques
- *Sous-thème 4.5* : DI de l'enfant et changements ou fonctionnement familial
- *Sous-thème 4.6* : le sens donné à la DI de l'enfant

✓ **Thème 5 : Vécu familial de la DI et remaniement identitaire**

- *Sous-thème 5.1* : le sentiment d'unité et de cohérence familiale
- *Sous-thème 5.2* : le devenir des rôles, des fonctions, des positions et des places au sein de la famille
- *Sous-thème 5.3* : le devenir social des interactions et du style communicationnel de la famille d'avec la société et la famille élargie
- *Sous-thème 5.4* : continuité (passé-présent-future) dans la réalisation de soi familiale
- *Sous-thème 5.5* : conscience de continuité d'existence

Après avoir soigneusement défini les thèmes et sous-thèmes constituant le guide d'entretien nécessaire à la collecte des données pour cette étude, il nous a fallu procéder aux entretiens proprement dit. Il convient alors de décrire comment se sont déroulés ces entretiens.

#### ***4.8.1.3 Déroulement des entretiens***

La collecte des données a été faite auprès de 04 familles faisant l'expérience de la DI de l'enfant. Elles ont toutes marqué leur accord de consentement. Il faut noter que celles-ci avaient la possibilité de refuser ou de se retirer à tout moment selon leurs désirs ; elles étaient libres de s'exprimer à la limite de leur désir d'expression ou tout simplement selon leur volonté à exprimer ou non un aspect du vécu du handicap de l'enfant, ceci comme le recommandent Giordano (2003) et Mayer et Ouellet (1991). Les rencontres avec ces familles, consentantes se sont déroulées dans un endroit qui leur est familier pour qu'ils se sentent confiants. Il s'est agi du bureau du Psychologue du CNRPH, qui nous avait été attribué par le psychologue dudit centre pour la circonstance.

La durée moyenne des différents entretiens menés était de 40 min selon la disponibilité des participants. Nous avons dans le cadre de cette recherche eu avec chaque famille 3 séances, ceci par respect du principe de saturation. Ainsi, nous avons rencontré à plusieurs reprises les différents participants jusqu'à ce que nous nous rendions compte de ce que la poursuite, de la collecte de données ne nous apprenait plus rien, n'apportait plus aucune idée nouvelle comparativement à celles qui avaient déjà été répertoriées, en référence aux auteurs tels que Mucchielli (1991 cité par Mayer et *al.* (2000) et Bertaux (1976). Quoiqu'il en soit, disons que la multiplication des rencontres avec les participants a permis d'établir une relation plus profonde, respectant alors le principe de la méthode clinique. Le recourt au principe de

saturation dans ce travail nous offrait alors la possibilité de revenir sur certains points restés obscurs ou peu explicite (Giordano, 2003).

La première rencontre était consacrée à la prise de contact avec l'ensemble de la famille. Au cours de cette rencontre, nous procédions à l'explication du but de la recherche en cours et des objectifs qu'elle tend à atteindre. Au cours de cette phase, les participants pouvaient alors lire la note d'information (Annexe 1) et signer le formulaire de consentement éclairé (Annexe 2). Il était expliqué à celles-ci les notions de confidentialité et d'anonymat. C'était alors pour nous le moment de veiller à l'instauration d'une atmosphère détendue entre l'étudiant-chercheur que nous sommes et les participants d'une part et de veiller à l'établissement d'une relation de confiance favorable à l'expression la plus naturelle possible de ceux-ci d'autre part. Il nous a alors fallu dédramatiser la situation d'entretien, clarifier ou dissiper le flou qui pouvait planer ou régner dans l'esprit des participants. Durant cette même rencontre, un questionnaire écrit portant sur les caractéristiques sociodémographiques a été remis aux participants (Annexe 4).

Le reste des rencontres ont été dédiés à l'entretien proprement dit, axés tour à tour sur les thèmes consignés dans le guide d'entretien préalablement conçu à cet effet. Les participants ont dû rapidement se sentir à l'aise pour faire part de leur expérience, sans être perturbé par le fait qu'ils soient enregistrés, vu que cela avait déjà été clarifié lors de l'entretien préliminaire. Les entretiens furent enregistrés par le magnétophone avec le consentement des participants. Ces enregistrements seront conservés pendant toute la période de l'étude. Une fois cette période écoulée, elles seront effacées. Après cette phase de collecte de données, il a fallu les analyser suivant une technique bien précise.

#### **4.9. TECHNIQUES D'ANALYSE DES DONNÉES**

Les données seront analysées en fonction des techniques qui ont permis leur collecte. Nous avons donc à cet effet, principalement les données issues de l'entretien.

##### **4.9.1 Les données issues de l'entretien**

Lors d'un entretien de recherche, même s'il est centré sur un objet précis, le corpus discursif (logique ou de base) est toujours traversé de thématiques connexes. Face à ce corpus, le chercheur tente d'identifier ce qui relève effectivement de ce qu'il étudie. Pour cela, il doit procéder à une analyse de contenu (Vilatte, 2007).

L'analyse thématique comme la conçoit Pedinielli (1994) est avant tout descriptive. Elle procède par segmentation du discours et recensement des thèmes principaux qui peuvent faire l'objet d'analyse différente suivant les questions et les objectifs de recherche. Elle permet d'examiner la signification des mots et de reconstruire le sens de leurs phrases. Pour autant, il est important d'identifier les thèmes de référence. Comme le veut Vilatte (2007), il s'agit d'organiser les thèmes identifiés en sous-groupes, puis de positionner ces sous-groupes, les uns par rapport aux autres en introduisant une certaine logique. A l'issue de ce travail préliminaire, une grille générale doit être réalisée à partir du premier entretien. Pour vérifier la stabilité et la pertinence de cette grille, il est fondamental d'essayer de l'appliquer à un deuxième, puis un troisième élément du corpus et si nécessaire, y apporter alors les modifications qui s'imposent. Durant cette phase, le chercheur est censé noter tous les nouveaux thèmes susceptibles d'apparaître. À partir de ce moment, on considère que la grille peut être utilisée sur l'ensemble des données.

Dans le cadre de ce travail, nous avons opté pour l'analyse de contenu thématique. Il s'agit, en dépit de ce qui a été dit plus haut, de la technique d'analyse qui convient le plus à l'entretien et aux récits de vie (Bardin, 1993). Ceci dit, l'analyse des données issues de l'entretien s'est faite en cinq principales étapes : la transcription, la préanalyse, la codification, la catégorisation et le traitement des résultats comme l'ont suggéré Dubar et Demasières (2004).

#### ***4.9.1.1 La transcription***

Etant donné que les données collectées étaient à la base des paroles, pour procéder à leur analyse, il nous a fallu les transcrire. Dans l'analyse thématique, la transcription du discours des participants constitue une étape indispensable à ne pas faillir. Comme le prévoit Giordano (2003), après chaque rencontre nous procédions à la transcription, ce qui nous permettait alors d'identifier ou de repérer l'information manquante et d'y revenir lors des rencontres suivantes. Aussi, par cette transcription progressive, nous avons pu nous rendre compte de quelques ratés ou erreurs consentis lors des rencontres précédentes et de les corriger dans la suite des rencontres. Ceci dit, cela nous a permis d'améliorer le « *questionnement et de faire ressortir plus tôt la saturation* » (Bertaux, 1980). C'est par ce travail que nous sommes parvenues à une transcription totale des verbatim, animé par le souci de ne négliger aucun aspect évoqué par les participants. Il faut noter que, conformément aux écrits de Poirier et al. (1983), nous avons nous-même effectué la transcription. Quoiqu'ardu, cela nous a permis d'avoir connaissance du corpus d'entretien. En fait, la transcription permet de mieux comprendre le texte et d'être plus

rapidement en mesure d'en identifier les points forts, les catégories permettant la pré-analyse (Ovambe, 2020).

#### ***4.9.1.2 La pré-analyse***

En sciences sociale, la démarche d'analyse nécessite toujours un travail préliminaire que le chercheur doit observer. Cela l'inscrit dans ce que la rigueur méthodologique recommande. Ainsi, avant l'analyse proprement dite, il nous a fallu faire une pré-analyse. Dans cette première phase ou dans cette pré-analyse, il a été question pour nous de faire une lecture dite « flottante ».

Lors de cette étape de préanalyse dont l'objectif est de préparer l'analyse à proprement parler, le chercheur doit décider d'un certain nombre d'indices et d'indicateurs (pour reprendre la terminologie adoptée par Bardin). Il s'agit au final d'arriver à déterminer des règles de découpage du corpus, puis de catégorisation et de codage des unités ainsi constituées. (Gavard-Perret, Gotteland, Haon et Jolibert, 2008, p.255)

Cette pré-analyse, dans le cadre de la présente étude, nous a permis de pénétrer la logique des verbatims des participants, de saisir les articulations essentielles qui s'y dégagent, et de comprendre les données fondamentales. Ces lectures nous ont permis de repérer les unités de sens et d'en faire une codification.

#### ***4.9.1.3 La codification***

La codification est une étape essentielle dans l'analyse de contenu, qui plus est, est thématique. Dans son observation, il convient pour le chercheur et conformément aux exigences de sa recherche ou des objectifs et but visés, de nommer, de dégager et de résumer en quelques mots ou en une petite phrase les dires des personnes interrogées suivant thème ou sous-thème précis. Phrase après phrase, le chercheur tente autant que faire se peut de dégager le sens de l'idée ou des idées maîtresses contenus dans le discours des participants. Cette étape dite de codification est primordiale pour assurer la fiabilité de l'analyse. Elle offre au chercheur une exhaustivité impressionnante de codes, qui sont contenus ou gérés par la codification. Ainsi, la codification peut se faire suivant l'énoncé, les mots-clefs, les catégories ou les rubriques (Gavard-Perret, Gotteland, Haon et Jolibert, 2008)

Suivant ce principe, les différents corpus d'entretien de cette étude ont été codifiés par le biais d'un ensemble de mots-clefs et de rubriques que nous avons soigneusement définis au préalable. Cela n'a été possible qu'à travers un découpage rigoureux par unité de sens et par éléments pertinent. Après cette phase nous procédions alors à la catégorisation.

#### **4.9.1.4 La catégorisation**

A propos de la catégorisation dans un travail d'analyse, L'Écuyer (1987) définit trois modèles à savoir : le modèle ouvert, le modèle fermé et le modèle mixte. Compte tenu de la souplesse et du gain que présente le modèle mixte, nous avons porté notre choix sur lui. En effet, l'usage de la catégorisation mixte s'est justifié par le fait que, tout en exigeant qu'une partie des catégories soient préexistantes à l'analyse proprement dite, elle n'est pas réfractaire à la possibilité qu'un certain nombre d'autres soient induites durant l'analyse (Mayer et *al.*, 2000). En fait, cette catégorisation par sa souplesse et son ouverture permet de rendre compte d'une plus grande justesse de la réalité des répondants. Le caractère préexistant qui est attribué ou concédé à cette catégorisation, comme le souligne L'Écuyer (1990), rend bien compte de ce qu'elles peuvent changer, car dépourvues du caractère fixe ou immuable des catégories prédéterminées.

Dans la présente étude, les rubriques pré-établies sont en lien avec les objectifs de l'étude :

- ✓ Evaluer le vécu de la réalité du handicap au sein de la famille ;
- ✓ Décrire les remaniements identitaires survenant au sein d'une famille à l'issue du diagnostic de DI chez un enfant ;
- ✓ Saisir l'action du vécu de la réalité du handicap lié au diagnostic de DI chez un enfant sur l'identité familiale ;
- ✓ Analyser les processus psychiques à l'œuvre dans les remaniements identitaires au sein de la famille.

D'autre part, le modèle mixte a été privilégié selon le problème que nous cherchons à résoudre à savoir, celui *du devenir de l'identité des familles qui font, dans la réalité, l'expérience du handicap intellectuel de leur enfant.*

Nous avons fait une analyse horizontale. Il a été question après ce travail préliminaire à l'analyse proprement dit, de se référer aux unités de sens répertoriés afin de relever dans le vécu familial de la réalité de la DI d'un enfant, ce qui se rapproche et ce qui s'en éloigne et par ricochet retentit sur l'identité familiale préexistant. Aussi, il a été question d'appréhender d'une famille à l'autre, le système de code, de communication, les interactions sociales et familiales, les représentations auxquelles elles se réfèrent pour faire face au handicap de l'enfant, et les mécanismes par lesquels cela remanie l'identité familiale. Ce travail, il faut le noter a été fastidieux, au regard des vas et vient que l'analyse de contenu thématique impose.

Après cette présentation de la technique d'analyse des données conformément aux données issues des entretiens, nous passons à présent aux critères de rigueur scientifique.

#### 4.10. CRITÈRES DE RIGUEUR SCIENTIFIQUE

Une étude scientifique doit toujours répondre à une certaine exigence, cette exigence en assure à celle-ci une qualité scientifique à la fois reconnu et falsifiable. Ceci dit, dans une étude qui se veut scientifique, la rigueur doit être établie. Cette rigueur est établie à l'aide de deux principaux critères à savoir la validité et la fiabilité. Le tableau ci-après, inspiré de Gagnon (2012, cité par Ovambe, 2020), Dahl, Larivière et Corbière (2014) et de McReynolds et al. (2001), présente les stratégies que nous avons utilisées pour assurer la rigueur scientifique de la présente étude.

**Tableau 6 : Critères de rigueur scientifique de l'étude**

<b>Critères de rigueur</b>	<b>Stratégies utilisées pour assurer la rigueur scientifique</b>
Validité interne et de construit	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Choix des participants sur la base des critères d'inclusion soigneusement définis au gré de la littérature existante d'une part et sur la base de la technique d'échantillonnage par choix raisonné ;</li> <li>- Utilisation d'une source concrète et précise de production de données : entretien. Ce qui nous a permis de recueillir le maximum d'information sur le vécu familial de la réalité du handicap de l'enfant et les remaniements identitaires ;</li> <li>- Recours aux accords intercodeurs pour s'assurer de la pertinence des thèmes identifiés. Ceux-ci ont été faits grâce à la contribution de trois chercheurs de notre laboratoire de recherche (tous des psychologues cliniciens) ;</li> <li>- Description des stratégies d'analyse des données ;</li> <li>- Vérification ou validation des résultats auprès des participants. Pour ce critère, les participants devaient se reconnaître dans les résultats présentés</li> </ul>
Validité externe	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recours à la saturation par le nombre d'entretiens retranscrit intégralement ;</li> <li>- Description du contexte de l'étude et de la rencontre avec les participants en vue de favoriser une transférabilité des résultats</li> </ul>

Fiabilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les retranscriptions anonymées sont accessibles à d'autres chercheurs sous réserve d'une autorisation du Comité Régional d'Éthique pour la Santé Humaine du Centre (CRERSH-Ce) ;</li> <li>- Les analyses sont étayées d'extraits de verbatim.</li> </ul>
-----------	---

On parle de la validité interne dans une étude lorsque que la cohérence et la crédibilité du processus de recherche sont admis ; et de la validité externe lorsque les résultats obtenus sont transférables à des populations ayant des caractéristiques similaires, tandis que la fiabilité d'une étude sera admise lorsqu'il est possible pour d'autres chercheurs de parvenir aux mêmes résultats en répliquant l'étude auprès d'une population similaire ou en analysant les données brutes ayant servis à la précédente étude (Gagnon, 2012 ; Gohier, 2004). Au-delà de ces critères qui acquiescent la rigueur scientifique d'une étude, certains auteurs (Guba et Lincoln, 1981 ; Lincoln et Guba, 1985 ; Sandelowski, 1986 ; Whittemore, Chase et Mandle, 2001) y ajoutent les critères de qualité de la recherche.

#### **4.11. CRITÈRES DE QUALITE DE LA RECHERCHE**

Certains auteurs (Guba et Lincoln, 1981 ; Lincoln et Guba, 1985 ; Sandelowski, 1986 ; Whittemore, Chase et Mandle, 2001) pensent et réclament que l'authenticité, la crédibilité, la critique, l'intégrité et la transférabilité demeurent les principaux critères de scientificité en recherche qualitative (O'Reilly et Cara, 2014, p.38). Ces critères dits de scientificité permettent à toute recherche d'asseoir sa rigueur et sa valeur heuristique et la présente étude n'en est pas épargnée ou exempte (Côté et Gratton, 2014).

##### **4.11.1 L'authenticité**

L'authenticité, encore nommé « confirmability » (Sandelowski, 1986), permet de préciser si les résultats présentés ou obtenus correspondent bien à la signification ou à l'expérience telle qu'elle a été décrite par chacun des participants (Cara, 2002 ; Sandelowski, 1986 ; Whittemore, Chase et Mandle, 2001). Dans cette logique, le chercheur afin d'atteindre une certaine rigueur dans son étude doit s'assurer de l'authenticité de sa recherche et donc de ses résultats.

##### **4.11.2 La crédibilité**

Selon O'Reilly & Cara (2014), la crédibilité dans une étude comme critère de rigueur scientifique de l'étude s'observe lorsque les résultats de la recherche décrivent vraiment le phénomène à l'étude (Cara, 2002 ; Lincoln et Guba, 1985 ; Whittemore, Chase et Mandle, 2001) et que les lecteurs et experts reconnaissent l'expérience décrite à la lecture de l'étude et de ses

résultats (Sandelowski, 1986). Ainsi, l'étude gagne davantage en crédibilité lors que le chercheur procède au choix diversifié des participants à la recherche et lorsque les entrevues sont réalisées jusqu'à la redondance ou la saturation des données. Dans cette logique, pour être en mesure de respecter ce critère, la pré-analyse effectuée a été présentée aux participants. Ceux-ci pouvaient alors s'assurer que le contenu présenté reflétait bien la réalité vécue et décrite par eux.

#### **4.11.3 La critique**

La critique, aussi appelée « *auditability* » (Sandelowski, 1986) ou « *dependability* » (Lincoln et Guba, 1985), désigne l'attitude critique constante du chercheur afin d'éviter d'être biaisé (Cara, 2002 ; Whittemore, Chase et Mandle, 2001 et O'Reilly et Car, 2014). Pour respecter ce principe, le chercheur est tenu d'avoir des discussions constantes et permanentes avec d'autres chercheurs dans son domaine de recherche afin de se rassurer qu'il ne laissera pas sa subjectivité prendre le pas sur l'objectivité qui est un élément important dans toute recherche qui se veut scientifique. Ainsi, pour respecter ce principe, nous avons souvent discuté de notre travail avec notre encadrant. De plus, lors des séminaires de laboratoire, nous en discutons avec nos pairs chercheurs afin de neutraliser autant que faire se peut notre subjectivité et laisser la place à l'objectivité. Nous avons également dans le respect de ce principe, présenté nos travaux dans le cadre d'un symposium organisé par le SIICHLA (séminaire inter-universitaire international sur la clinique du handicap) à l'université Paris-Nanterre. Ce qui nous a permis d'échanger avec certains auteurs à l'instar d'Albert Ciccone et Luc Van den Driessche. Echanges qui nous ont permis de respecter ce critère de scientificité.

#### **4.11.4 L'intégrité**

Suivant O'Reilly et Cara (2014, p.40), « *l'intégrité illustre la préoccupation du chercheur de valider ses interprétations en s'appuyant sur les données (Cara, 2002 ; Whittemore, Chase et Mandle, 2001)* ». Les résultats auxquels le chercheur parvient doivent être la réplique des données issues du terrain. Pour cela, celui-ci évite de formuler l'essence du phénomène étudié de façon prématurée. Il doit bien au contraire chercher à atteindre une certaine redondance des résultats avant de clôturer les entrevues. Il lui faudra alors valider son interprétation des verbatim par le recours aux entrevues supplémentaires (Cara, 2002 ; Whittemore, Chase et Mandle, 2001). C'est donc en procédant ainsi que nous nous sommes assurés de la scientificité de cette étude.

#### **4.11.5 La transférabilité**

La transférabilité, aussi nommée « fittingness » (Sandelowski, 1986), selon O'Reilly & Cara (2014) est le dernier critère de scientificité dans la recherche. Elle interroge le caractère transférable des résultats de recherche à des situations ou contexte similaires (Cara, 2002 ; Sandelowski, 1986). Pour s'assurer de la transférabilité de ses résultats, le chercheur est tenu de faire une description détaillée des résultats de recherche auxquels il est parvenu (Lincoln et Guba, 1985). En cela, Le critère de transférabilité semble être parallèle au critère de validité externe (Lehoux, 2004). Dans le cadre de cette étude, afin de nous assurer du caractère transférable de nos résultats, nous avons fait des efforts pour donner la description la plus complète possible au lecteur sur le contexte social, culturel, familial et temporel desquels ils émergent afin que celui-ci puisse en juger de lui-même du degré de concordance avec son propre milieu. Cette description comprend une brève recension des écrits portant sur la DI au Cameroun, la perception et les considérations de la DI au Cameroun, la place de l'enfant DI dans sa famille, l'enfant DI et sa fratrie, l'enfant DI et ses parents, l'identité familiale, vécu familial de la DI etc. ainsi qu'une description organisationnelle et structurelle du site où s'est déroulée l'étude.

Tout en considérant ces critères à la fois de rigueur scientifique et de qualité de recherche qui rendent compte tour à tour de la scientificité et de la fiabilité de l'étude, il convient de rappeler que toute étude est toujours marquée par des difficultés et la présente ne fait pas exception. Il convient alors de présenter ces difficultés.

#### **4.12. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES**

Durant cette recherche, nous avons fait face à d'énormes difficultés qui ont à plus d'un titre ralenti le cours de cette étude.

La première difficulté a été celle du manque de soutien financier de ce projet de recherche. Toute recherche engage toujours d'énormes coûts financière dont il importe de tenir compte. Le coût financier dans la recherche est censé assurer au chercheur, l'apport en documentation, les déplacements sur le terrain et bien d'autre. La disponibilité des fonds financier assure alors la fluidité dans la recherche. Ainsi, l'absence d'un soutien financier nous a un peu ralentis selon notre chronogramme du départ.

D'autre part la difficulté a été liée à la construction de l'objet d'étude, qui ici est le remaniement identitaire au sein de la famille. En effet, il a été très difficile de rassembler une littérature conséquente autour de la question de l'identité familiale et spécifiquement quant à

son devenir face au handicap et dont la DI de l'enfant. Notons que cette étude interroge les remaniements identitaires au sein de la famille, engagée dans un vécu, celui de la réalité du handicap (DI) de l'enfant ; ce qui est une problématique tout aussi bien complexe au vue de notre contexte socioculturel. Le fait pour cette étude d'interroger les remaniements identitaires au sein de la famille sous le coup des éprouvés générés par la DI de l'enfant, fait de ce sujet, un sujet un peu épineux. Il s'agit alors d'une question sensible pour les familles engagées dans un tel vécu.

Outre ce manque de soutien et la difficulté de construction de l'objet de cette étude, les plus grandes difficultés rencontrées dans cette étude ont principalement été liées à la collecte des données. Il convient d'abord de noter que le handicap mental en général et spécifiquement le handicap cognitif (HC) à l'instar de la DI dans le contexte africain et donc camerounais est l'apanage des représentations et des traitements socioculturels assez mitigés et stéréotypés. Les familles des personnes avec handicap, sont souvent accusées de pratiques occultistes ou de sorcelleries, l'enfant handicapé lui-même est considéré comme un enfant vidé de toute substance, incapable de produire ou de réaliser un certain nombre de tâches etc. ce qui ne rend pas toujours celles-ci disponible à en parler avec une tierce personne, « externe » au système familial. Il n'a donc pas été facile de recueillir le consentement des familles qui acceptent de partager leur vécu de la réalité du handicap et donc de la DI de leur enfant.

De plus, une autre difficulté était liée aux rendez-vous manqué ou non honoré par celles des familles ayant donné leur accord de participation. La disponibilité conjointe de l'ensemble des membres de la famille a aussi constitué un frein dans la poursuite de cette étude. Dans la poursuite de cette étude, considérant le volet humain mis en exergue dans les recherches en sciences sociales, humaines et éducatives, il nous a fallu observer quelques considérations éthiques, qu'il convient de présenter.

#### **4.13. CONSIDERATIONS ETHIQUES**

La recherche en sciences sociales, humaines et éducatives a ceci de particulier qu'elle porte sur des êtres humains, avec tout ce que cela peut comporter d'incidence sur leur vie, leurs droits et leur dignité (Ovambe, 2020). Il est donc indispensable pour l'étudiant-chercheur de veiller scrupuleusement au respect d'un certain nombre de règles éthique. Afin d'assurer le respect de la dignité et de la valeur humaine des familles ayant pris part à cette étude, nous nous sommes assuré d'observer certaines règles dites éthiques. Dans cette mouvance, nous avons soumis un protocole de recherche auprès du Comité d'Ethique de Recherche sur les Sujets

Humains de la Région du Centre. Une demande d'autorisation d'enquête a également été déposée auprès de la direction du CNRPH. Ce n'est qu'après l'obtention des différentes autorisations que la collecte des données a été effective.

Dès la prise de contact avec les participants à cette étude, nous avons vite fait de leur donné des informations sur la nature de la recherche, des renseignements sur les buts poursuivis, l'objectif, les méthodes, ainsi que de l'utilisation des résultats tel que le recommande l'OMS (2003). Les participants auprès de qui les données ont été collecté étaient entièrement libres d'accepter ou de refuser de participer à la recherche et ce, sans aucune conséquence. Par la suite, un formulaire de consentement libre et éclairé leur était remis, après lecture et signature, ensuite une notice d'information, un questionnaire sur les informations sociodémographiques leur était soumis avec des codes d'identification. Ces documents ont été conçus sur la base des principes éthiques. Il s'agit du respect du consentement libre et éclairé ; le respect de la vie privée et des renseignements obtenus ; la garantie de l'anonymat (en leur attribuant des pseudonymes) et la possibilité de se retirer de la recherche à tout moment. Les participants ont été avisés que ce qu'ils raconteraient lors des entrevues de recherche ne serait sous aucun prétexte exploité à d'autres fins ou mis à la disposition d'une tierce personne autre que nous. Il a été très important de rappeler aux participants que personne ne serait mis au courant de leur participation à la présente étude. Cela a aussi été le lieu et le moment de négocier l'enregistrement des entrevues, tout en les garantissant que les enregistrements étaient stockés et sécurisés sous support numérique moyennant un mot de passe dont seul nous disposions de cela.

Par ailleurs, conscient qu'en explorant les remaniements identitaires au sein de la famille, sous l'impulsion du vécu de la réalité du handicap et donc de la DI de l'enfant, la famille pouvait faire appel à des expériences douloureuses, nous avons pris certaines mesures. Ces mesures consistaient entre autres à nous assurer, d'une part, que les familles ayant pris part à l'étude participent sur une base volontaire et en toute connaissance du contenu de l'étude et, d'autre part, qu'elles ont accès à des moyens (ressources) appropriées au besoin. Aussi, par le biais d'une attention flottante, nous nous sommes montrés sensibles aux comportements non verbaux des participants lors des entretiens, afin de relever ou déceler tout signe de détresse. En supposant que des signes d'anxiété ou d'une chute de l'humeur puisse apparaître, nous avons envisagés de ne pas insister à ce qu'elles témoignent des aspects trop difficiles à aborder pour elle, sauf si elles réclamaient de continuer ou d'abordé ces aspects.

Les sujets ayant pris part à cette étude ont été informés des avantages et des risques liés à leur participation. Pour ce qui est des avantages de cette recherche, il a été expliqué que cette étude leur permettait d'approfondissement leurs connaissances à propos du handicap mental en général et de la DI de manière spécifique, de ces conséquences sur la constellation familiale, les changements familiaux qui s'y rapportent, ainsi que du vécu qui peut se dégager dès la découverte de la DI de l'enfant. De plus, elles avaient l'avantage de bénéficier d'une psychoéducation afin de mieux gérer le handicap de l'enfant. Donc ils ont été informés sur la possibilité de pouvoir bénéficier des connaissances en ce domaine afin d'améliorer leur implication dans le suivi et l'accompagnement tant psychologique, social qu'éducatif de l'EDI (enfant avec DI). Pour ce qui est des risques, il était possible que les thèmes abordés au cours de l'entretien fassent ressortir des émotions négatives comme la tristesse, de la culpabilité ou de la colère etc.

C'est sur la base de ces considérations éthiques que nous mettons un terme à ce quatrième chapitre qui a porté sur la méthodologie. C'est donc le lieu de rappeler que l'étude s'est déroulée CNRPH d'Etoug-Ebé, spécifiquement au service de psychologie et l'école spécialisé et inclusive qu'abrite ledit centre. Il s'est agi d'une étude qualitative, basée sur la méthode clinique fondée sur l'étude de cas, ceci suivant une démarche inductive. La procédure de sélection des participants était basée sur les critères d'inclusion et les critères d'exclusion. Suivant ces critères, quatre familles ont été retenues pour participer à l'étude. L'entretien semi-directif, comme technique, nous ont permis de collecter les données de cette étude. A ce propos, la technique d'analyse des données était celle de l'analyse de contenu axé sur le repérage des thèmes significatifs, avec usage de trois inter-juges. Nous avons également dans ce chapitre décrit les critères de rigueur scientifique de l'ordre de la validité et la fiabilité ; ainsi que les critères de qualité de l'étude (Guba et Lincoln, 1981 ; Lincoln et Guba, 1985 ; Sandelowski, 1986 ; Whittemore, Chase et Mandle, 2001) à savoir l'authenticité, la crédibilité, la critique, l'intégrité et la transférabilité. Malgré les difficultés rencontrées que nous avons présentées, nous observé certaines considérations éthiques. Les préceptes méthodologiques ayant été balisés, nous allons dès à présent passer à la présentation et à l'analyse des résultats.

**CHAPITRE 5****PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS**

Ce présent chapitre est consacré à la présentation des participants et à l'analyse des données issues des entretiens. Ceci dit, la première section est dédiée à la présentation des caractéristiques des participants et la seconde quant à elle mettra en exergue les résultats proprement dit. Dans cette section, nous insisterons sur les remaniements identitaires et sur les mécanismes inhérents auxdits remaniements.

## **5.1. DONNEES ANAMNESTIQUES DES PARTICIPANTS**

Les données anamnestiques des participants ici présentées ont été recueillies à partir du questionnaire de renseignement sociodémographique que nous avons conçu au préalable. En plus de ce questionnaire, nous nous sommes aussi servir des entretiens. Afin de garantir l'anonymat des participants, nous avons affecté des noms de code à chaque famille ayant pris part à l'étude. C'est ainsi que nous avons La famille A, La famille B, La famille C et La famille D. ainsi, dans cette section, nous présenterons ces familles citées plus haut.

### **5.1.1. La famille A**

La famille A, est une famille monoparentale. La mère âgée de 40 ans, élève toute seule sa fille « A », âgée de 20 ans, son unique enfant biologique. En plus de sa fille touchée par la DI, elle vit avec 4 autres enfants, qui sont ses neveux dont l'une est drépanocytaire. « A » est un enfant issu de sa relation avec son amant. Elle découvre ou constate les difficultés de « A », alors qu'elle a 14 ans, après plusieurs années d'échec scolaire de celle-ci. Le père de « A », marié à une autre femme, est décédé il y a de cela 5 ans aujourd'hui. Le handicap de « A », est à l'origine d'un vécu familial et individuel assez mitigé. Outre la DI de « A », la famille a connu des situations de décès qui ont eu un double écho sur la structure familiale, édulcoré l'identité familial et impacté tant qualitativement que quantitativement sur le suivi et l'accompagnement de « A ». La famille est originaire de l'Ouest Cameroun notamment du Noun (ethnie Bamoun), de religion musulmane.

### **5.1.2. La famille B**

La famille B est une famille biparentale, constituée de 6 membres, notamment le père, la mère et 4 enfants. « B » occupé le 4ème rang dans la fratrie. Il est né d'accouchement difficile, a été réanimé à la naissance, car avait des difficultés respiratoires, puis a été placé dans la couveuse par la suite. Les parents de « B » sont officiellement mariés depuis 10 ans aujourd'hui. « B » est le seul enfant présentant la DI. La famille vit douloureusement sa différence et s'accroche sur la foi pour faire face au handicap de leur enfant. Il s'agit d'une famille chrétienne, engagé dans la foi en Dieu. Face à la DI de « B », elle a entreprise de nombreuses action pour tenter de surmonter le vécu douleur et anxieux que leur impose le handicap de « B ». Elle connaît aussi d'énormes difficultés financière qui ne leur facilitent pas la tâche dans le processus d'autonomisation de leur enfant. Face au handicap de leur enfant, celle-ci a pris des distances par rapport leur famille élargie pour mieux se concentrer sur le devenir de leur enfant, devenir toujours incertain jusqu'à présent. La famille est Bassa'a.

### **5.1.3. La famille C**

La famille C, est une famille unie à la base, qui part la suite va être érigée en famille séparée avant de finir par être recomposée de nos jours. En effet, le diagnostic de la DI de « C » va créer de nombreuses difficultés au sein de couple donc est née « C » et sa fratrie. « C », est née prématurée et occupe la 2ème place dans la fratrie. Les deux frères de « C », après leur insertion socioprofessionnelle ont quitté la concession familiale et même la ville. « C » vit avec son père et sa belle-mère. Elle n'est pas acceptée par sa mère biologique, sa belle-mère et sa famille élargie. Son handicap n'est pas accepté et a été à l'origine de la séparation de ses parents biologique. Face au handicap de « C », des reconfigurations ont été consentie par sa famille, la famille a été dépossédé de ses ressources et vit douloureusement le handicap de leur enfant. Ce qui entrave considérable le rapport de celle-ci avec la famille élargie et l'environnement social. La famille C est originaire du littoral notamment de Douala (Sawa). Elle est chrétienne, précisément protestante.

### **5.1.4. La famille D**

La famille D est une famille à la base, constituée de 8 membres donc « D » est la dernière-née. Suite au décès du père de « D » alors qu'elle à 2ans, toute la famille de « D » se redéploie rapidement et la fratrie se voit séparée. La maman ayant sombré dans une dépression sera pratiquement absente dans l'évolution de la vie familiale. Devenu alors autonome, la grande sœur de « D » va la prendre sous son aile alors qu'elle a 14 ans. Au vu de ses difficultés scolaires elle entreprendra des démarches pour identifier quel est le problème de sa sœur et mieux l'aider.

C'est dès cet instant que le handicap de « D » a été connu. « D » est alors abrité par sa grande sœur, devenue aujourd'hui son parent. Dans cette famille « D » est l'aînée d'une fratrie de 6 enfants. D'obédience catholique, la famille « D » s'appuie sur les savoir livresque, le bon sens et le savoir naïf pour tenter une compréhension du handicap de « D ». Toutefois, la DI de « D » constitue un fait traumatisant pour la famille, qui dans ses tentatives de solution s'est vue ressoudée. Mais reste tout de même préoccupée par le devenir de « D », ainsi que par sa capacité à pouvoir s'insérer dans la vie et faire des enfants.

## **5.2. ANALYSE DES RESULTATS**

Nous abordons à présent l'analyse des données issues des entretiens proprement dit. Il sera question, suivant la grille d'analyse conçue à l'issue de la transcription des entretiens, de faire une analyse thématique de contenu des entretiens menés auprès des familles ayant pris part à cette recherche. Nous ressortirons dans les moindres méandres les aspects des remaniements identitaires, mais aussi et surtout les processus qui sous-tendent lesdits remaniements (système couple, système fratrie et système parent-enfants).

### **5.2.1. Les remaniements identitaires au sein de la famille**

Ici, nous aborderons les différentes déclinaisons de l'identité familiale selon le vécu de la réalité du handicap qu'est la DI présentée par l'enfant. En effet, nous partons de la considération de l'identité familiale comme l'expression du « je » familiale, des marques socioculturelles de la structure familiale. Elle est envisagée de manière simple comme l'ensemble de traits familiaux observables de manière commune chez tous les membres qui se réclament comme appartenant à celle-ci. Ce qui soulève la question de la similarité ou de la toile de fond dans l'agir de chaque membre qui compose la famille ou même de la capacité d'entraide familiale visant à se booster mutuellement pour parvenir à l'autonomie de chaque être ou membre du système. Elle prend en compte les habitudes de vie, la base intellectuelle commune, les habitudes vestimentaires, alimentaires et la conduite. Ce qui suppose une certaine homogénéité dans l'expression non seulement des interactions entre les membres qui la composent, mais aussi dans la base de compréhension et d'expression des valeurs familiales.

Il s'agit alors d'une sorte de transaction où le « Je », n'est jamais autant « Je » que lorsque de par sa différence, compose avec l'autre (Kaufmann, 2008, p. 20) ; ce qui implique un travail rigoureux en soi où « continuité et changement, définition de soi et reconnaissance d'autrui, unité et diversité » apparaissent et ce, selon Perez-Roux (2011, p. 52), comme des éléments nécessaires pour dépasser le flou identitaire et en arriver à se transformer dans ce que Kaufmann

(2008) nomme « un univers de sens cohérent qui soit un horizon à atteindre » (p. 36), (Rondeau et Paillé, 2016). Il est à présent question pour nous de dégager les différentes spécificités que revêt l'identité familiale dès lors que celle-ci est confrontée à la différence (la déficience intellectuelle) de son enfant. Cela passe par les conditions de la découverte de la DI de l'enfant.

### **5.2.1.1. L'épreuve de la découverte du handicap de l'enfant**

L'acte d'enfanter est un moment particulièrement jonché d'émotions et de sentiments divers et parfois mitigés. Emotions et sentiments que la réalité de l'accouchement, circonstances de l'accouchement, événements de vie post natalité, ainsi que la qualité et la quantité du développement de l'enfant actualisé en post natalité, viendront soit dissiper soit consolider. Cet état de chose va alors imposer un certain vécu à la famille qui en fait l'expérience.

La découverte de la différence de l'enfant né est toujours un moment truffé de peine, où effroi, sidération et dès cet instant, un sentiment de rêverie plane sur la famille. En effet, la découverte des difficultés de l'enfant, est accompagnée d'un sentiment de mauvaise volonté de la part de l'enfant. Les familles ne sont pas toujours outillées pour détecter précocement les difficultés de l'enfant, ce qui le plus souvent laisse cours à un lourd passif émotionnel. Dès le départ du développement socioaffectif, émotionnel, cognitif et psychomoteur de l'enfant actualisé en post natalité, les familles ne remarquent pas toujours assez rapidement ou assez tôt les difficultés de l'enfant, ce qui est le plus souvent génératrice d'attitudes, d'émotions et sentiments divers. Nous pouvons le remarquer avec la maman de la famille « A » quand la maman affirme :

*J'étais avec elle, je ne savais pas. Quand je vois les résultats de l'enfant je dis...mais comme tu peux être avec ton enfant tu ne sais pas ; moi je l'ai accouché l'enfant là a grandi devant moi ; je jure je ne peux que jurer que je ne voyais rien d'anormal sur elle ; mais les gens constataient mais personne ne pouvait me dire ; [...] parce que si aujourd'hui je découvre le handicap de mon enfant, c'est pas ma famille, pourtant ma famille savait mais ils ne m'ont rien dit. Je viens découvrir tard ; c'est que je devais chercher une école appropriée pour elle ; parce que là où elle est là, elle est né en 2000, elle avait quel âge « A » avait déjà 14 ans ; vous ne voyez même pas que...c'était même trop tard ; or si j'avais su ça dès le départ on combattait son mal.*

Nous voyons à travers cet extrait que la maman de « A », ne remarque la différence de son enfant qu'à l'âge de 7ans, mais une différence pas trop visible. Suivant cette différence, elle va être plus attentive au développement de son enfant et c'est quand elle aura 14 ans qu'elle découvre effectivement le handicap de sa fille « A ». Cette découverte va être à l'origine d'un

important vécu dans lequel le sentiment d'unité familiale prendra un important coup et ce qui amène la mère à dire :

*La personne qui avait même su, c'est mon grand frère, les problèmes les problèmes de la vie-ci, moi quand je m'assois souvent je regarde mon enfant je dis Dieu seul sait pourquoi il fait certaines choses docteur vous allez m'excuser si je vais parler ainsi dans la vie on ne choisit pas sa famille mais la famille aussi n'est pas seulement les gens avec qui vous est lié par le même sang ; parce que si aujourd'hui je découvre le handicap de mon enfant, c'est pas ma famille, pourtant ma famille savait mais ils ne m'ont rien dit.*

De par ces propos, nous voyons ainsi que la situation de handicap de l'enfant « A » est source de l'assentiment ou de la perte de considération ou encore de l'édulcoration du lien de sang entre frères et sœurs entraînant alors une perte de crédibilité et de valeur voir même de place dans la considération que la maman de « A » avait jusque-là pour sa famille. Ce qui interroge à plus d'un titre les capacités d'adaptation familiale face à l'adversité, notamment le handicap d'un de ses membres.

Le développement d'un enfant, sur tous les aspects est fait des réalités, des fluctuations importantes qui tout en donnant un sens aux interactions au sein de la famille, permettent aussi à la famille d'acter le nouveau être qui vient d'intégrer le système familial. Dès cet instant, l'expression des compétences de ce nouvel être permet à sa famille d'être plus prompte à déceler d'éventuelles faiblesses chez ce dernier et d'en être attentif. Seulement, il faut déjà être informé sur lesdites compétences. Comme nous avons pu voir avec la famille A, ça n'a pas été ça et c'est aussi le cas de la famille D quand la grande sœur de D, devenu sa nourrice déclare:

*Elle est allée à l'école à 3 ans à la maternelle. Dès les premières années, on constate qu'elle n'arrive pas à écrire quoi...on constate que même faire les petits graphiques, elle n'arrivait pas. Elle n'arrivait vraiment pas à le faire. Nous, ses aînés on se disait qu'elle à un manque de volonté dans un premier temps. Puis que le papa est décédé quand elle avait 1 an. Donc nous on se dit que c'est un manque de volonté. On lui met la pression. On... on...tape même parfois. Mais... Elle n'arrive pas à le faire. Dans l'école où elle, elle a passé des années maternelles. Même si on sentait qu'elle n'arrivait pas à le faire... mais elle a passé ses 2 ans ou 3 ans de maternelle. Après ça elle est allée à la SIL. Même à la SIL également, pas de rendement dans l'école où elle était. Puisque moi je n'étais plus avec la maman... j'étais plutôt à Yaoundé. On la faisait juste avancer. elle est arrivé au CP. C'est à peine si elle pouvait faire le rond ou elle pouvait écrire la voyelle 'a'. Je pense qu'elle est même allée jusqu'au CE1...je pense qu'elle est arrivé au CE1. Je pense qu'elle pouvait faire 2 ans dans une classe... Bon faute de ne pas pouvoir donner un rendement et comme c'était dans une école du quartier aussi, où pour encourager le parent à continuer à payer l'école, on la gardait*

*à l'école, on disait à la maman non elle va écrire, elle va écrire ; c'est autour de l'âge de 10 ans comme ça ou 12 ans comme ça que j'ai dit à la maman que mais depuis même qu'elle va à l'école là... qu'est ce que ça donne... La maman me dit que ça ne donne...elle n'écrit rien du tout... donc c'est comme ça que l'on commence à réaliser que... Parce que à l'époque nous étions encore jeunes. On commence à réaliser que.... On se disait que elle ne veut pas seulement ! Peut-être qu'elle ne peut vraiment pas...le faire ! donc c'est comme ça que je la prend ici avec moi...*

Nous remarquons à travers cet extrait que la famille de "D" n'étant pas outillée, n'a pas pu détecter ses difficultés très tôt et assimile le handicap de l'enfant à une mauvaise volonté de sa part. Ce qui vaut à "D", avant un certain âge, une série de bastonnade et de traitement qui lui imposent un vécu douloureux de sa différence. Sans véritable soutien ou support affectif, le vécu du handicap dans ce cas devient plus lourd.

La famille D face à la DI de leur enfant, se voit désarmée, désemparée. La DI de l'enfant consigne alors la famille dans un vécu traumatique qui au passage dépossède celle-ci de ses capacités d'autorégulation et d'expression langagier. Cette situation est appréhendée dans le discours de celle-ci par de nombreuses phrases débutées et inachevées. Cette discontinuité dans le discours exprime un vécu traumatique du handicap de "D" par sa famille. C'est dire que la découverte de la différence de "D" par sa famille est subie passivement et de manière impréparée. Cet état d'impréparation est à l'origine de l'incapacité familiale à comprendre et à faire face à la DI de leur enfant, du moins avant un certain temps. De plus, le caractère surprenant qui accompagne la confrontation de la famille avec le handicap de l'enfant, fait en sorte que les actions menées dans le sens de diagnostiquer ou comprendre ce qui ne va pas avec l'enfant, sont tardives. Cela ressort du discours de la famille de "D" quand la nourrice dit:

*c'est autour de l'âge de 10 ans comme ça ou 12 ans comme ça que j'ai dit à la maman que mais depuis même qu'elle va à l'école là... qu'est ce que ça donne... La maman me dit que ça ne donne...elle n'écrit rien du tout... donc c'est comme ça que l'on commence à réaliser que... Parce que à l'époque nous étions encore jeunes. On commence à réaliser que.... On se disait que elle ne veut pas seulement ! Peut-être qu'elle ne peut vraiment pas...le faire ! donc c'est comme ça que je la prend ici avec moi... [...] je suis allée voir un neuropédiatre à Gényco, le professeur NGUEFACK, [...] Mais ce qu'il m'avait dit c'est qu'on aurait du venir avec elle tôt. [...] Donc il y avait personne qui a pu se dire que mais tient, un enfant de tel âge qui n'arrive pas à faire si ou qui n'arrive pas à faire ça, ça doit être un signe d'alerte. Il doit y avoir certainement un problème. Donc que...bon il avait fait des examens là... mais les médicaments qu'il a prescrit j'ai même pas acheté ça pendant même six mois. Et après six mois j'ai laissé tomber.*

Tout ceci est fonction des circonstances de la naissance ; c'est-à-dire que, dans le cas de la famille A et de la famille D, le processus de découverte du handicap de l'enfant a été plus mitigé et long ceci en raison de ce que leurs deux enfants sont nés dans des circonstances particulières (« normale »), tandis que dans le cas des familles « B » et « C », ce n'est pas le cas.

En effet, le contexte de naissance et l'état de santé de l'enfant à la naissance sont des importants signaux d'alertes qui ont poussé ces deux familles à être plus attentive par rapport au développement de leurs enfants. Dans le cas de la famille B, la mère raconte l'épreuve de la découverte de la DI de leur enfant en ces termes:

*on a su comment, en fait on ne savait même pas qu'il avait un problème. Il est né avec que...il a été réanimé. Il est né, comme il est né par... de suite d'un accouchement par césarienne, donc il n'a pas tout de suite pleuré, et il a fallu qu'il soit réanimé et après... le premier jour il a tété le sein et après le deuxième jour il a arrêté, il ne tétait plus, il a arrêté jusqu'au troisième jour, il chauffait, son papa l'a amené à l'hôpital, on nous a interné. On nous avait interné trois jours à l'hôpital de la Caisse. A la sortie de là, on a fait une radio, on a constaté que... on nous a dit qu'il avait un problème à la tête mais que ça pouvait s'arranger et tout, on nous...on ne comprenait pas. Bon après, il était un peu maladif, ça allait, ça revenait on en fait, entre temps quand il était bébé il convulsait. On ne savait même que c'étaient les convulsions, c'est quand il avait deux ans ou je crois trois ans, il convulsait [...] C'est là qu'on a su qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas et on a commencé à aller dans les hôpitaux et tout et tout. On a fait les examens, le scanner, l'EEG que le professeur NGUEFACK avait demandé et on nous a dit qu'à cause du fait qu'il avait été réanimé à la naissance, il a eu un choc à la tête et à chaque fois qu'il convulsait, ça grillait ses neurones et que c'est ça qui a causé son retard mental.*

Nous voyons dans le cas de la famille B que la situation préliminaire de naissance et le diagnostic post-natal de « B » ont permis à sa famille d'être plus attentif à son développement, même si elle aussi est limitée dans ses compétences à reconnaître les compétences de l'enfant. La famille « C » tout comme les précédentes familles est aussi passée par l'épreuve de la découverte du handicap (la DI) de leur fille. Cette découverte n'a pas été automatique et n'a pas aussi été évidente à confronter. C'est ainsi qu'elle s'exprime en ces termes : « en faites, l'enfant est née prématurée ; à 6 mois, elle est restée dans la couveuse. Elle est sortie et a commencé avec sa vie normale. Arrivée au jardin, elle s'amusait normalement avec les autres enfants. C'est à partir du CE1 qu'on a commencé à voir certains signes, qu'elle a des gestes, qu'elle est beaucoup agitée, qu'elle a des gestes qui dérangent. Elle ne souhaite plus fréquenter, ne s'en sort plus ». Ce qui accompagne la découverte de la DI de « C », outre son antécédent médical de naissance, c'est son comportement perturbateur qui gêne profondément sa famille et fait que

celle-ci assimile les difficultés de « C » à un refus de fréquenter. Cette facilité qu'a la famille peut se traduire par l'expression même de la déception essuyée quant à la différence de « C » par rapport aux autres enfants de son âge mais surtout par rapport à ses frères et sœur. Cette gêne va alors être tributaire non seulement du regard que celle-ci va poser sur l'enfant DI, mais aussi de la place, de la considération et du traitement familial qui lui serait offert ou qui va lui être réservé. Ce qui n'est autre que l'expression même du débordement familial face à la DI de l'enfant. Débordement qui sans le vouloir impacte sur le « je » familial et donne une nouvelle coloration à la spécificité ou aux caractéristiques familiales qui lui étaient propre jusque-là.

L'épreuve de la découverte de la différence et donc de la DI de l'enfant vient décontenancer la famille et la plonger dans un vécu qualifié de traumatique, qui va alors engagée la famille dans un important vécu émotionnel qui n'est pas sans conséquence sur l'unité familiale.

#### ***5.2.1.2. Du vécu de la réalité du handicap aux fluctuations identitaires***

Ce n'est pas toujours aisé pour la famille de constater les difficultés que présente l'enfant avec DI dans son vécu quotidien ou dans ses interactions. Vivre la différence de son enfant par rapport aux autres enfants de son âge ou encore par rapport à ses autres frères et sœurs aînés ou cadets n'est toujours pas une partie de plaisir pour la famille qui accueille l'EDI. C'est donc un moment particulièrement chargé d'émotion et de sentiments mitigés et controversés. Emotions et sentiments que la famille ne manque pas d'exprimer. Face à la DI de l'enfant « A », sa famille et particulièrement sa mère s'exprime en ces mots :

*Il y a de de de de de sentiments qu'on peut même pas exprimer, je peux même pas t'exprimer c'est Madame Aïcha qui peut vous dire ; je vous le dis, le problème de mon enfance-ci là c'est avec trop de prière et de maîtrise en soi et c'est ça qui avait même fait que j'ai d'abord dit attend, je n'étais pas pressée d'accoucher, parce qu'il fallait que je vois ; je t'ai pas sûr je savais pas que en attendant comme ça je le sais aussi les chances passer aujourd'hui j'ai les difficultés*

De par ce corpus, nous comprenons que la déficience intellectuelle de l'enfant plonge la famille dans un état où tout semble confus et perdu, invitant la famille à se redéployer autrement afin de contenir les émotions et sentiments qui oscillent au sein de la famille. On voit dans le discours de la maman de « A » un sentiment de regret et de culpabilité de n'avoir pas constaté les tares de sa fille plutôt, afin de lui assurer de meilleures chances de voir son état s'améliorer sous l'effet d'une aide précoce et adaptée. De plus la maman de « A » continue en ces termes:

*Monsieur vous qui avez choisi la branche pour aider les enfants comme ça là vraiment je prie seulement Dieu que Dieu vous donne la santé et puis la longévité pour que vous atteignez le but ; parce que c'est c'est c'est très grave, si moi je vous dis je parle comme ça en tant que parent c'est trop difficile pour nous les parents, vous ne pouvez pas savoir ce que nous avons dans nos cœur quand on se met à réfléchir par rapport à ses enfants c'est c'est... vous ne pouvez pas savoir, c'est... c'est-à-dire je ne sais pas. Moi si j'étais mariée, je faisais les enfants, si j'étais mariée, si j'étais chez quelqu'un je faisais les enfants normalement. Il y a tous ces paramètres-là qui m'ont limité quoi ; j'avais peur, j'avais peur d'aller faire un enfant, quelqu'un va te dire faisons un enfant et puis m'abandonner encore avec, plus la charge-ci là, non ça devait être trop énorme mais même comme ça je regrette j'aurais dû j'aurais dû mais bon.*

L'expression de ce vécu de la DI de « A » par sa maman, laisse ressortir ou paraître un blanc des affects qui au niveau du langage, de la parole et même de la pensée crée des limitations et même des inhibitions dans le déploiement personnel. Ces inhibitions quant à elles sont tributaires du remaniement identitaire de la famille A. ceci dans la mesure où la DI de « A » déteint sur son désir de continuer à perpétuer la lignée familiale mettant à mal ses capacités à pouvoir procréer ou faire de nouveaux enfant. La peur qui l'habite au niveau biologique et physiologique obstrue le bon fonctionnement de son organisme pouvant conduire à une nouvelle conception. Cela ressort de son discours quand elle dit : « *maintenant je cherche à faire un enfant ça ne vient pas, peut-être qu'il est tard. Je me dis que si elle a des frères et sœurs ils peuvent peut-être l'aider si je ne suis pas. Mais peut être que j'ai trop attendu* ». Ainsi, l'acte de reproduction par lequel chaque famille assure la continuité de son existence et par ricochet s'octroie et consolide son identité est alors entaché. Car certaines familles se distinguent le plus souvent en contexte africain soit par leur excès de fécondité ou leur forte capacité à faire les enfants soit par leur faible ou défaut de fécondité et donc leur difficulté d'enfanter ou de procréer. Cette tendance s'illustre bien chez les familles A, B et D où le nombre d'enfants est assez élevé et donc la présence de l'enfant DI plonge celles-ci dans une stupeur ou peur qui dulcifie le désir d'enfant et consigne la famille dans une logique où sa semence serait de qualité douteuse. Cela s'exprime chez ces familles par la peur parentale de faire un nouvel enfant ou la peur de voir l'enfant DI en faire sans suivi, ni surveillance ou contrôle parental et/ou fraternel.

Ce flou émotionnel et sentimental est aussi le propre de la famille B et la mère l'exprime en ces termes :

*bon pour moi (la mère) je n'ai pas eu des sentiments là là là, je n'ai pas eu mal, bon un peu, j'ai été...[...] nous avons été touché. Ça m'a fait mal (la mère). Et j'ai toujours la foi en Dieu, parce que je sais que...[...]mais le jour que j'ai vu ça, j'ai compris que mon fils à des problèmes sérieux ça remonte*

*peut-être à 8 ans comme ça, c'est-à-dire je (le père) l'accompagne sur un chemin tout tracé et il laisse le chemin, il marche à côté. C'était un grand choc pour moi, je l'avais gardé pour moi, c'est l'autre jour que je le lui ai dit*

Dans le cas de la famille B, le sentiment de déception est présent. Le couple parental face à la DI de leur enfant se sent un peu déçu de ne pas voir leur enfant effectuer certaines tâches ou tout au moins ne pas le voir poser des actes avec discernement et donc de pouvoir se prendre en main plus tard dans la vie. C'est aussi le cas pour la famille C quand elle déclare : « *je paye 260 000F pour qu'elle me déçoive comme ça, pourtant les autres ne font pas ça, je ne dépense pas autant d'argent pour les autres. Ce n'est pas autant d'argent qui fait problème, ce n'est pas un problème d'argent qui a fait qu'elle soit comme ça, c'est sa tête qui fait qu'elle soit comme ça* ».

La famille D, elle aussi face à la DI de leur enfant passe par des émotions et sentiments assez divers et labiles. Dans son cas, il y chevauche colère, sentiment de perte de temps sur le plan scolaire, gêne face à l'incapacité ou aux difficultés que rencontre « D » dans les tâches nécessitant un effort intellectuel. Parlant des émotions et sentiments vécu, le discours de la sœur aînée et nourrice de D ci-après laisse transparaître cela :

*Pour vous dire vrai, au départ quand elle était petite c'est-à-dire entre 6 ans ou 7 ans, on tapait sur elle ! Pour te dire vrai. On tapait sur elle ! Quand tu... on lui disais... écris ceci ! Elle n'arrive pas... Ou écrit ça... elle n'arrive pas et tu te retrouves parfois à la taper, tu te retrouves à la brutaliser même ! Elle pleure même et tu te dis que non, c'est parce qu'elle ne veut pas écrire !*

Nous voyons ainsi que la DI de l'enfant avant sa découverte ou son diagnostic est vécu douloureusement par la famille. Ce qui, au plan émotionnel et sentimental est à l'origine d'une succession de réactions émotionnelles à l'exemple de l'inquiétude, la stupéfaction, la colère, la peur pour l'avenir ou le devenir de l'enfant d'une part et d'expression de sentiment que sont le sentiment de culpabilité, d'échec, de perte de temps, de déception etc. d'autre part. Ces émotions et sentiments qui habitent et animent la vie familiale, construisent son expérience, lui donne de revoir certaines dispositions qui lui étaient propre et spécifique jusqu'à la découverte de la différence de l'enfant.

Le vécu du handicap et donc de la DI pour la famille est toujours déchirant et la différence de l'EDI n'est pas toujours accepté par l'ensemble de sa famille, il faut parfois juste le supporter. Le fait pour la famille de supporter la DI de l'enfant laisse voir que ce dernier de par sa différence impose aux siens un vécu douloureux, qui divise ou partage la famille quant aux

traitements réservés à l'EDI. Ainsi, l'on observe des pics de colère suite au débordement des capacités de contenance familial. C'est le cas de la famille « B » quand le père dit :

*Ce que moi j'aimerais c'est que tout le monde le comprenne comme nous (sa mère et moi), parce que si nous ne sommes pas là aujourd'hui que va-t-il devenir ? Que nous soyons tous patient, plus patient car il en a besoin, c'est ce que j'ai toujours dit à ses aînés, c'est la manière d'aborder le problème qui compte. [...] Son frère aîné aime même jouer avec lui. Il écoute même Rouan plus que nous tous (dit l'une des sœurs). Parce que Rouan l'écoute et le comprend aussi mieux que vous ; Rouan le comprend beaucoup par rapport à ses sœurs ; donc Rouan sait qu'il a des problèmes, par contre les autres, les deux-là ne savent pas ça, lui il le supporte, il dit non ne le taper pas, il ne le fait pas exprès, est-ce qu'il fait de lui-même, etc. (dit la mère). Mais quand ça lui arrive lui-même ne connaît plus ça (dit la sœur, parlant de Rouan). Ça peut arriver, mais ce n'est pas comme pour vous que c'est tout le temps, c'est quand parfois « B » a déchiré son cahier ou fait quelque chose de grave qu'il va venir me dire maman tu vois non, mais il ne tape pas directement, par contre elles, c'est à tout moment pam.*

L'expérience du vécu de la DI par la famille B laisse voir que la considération que la famille se fait de la DI de « B » varie d'un sous-système familial à un autre et soulève la question de l'acceptation de la différence imposée par la DI à leur fils. Ainsi, la dynamique familiale se redéploie en fonction de la compréhension que chaque membre a de la DI de l'enfant, de la capacité de chaque membre à céder un espace psychique pour accueillir la différence de l'enfant. Dans cette logique, certains membres étant donc indisponibles ou à mi-parcours de ce travail d'acceptation à l'issue duquel la subjectivation et l'intégration de l'être différent est possible, sombre dans des comportements parfois violents qui au plan psychique ne sont autre chose que l'expression du débordement libidinal. Cette tendance invite inéluctablement les autres membres de la famille qui y sont parvenus ou qui y parviennent, à se remobiliser pour rendre les autres disponibles à l'accueil de la différence de l'enfant DI.

Dans certains cas l'acceptation de la DI de l'enfant se fait par contrainte. Nous le voyons avec la famille A quand la maman dit : « *Mais sinon hein monsieur ce n'est pas facile pour nous, je vous, je vous avais expliqué mais bon on a...j'ai accepté, je fais avec, je n'accepte pas je vais laisser à qui ? Je suis obligé de faire avec, j'ai accepté, je supporte* ». Si la maman de « A » accepte le handicap de sa fille même par contrainte, il n'en est pas de même pour ses frères et sœurs, qui sont en réalité les tantes, oncles et cousins de « A ». Nous le voyons dans le discours ci-après : « *si elle descend maintenant, on lui dit peut-être « A » va acheter ceci, elle dit ooh je suis fatiguée, on va l'insulter. C'est comme ça que tu es, en plus de ton état, tu es là tu es mauvaise, tu fais toujours les choses comme si tu n'es pas normal, machin truc* ». L'analyse

de cet extrait, laisse voir que certains membres de la famille élargie de « A » n'arrive pas à se projeter en elle, d'où leur incapacité à se reconnaître en elle ou à voir en elle un prolongement familial. Cette incapacité familiale est à l'origine de son non-acceptation ou du non-respect de la différence que présente « A » ainsi que de son incapacité à pouvoir agir promptement aux différentes sollicitations de celle-ci dans un temps précis.

Une famille comme la famille B fondamentalement conciliante et docile peine à reconnaître le comportement de certains de ces membres vis-à-vis de la DI de l'un des leurs, ce qui donnerait lieu à un surinvestissement familial qui s'accompagne d'un épuisement. Car pour une famille qui, avant la découverte de la DI de leur enfant était assez organisée et concentrée sur la poursuite de ses objectifs se trouve obligée de dédier un temps spécifique et particulier pour le suivi de l'EDI ce qui jadis n'était pas le cas avec les autres enfants.

En effet, le manque d'autonomie de l'enfant oblige la famille tout entière à prendre des pauses dans leurs activités respectives pour dédier du temps à leur enfant. Cela ressort du discours de la famille A lorsque la mère affirme : « *Je reste même souvent ici pendant les vacances je me dis ouais si tu pouvais aller quelque part pour que comme ça moi je souffle même aussi un peu [...] Quand il fallait que je me déplace, je le faisais même si c'était pour quelques jours ; même pendant les classes hein* ». Dans le cas de la famille C, cette situation est aussi connue et vécue avec beaucoup d'emphase et d'intensité. Parlant des restrictions dans les activités et même de l'expression du ras le bol de la famille, le père (la famille C) déclare :

*oui forcément, je ne peux plus me déplacer librement comme je veux parce qu'elle est là. Même si j'ai quelque chose à faire, je ne peux pas parce que j'investi beaucoup à côté d'elle et ses frères et sœurs ne sont plus là. Ses frères et sœurs sont déjà partis. Je suis contraint de rester avec elle. Sa mère nous a abandonné pour aller vivre avec sa famille à douala. Quand elle va chez sa mère on la repousse. Si elle arrive après 30 min on appelle déjà celle avec qui elle est venue de venir la chercher parce qu'on ne la supporte pas. Ma question est qu'est-ce qu'elle va devenir quand je ne serais plus là ? Où va-t-elle aller ?*

Les propos du papa de « C » laisse ressortir ou transparaitre le vécu traumatique de la DI de « C » par les siens qui n'arrivent pas à l'accepter et qui pour le père est un fardeau qui l'empêche de se réaliser ou tout au moins d'assurer la continuité de sa vie et de ses projets. Dans son discours nous voyons aussi la souffrance de sa mère et de sa fratrie. Cette souffrance est d'avantage perçu par la prise de distance par la mère, la fratrie et la famille maternel de « C ». Il s'agit d'une situation qui déteint sur le sentiment d'unité familial et interroge la capacité de la famille à poursuivre les mêmes objectifs, à s'illustrer par les buts communs, les règles

communes, sur la capacité familiale à partager une certaine cohésion et à vivre communément certains moments de la vie familiale ainsi que la transmission trans- généalogique des valeurs familiale jadis préservées. Dans le cas de la famille D, nous notons une certaine ambivalence dans le vécu et plus encore dans l'acceptation de la différence l'EDI. Nous le voyons à travers les propos ci-après : « *On l'accepte comme ça. On l'accepte comme ça. On l'accepte comme ça. Et on s'est déjà dit, on sait déjà qu'il faudra toujours qu'on soit un support ou alors un soutien pour elle! Donc, on l'accepte comme ça* ». Le fait pour la famille de « D » de dire à 4 récurrence « *on l'accepte comme ça* », cache en réalité le degré de déception vécu par rapport à la DI de « D » car dans la suite du discours du père, il ressort que la famille supporte juste ; car il continue en disant :

*[...] Et lorsque je la prends maintenant et que je suis ici avec elle également ; j'avais, j'étais déjà résilier. Pour moi j'avais déjà compris que, j'ai compris que c'est, ce n'est pas un enfant qui va faire l'école, vraiment faire l'école comme on dit là pour moi l'objectif quand je l'ai pris avec moi c'était déjà que...avec la maman dans le quartier où ils vivaient l'environnement n'était pas, pour moi indiqué pour elle. Pour éviter qu'elle ne tombe dans des petits coups de quartier de viol et autres, moi c'était d'abord la sortir de cet environnement là ; et même jusqu'aujourd'hui quand elle va à l'école moi je n'attends pas de l'école de faire d'elle un enfant diplômé ou autre chose. C'est juste qu'on essaie de la canaliser un peu si même avec ses mains elle peut faire quelque chose de pratique ; vraiment essayé de l'aider un peu à grandir, même si je suis consciente qu'elle ne pourra jamais atteindre le niveau d'un enfant qui a toutes ses capacités. Moi déjà je...en fait on a déjà tous accepter ça comme ça, ce n'est pas...on n'attend pas d'elle de faire de grandes études. On attend même rien venant d'elle du côté scolaire, on n'attend vraiment rien ; tout ce qu'on veut.*

Il est évident au regard de l'extrait de ce discours que la DI de « D » rompt quelque peu avec le sentiment de continuité d'existence familiale eu égard des désirs de réalisation de soi, d'expression d'un certain potentiel intellectuel et même de l'acquisition d'une certaine sagesse, qui serait le rempart et l'une des caractéristiques par lesquelles la famille se pose et se distingue des autres. Cependant, toujours d'après le discours de la famille D, nous voyons que la DI de l'enfant a quelque peu renforcé le soutien et l'entraide familial, même s'il s'agit en réalité tel qu'on peut le voir, de l'aboutissement de la résignation familiale ou de l'agir par défaut, même si en arrière fond on peut y percevoir un désir ardent de voir « D » devenir autonome et plus encore assurer son intégration sociale. Cela ressort quand la mère de « D » déclare :

*Avant, lorsqu'elle était à PROMHANICAM, on essayait de travailler sur l'écriture et autres, mais depuis je me suis déjà résigné, je sais qu'elle ne peut pas produit, elle ne peut pas écrire, donc même pour lui demander de prendre le cahier pour réviser, non ça n'entre plus dans notre routine. Tout ce qu'on*

*fait, c'est qu'elle par l'école, ce qu'elle peut acquérir là-bas, la vie avec les autres et tout le reste. C'est donc comme ça qu'on fonctionne.*

La famille reste alors attentive par rapport aux possibilités d'apprentissage social et « professionnel » qui pourront éventuellement s'offrir à « D » pour l'avenir ou du moins pour l'acquisition d'un certain sentiment d'utilité social. Dans un pareil engrainage qu'advierait-il des rôles joués, des fonctions et places occupés antérieurement par les autres membres de la famille ?

### **5.2.1.3. Jeu de place, de rôle et de fonction au sein de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant**

Une famille, constituée d'un ensemble de personne, est régi par un ensemble de règle, de fonctions et rôles et chaque membre est sensé y occuper une place et assumer les rôles et fonctions qui lui sont prescrit par le système familial auxquels il adhère. Ces rôles, fonctions, places et règles bien observés par chacun, participe de la construction et de la consolidation de l'identité familiale et par ricochet de l'identité de chaque membre. Ainsi ces rôles, fonctions, places et règles ou normes très souvent à l'épreuve de l'adversité connaissent, le plus souvent des remaniements qui peuvent être superficiels ou profonds, conférant aux différents acteurs concernés de nouveaux rôles, une revue de leurs fonctions avec au passage une restructuration des normes ou règles ; dans cet engrainage, le système de place par lequel chaque membre est reconnu et respecter dans certains cas se trouve restructuré.

Parlant des changements dans les rôles, induit par la DI de l'enfant, nous pouvons dire que la DI de l'enfant, quand elle est légère, n'altère pas l'ensemble de ces capacités à exerce des rôles au sein de la famille, même si sur le plan cognitif ces capacités sont déficitaires. Cette épreuve est parfois à l'origine de petites tensions fraternelles. A ce sujet, la famille B, interrogée sur les changements que la DI de leur enfant a pu apporter, le père s'exprime ainsi qu'il suit :

*il n'y a pas véritablement de changement, le véritable problème chez lui, comme j'ai dit tantôt c'est là. Mais sur le plan comportemental, dans le cadre de la maison, il fait comme tout le monde, il va puiser l'eau avec son frère, il s'y met, quand il faut laver le sol il lave bien, quand il faut laver ses habits, il les lave, à ce niveau il est comme un enfant ordinaire. Il travaille bien comme tout le monde c'est pour le reste que c'est compliqué.*

Ici, l'enfant DI en raison de sa capacité à pouvoir moyennement effectuer certaines tâches ménagères qui ne nécessitent absolument pas la mobilisation d'énormes aptitudes intellectuelles, s'en sort et son rôle ainsi que celui de sa fratrie reste non altéré, il n'y a pas véritablement de remaniement sur ce plan. Par contre malgré l'âge de l'enfant DI et même de

son rang dans la fratrie, il est incapable au regard de son statut d'ainé de jouer le rôle d'ainé et par conséquent de conduire ses cadets comme le ferait un aîné. Cette incapacité va alors induit des changements dans les rôles ; ceci dans la mesure où il faudra une certaine mobilisation de la famille autour de l'EDI pour veiller à son encadrement ou alors à son accompagnement. Cela ressort des propos de la famille A quand sa mère dit ceci :

*En passant c'est l'une de ses sœurs ici hein. Quand il y a un problème entre eux, ils se discutent avec elle, c'est parfois moi qui leur dis d'arrêter, en leur disant c'est votre aînée, ce n'est pas parce qu'elle est comme ça c'est votre aînée ; normalement vous devez l'appeler tata, c'est pas parce qu'elle est comme ça quand je dis ça elle dit non, on ne m'appelle pas tata.*

Le contenu latent de cet extrait de discours laisse voir que le jeu de rôle par lequel la famille se pose, mouvemente et alimente sa vie de groupe connaît quelques fluctuations suite à la DI que présente l'enfant. Cela se trouve davantage atténué ou remanié suivant la surprotection ou la présence et l'intervention excessive de la maman de « A ». Dans cette logique les échanges au sein de la famille entre l'EDI et sa fratrie ne sont plus naturel et n'obéissent plus au principe de spontanéité qui est souvent le creuset du bon vivre en famille ou tout simple la base des interactions favorables à la consolidation de l'identité de chaque membre et donc de l'identité familiale. En fait, cette situation de sur présence et de surprotection parental déteint sur la capacité du reste des membres de la famille à pouvoir se projeter en l'EDI et donc de l'intégrer dans la continuité du soi familiale, ainsi que sur la conscience de soi familiale qui sont tous des éléments de consolidation de l'identité familiale et par conséquent le support sur lequel devrait en réalité s'appuyer la famille pour faire face à la DI de l'enfant.

En effet, l'identité familiale par laquelle chaque membre d'une famille se définit, assume certains rôles et fonctions au sein de ladite famille est censée se construire à la base sur la spontanéité dans les interactions entre les membres. C'est donc en cela que les membres se découvrent, se reconnaissent et se mettent ensemble pour aller à la rencontre du non soi familial, explorer son environnement et les possibilités qu'il lui offre ; découvrir de nouvelles choses et même faire des apprentissages consécutifs à la disposition de l'environnement.

Sous un autre angle, la DI de l'enfant désespère ses parents et pousse ceux-ci à démissionner dans les rôles et les laisser ou transposer sur la personne de l'enseignant qui devra s'occuper de l'enfant. A ce propos, la famille B s'exprime en ces mots : « *on n'a jamais réfléchi dessus, nous nous sommes dit à l'époque, nous nous sommes dit que, comme il y a plusieurs disciplines, c'est à l'enseignant de voir dans quel cadre l'enfant peut exceller et de le guider,*

*c'est un peu ça ; mais de notre côté, je me suis toujours dit c'est l'enseignant* ». C'est dire au regard de cet extrait que la DI de l'enfant par son retentissement psychique dépossède les parents de l'enfant de leur potentiel en matière d'observation et d'identification des potentialités de l'EDI pour une meilleure orientation dans la démarche devant conduire à son autonomisation et par ricochet à son insertion socioprofessionnelle. Autonomie et insertion par lesquelles la famille consoliderait son sentiment d'existence, de réalisation et d'expression de soi.

Ceci dans la mesure ou la réussite d'un de ses membres, de quelque manière ou dans quelque domaine que ce soit est non seulement source de satisfaction pour la famille, mais aussi l'expression d'une certaine puissance, caractéristique d'un signe distinctif. Malheureusement, la DI de l'enfant s'accompagne d'un certain désespoir. C'est le cas de la famille C et de la famille D quand elles déclarent respectivement : « *elle ne sait rien faire [...] qu'est-ce qu'elle va devenir* » et « *côté intellectuel, on a compris, on espère plus rien d'elle, on n'attend plus rien d'elle [...] je me suis résignée* ». Il s'agit de l'expression d'une certaine rupture dans la considération familiale par rapport aux aspirations communes qui structurent les mouvements progressifs et régressifs au sein de l'unité familiale. La DI de l'enfant a aussi le mérite de retentir sur les fonctions communément assurées ou exercées au sein de l'unité familiale.

Parlant des fonctions exercées par chaque acteur du système familial, nous voyons au regard des données du terrain que le handicap de l'enfant et davantage la DI dont est porteur un enfant dans le système familial remanie les fonctions antérieurement assumées par chaque membre. Ainsi, nous avons pu voir dans certains cas une parentification de frères et sœurs de l'EDI. Cette parentification des frères et sœurs de l'EDI dans la famille B est perçue dans l'extrait du discours ci-après, quand le père de la famille s'exprime ainsi qu'il suit :

*Il est difficile aussi. Il n'écouterait que ses parents dans ce cadre-là. Et c'est ça qui nous embête un peu car nous n'avons pas assez de temps et de moyen pour dire que je reste à la maison pour m'occuper de lui. Je rentre à 21h, pareil pour leur maman qui rentre fatigué et là ses aînés doivent prendre le relais et il est un peu chiant, vous savez, il ne collabore pas facilement. Ils vont lui dire fait ça, ce n'est pas toujours ce qu'il va faire et ça les énerve toujours. Il y a des fois où j'ai été obligé d'intervenir quand ça ne se passe pas bien, je dis mieux tu le laisses tranquille parce que ça ne passe pas. A la maison il n'est pas assez perçu comme un enfant.*

Face à la DI de « B » et les exigences que son suivi et son accompagnement impose ou exige, ses parents plongent dans une relation fusionnelle avec leur boulot respectif ce qui leur donne de laisser certaines de leurs fonctions à la charge des frères et sœurs de « B ». Cela contribue dans une certaine mesure à l'installation d'un certain sentiment de supériorité chez la fratrie

non handicapée et d'infériorité et de non-respect chez le sujet avec DI. Ce fait va ouvrir la voie à des pics de colère ou de petites tensions entre frères et sœurs qui au plan identitaire remanie l'identité familiale. Le problème de parentification des enfants ou de la fratrie du sujet DI est aussi propre à la famille D. Nous le comprenons lorsque la sœur aînée et nourrice de « D » déclare :

*La maman comment est-ce qu'elle a réagi ! Ce que moi je peux dire c'est que la maman à l'époque, notre maman... « D » a 1 an quand son mari décède et je vais dire qu'elle tombe un peu dans une profonde dépression. Elle n'est pas très très... en fait elle n'est pas elle, elle n'est pas...bon je ne sais pas si elle ne réalise pas ou si elle ne se soucie pas ou alors elle est plongée dans une situation qui la traumatise, donc vraiment elle-même ne fait pas grande chose, elle ne fait pratiquement rien. Elle se contente chaque année de l'envoyer dans la même école elle part et rentre ; parce que quand elle a commencé l'école*

En effet, tel que nous le montre l'extrait de discours présenté ci-haut, les difficultés présentées par « D » couplées au décès de son papa sous un fond doublement traumatique rendent la mère de celle-ci indifférente et indisponible dans l'observation de l'enfant « D » et par ricochet à la prise ou l'adoption des mesures à même de lui offrir de meilleurs chances d'un développement harmonieux et surtout de meilleures conditions pour contrer les difficultés qui lui sont infligées par la DI dont elle est porteuse. Cette indisponibilité de la mère conduit à la parentification de la fratrie de « D », car désormais, c'est l'une de ses sœurs qui joue le rôle de parent pour elle. Disons que le vécu du handicap ou tout simplement de la DI que présente « D » est noyé ou dilué par les événements de vie ou épreuves auxquelles la famille a été confrontée bien avant la découverte du handicap de cette dernière. En cela, nous voyons que la famille D très tôt a été confronté à d'énormes challenges qui les ont appris rapidement à fédérer autour des événements ou des situations aversives pour mieux faire face. En ce sens nous voyons que, dans le cas de la famille D, la DI de l'enfant en tant qu'évènement additionnel a mobilisé l'ensemble de la famille autour de « D », quoique subsiste de manière latente chez certains membres de ladite famille un sentiment d'être pris dans un engrainage qui tout en perdurant ou du moins qui ne va jamais s'arrêter, semble éloigner ces membres de leurs propres objectifs de vie. Dans cette logique, les actes posés ou les actions entreprises auprès de l'enfant DI sont perçus sous l'angle de la contrainte. Ce qui remet en question le fait de la spontanéité ou non qui sous-tend habituellement les agissements des membres d'une même famille. Ainsi, la fratrie de l'EDI se voit obligée de fédérer leurs actions pour venir en aide ou soutenir l'enfant DI dans sa dynamique évolutive. Dans le cas de la famille D, nous voyons que cette mobilisation autour

de l'enfant DI n'échappe pas à la lassitude de certains membres. C'est d'ailleurs le cas lorsque l'une des sœurs aînées de « D » s'exprime en ces mots :

*Nous sommes trois filles, 3 garçons donc particulièrement le trio des filles se dit voilà un maillon qui est faible donc ma petite sœur, sans nous...moi je pense que ça c'est un élément qui nous rapproche ; parce que je ne pense pas que mes frères entre eux de leur côté parfois parlent d'elle, je ne sais pas, oui mais généralement tout ce qui est fait ou dit par rapport à elle vient toujours soit de moi soit de ma petite sœur. Je peux dire que ce petit trio de 3 fils là, ça a je peux dire resserrer les liens, bon maintenant avec mes frères, ils sont...je veux dire compatissant ; je veux dire lorsqu'on évoque un sujet concernant « D », ils ne se désintéressent pas, ils ne se désengagent pas ils s'impliquent. Ils s'impliquent vraiment ; donc je peux dire dans ce sens-là que oui ça nous a unis, ça nous a rapprochés. Il n'y a pas de discorde entre nous, elle n'est pas trop comme un poids*

Pour consolider ou défendre et préserver l'identité familiale par l'acte de la procréation, la famille émet le désir de voir leur fille DI faire des enfants. Nous pouvons voir en se désir le souci familial de voir la lignée familiale ne pas s'éteindre du côté de « D » d'une part, mais cela connote surtout l'idée de valider l'identité familiale et aussi le désir de voir « D » devenir autonome et par conséquent se confronter à la problématique de la maternité, ce qui lui confèrera sa féminité. Elle le dit en ces termes :

Si c'est possible parce que pour moi il le faut, elle a 24 ans ; il faudrait que maximum à 30 ans qu'elle puisse procréer si c'est possible parce que moi je suis conscient que je ne pourrai pas prendre soin d'elle toute la vie donc il faudra bien qu'elle ait une progéniture qui peut-être plus tard pourra se dire maman. Pour moi c'est comme ça que je vois son demain. Pour le moment financièrement on essaie de la prendre en charge on essaie du mieux qu'on peut de la prendre en charge ; on vit avec elle du mieux qu'on peut donc moi c'est comme ça que je vois les choses hein. Pour moi déjà, dans un premier temps si elle peut acquérir un savoir-faire ; si elle peut acquérir un savoir-faire qui peut l'aider d'une façon ou d'une autre et maintenant à côté de ça, je ne sais pas comment ça va se faire, je ne sais pas comment mais à côté de ça, si elle peut procréer, je ne sais pas comment ! Je veux dire je ne sais pas on voit également dans des familles, des personnes comme elle qui arrivent à trouver un mari ou bien à vivre, je ne sais pas dans un foyer si c'est possible pourquoi pas ; si le seigneur peut lui accorder de faire des enfants et qu'elle soit dans un foyer ce sera une bonne chose.

La DI par son vécu et son retentissement à la fois sur le sujet qui en est porteur et sur la famille à laquelle il appartient, tout en interrogeant chaque acteur ou membre du système famille, remanie le système de place par lequel chaque membre se pose et se fait respecter par ses autres alter/égo au sein de la famille. En effet, selon le rang occupé dans la fratrie, le niveau ou degré

de déficience, les événements additionnels de vie etc. il s'en suit une fluctuation dans le jeu de place au sein de la famille.

Dans la famille A, l'EDI est première né dans sa fratrie mais seulement est parfois à la risée ou sous le joug/dicta de ses cadets ce qui est souvent à l'origine de certaines tensions entre eux, obligeant la maman à intervenir et de devenir surprotectrice. La maman de « A » à ce propos dit : « *c'est l'une de ses sœurs ici hein. Quand il y a un problème entre eux, ils se discutent avec elle, c'est parfois moi qui leur dis d'arrêter, en leur disant c'est votre aînée, ce n'est pas parce qu'elle est comme ça c'est votre aînée* ». La situation est différente dans le cas de la famille B, car « B » est le dernier né d'une fratrie de 4. Dans ce cas il n'y a pas véritablement de fluctuation dans le jeu de place, quoique l'incapacité de sa fratrie à accepter la DI dont il est porteur, la pousse parfois à réagir ou à répondre avec inadéquation aux difficultés de « B », difficultés liées à sa DI. Chez la famille C, l'enfant C, deuxième née dans une fratrie de 3 est passée en dernière plan ou position en raison de ses incapacités et limitations. Ainsi, elle est le sujet de préoccupation pour la famille, son point de vu n'est pas pris en compte et respecté par les autres et elle fait l'objet d'un regard et traitement différent de ses autres frères. Cette situation est davantage illustrée par l'extrait du corpus ci-après :

*Par rapport à ses difficultés, nous tous nous sommes investis, tout le monde s'est investi. [...] Je veux savoir où elle est en permanence pour éviter certaines choses. Les autres ont obtenus leur licence, ils sont partis. Son petit frère a obtenu son diplôme, il est parti ; sa grande sœur a obtenu son diplôme elle est partie, mais elle est là. Ça veut dire que, je paye 260 000F pour qu'elle me déçoive comme ça, pourtant les autres ne font pas ça, je ne dépense pas autant d'argent pour les autres.*

Nous voyons alors que malgré son rang dans la fratrie et même son âge, la place de « C » dans la famille sous le prisme de son handicap a vu sa place sein de la famille être renversé et reléguée au dernier rang. Dans le cas de la famille D, dans sa famille biologique est dernier né d'une fratrie de 6 dans ce cas son rang est bien resté sans chamboulement. Par contre, dans sa nouvelle famille où elle réside depuis plus de 10 ans, elle est l'ainé d'une famille de 6 enfants. Ici, son handicap fait que son rang, sa place et même dans une moindre mesure son point de vu ou avis n'est pas vraiment respecté d'où sa tendance au retrait car il lui est difficile de se projeter en ses frères et sœurs, ce qui édulcore à quelque part l'identité familiale. Nous percevons dans le discours de la famille quand l'une des sœurs cadettes de « D » avance :

*Souvent quand tu dis quelque chose, elle prend ça mal surtout quand elle est en colère, par exemple en soirée comme ça, si elle est encore en train de causer avec ses autres amis là-bas ; quand tu vas lui demander « D »*

*pourquoi tu rentres tard. Elle va rentrer, elle se fâche ; quand c'est comme ça nous on se retient, on la laisse. Elle aime bien rester en retrait ; déjà généralement elle dort souvent aussi tôt. Parfois quand elle mange là le soir ; à peine elle est restée. là lorsque vous causer ensemble bon, elle peut dire quelque chose, vous pouvez dire quelque chose, elle va seulement peut-être répondre si on l'interpelle [...] oui le fait qu'elle ne soit pas tout le temps avec les autres, qu'elle soit tout le temps en retrait ou du moins la grande partie du temps en retrait, moi je pense que ça peut aussi être liée à son handicap non. Je me dis aussi que comme elle n'arrive pas à faire les choses comme les gens, comme ses frères et sœurs bref être au même niveau que les autres ça peut la frustrer au lieu de rester là, elle préfère se retirer.*

De par cet extrait, il ressort que l'EDI du fait de son handicap, se retrouve souvent dans une posture où sa place d'aînée n'est pas respectée ; surtout quand on sait qu'en Afrique la place d'aînée se doit d'être respectée, car ils sont très souvent ceux qui appuient les parents dans leurs fonctions parentales. Ainsi, la différence entre l'EDI et ses frères et sœurs la pousse à s'interroger, ne pouvant donc pas répondre selon les standards familiaux et même socioculturels, elle préfère se retirer en permanence des autres. Ce qui est une situation particulièrement significative dans la compréhension de ce qu'est ou de ce que devient l'identité familiale (IF), surtout quand nous l'envisageons (IF) comme ce qu'il y a de commun en chaque membre de la famille. La discontinuité entre le soi individuel et le soi collectif par lequel chaque groupe se distingue fait en sorte que, chaque membre se réajuste pour céder un peu de place à l'EDI en cela l'IF se trouve remaniée. Le retentissement de la DI de l'enfant sur son unité familiale (UF) est parfois si profond que celle-ci plonge dans un silence imparable.

#### **5.2.1.4. Le silence mitigé dans les interactions : Le silence face à la DI**

L'impact de la DI de l'enfant sur sa famille et spécifiquement sur les sous-systèmes qui la constituent est grand. Si la découverte de la différence de l'enfant et finalement le diagnostic et son annonce à la famille constituent un moment particulièrement chargé d'émotions et de sentiment, il n'en demeure pas moins que son retentissement traumatique s'accompagne d'un profond silence au sein de la famille.

En effet, la DI de l'enfant au sein de la famille, relevant de l'inattendu et trouvant la famille tout entière dans un état d'impréparation va plomber les ressources familiales en termes d'expression langagière. Ceci en raison de vives émotions et sentiments auxquels elle soumet ou expose la famille. Face à la DI de l'enfant il y a une sorte de silence qui s'installe dans la famille allant du premier sous-système familial au dernier, faisant en sorte que certains membres n'arrivent plus à se prononcer face à la DI de l'enfant. Ceci est lié au choc vécu ou subi lors de la découverte de la différence présentée par l'EDI. Ainsi donc, nous voyons avec

la famille A que la toute première personne à découvrir la différence de « A » fut son oncle maternel, qui n'a pas pu en parler avec sa sœur qui est la maman de « A ». Elle l'exprime en ces termes : « *je ne voyais rien d'anormal sur elle ; mais les gens constataient mais personne ne pouvait me dire ; mais la personne qui avait même su, c'est mon grand frère, Il a regardé, il a observé ma fille, il a vu qu'elle a un problème mais il ne m'a pas dit à moi, [...] il me dit plutôt qu'elle a un problème de vue* ». De par cette attitude familiale, on peut voir la peur de voir ce qu'il y avait de commun en les membres de la famille s'envoler sous le primat ou le dictat de la DI dont est porteuse l'enfant. Cela passe aussi par l'incapacité de la famille à accepter le handicap de l'enfant. La maman de « A » à ce sujet dit :

*Dans ma famille, ils n'acceptaient pas le handicap de l'enfant-ci, jusqu'à présent ils n'acceptent pas. Quand je leur dis que l'école de l'enfant ci coûte cher, ils se disent que je fais ça pour peut-être l'avancer alors que ce n'est pas. Là je n'ai pas pu atteindre mes objectifs, j'ai eu la possibilité de partir par route mais je n'ai pas pu à cause de l'enfant-ci.*

Dans le cas de la famille B, ce silence a été observé par le fait que, durant les séances d'entretien ou les différentes rencontres avec la famille seulement deux personnes dans la fratrie ont pu prendre la parole au bout d'une minute pour placer un mot et puis après silence total. Selon le discours des parents de « B », dans leurs interactions quotidiennes, il y a souvent beaucoup de conflits et de violence vis-à-vis de lui en raison des incompréhensions de « B » ou bien la difficulté qu'il a à respecter les consignes ou à suivre les règles qui lui sont données par ceux-ci. Face à cela, ceux-ci le mettent souvent à l'écart excepté le frère aîné qui fort de la prise de conscience du handicap de « B » et par solidarité masculine l'intègre dans ses actions ou tout simplement lui accorde un intérêt particulier, comparable ou proche de celui des parents. Cela ressort du discours de la famille quand les parents de « B » disent :

*Son frère aîné aime même jouer avec lui. Il écoute même Rouan plus que nous tous (dis l'une des sœurs). Parce que Rouan l'écoute et le comprend aussi mieux que vous ; Rouan le comprend beaucoup par rapport à ses sœurs ; donc Rouan sait qu'il a des problèmes, par contre les autres, les deux-là ne savent pas ça, lui il le supporte, il dit non ne le taper pas, il ne le fait pas exprès, est-ce qu'il fait de lui-même, etc. (dit la mère). Mais quand ça lui arrive lui-même ne connaît plus ça (dit la sœur, parlant de Rouan). Ça peut arriver, mais ce n'est pas comme pour vous que c'est tout le temps, c'est quand parfois « B » a déchiré son cahier ou fait quelque chose de grave qu'il va venir me dire maman tu vois nor, mais il ne tape pas directement, par contre elles, c'est à tout moment pam.*

C'est donc dire que le handicap de « B » agit différemment sur les membres de la famille et selon l'onde de choc qu'il entraîne sur chacun, va rendre compte de la qualité des interactions

entre ceux-ci. C'est aussi le cas de la famille C où les autres membres de la famille excepté le père de « C » ne se sont pas donnés de la peine à prendre part aux différentes séances de travail ou d'entretien que nous avons eu avec cette famille, même pas la marâtre de « C » qui, pourtant présente au moment de l'entretien, s'est rendue indisponible. Ce qui rend compte de la difficulté que rencontrent les identifications projectives au sein de la famille C.

Dans la famille D, il y a aussi la présence du silence face à la DI de « D ». Dans sa famille actuelle, durant les deux séances d'entretien que nous avons eu avec la famille, le tuteur de « D » et sa sœur bien que dans la ville ne se sont jamais présenté aux rendez-vous de travail pris avec la famille. Sur les cinq frères et sœurs ayant pris part aux entretiens, une seule a pu se prononcer par rapport au sous-thème portant sur les interactions au sein de la famille, avec le reste se fut un silence total. Même dans la famille biologique de « D » il y a tout de même l'ombre d'un silence traumatique qui plane sur certains membres de la famille. Nous le disons dans la mesure où la nourrisse et sœur aîné de « D » affirme : « je ne pense pas que mes frères entre eux de leur côté parfois parlent d'elle, je ne sais pas, oui mais généralement tout ce qui est fait ou dit par rapport à elle vient toujours soit de moi soit de ma petite sœur ».

#### **5.2.1.5. Restructuration / reconstruction des repères familiaux**

Chaque famille se distingue des autres par son identité, identité qui lui est spécifique et unique. Dans cette logique chaque membre est habité par le sentiment à la fois d'appartenance et d'identité qui justifie ses rôles et ses fonctions au sein de la famille dont il est membre. Avec l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant, la famille vit comme une déchirure. Psychologiquement déstabilisées (au niveau affectif ou émotionnel et cognitif) et même perturbées dans leur fonctionnement, leur vie sociale, amicale, professionnelle etc. prend un coup en terme d'adaptation, ceci en raison de la perte ou tout au moins de l'effritement du sentiment de continuité d'existence. Nous le voyons avec la famille A, qui, confrontée à l'épreuve de la DI de l'enfant, a vu ses espérances chutées. La mère de « A » nous le fait savoir par les propos ci-dessous :

*Si je suis même restée comme ça là c'est pour elle, parfois je suis même incapable de voyager quand je veux même faire un truc, je pense à elle et je ne peux plus c'est comme ça [...] Pendant que ses égaux aujourd'hui crient que euh j'ai eu la licence, j'ai eu le bac ; moi je suis là vous ne savez pas ce que j'ai dans le cœur ; j'ai mal dans mon cœur. Moi, je sais que j'ai déjà perdu ; mais je n'ai pas perdu pourquoi parce qu'elle m'a donné au moins un nom « maman », c'est déjà beaucoup parce que dans la vie aucun parents...il y a aucun parent qui souhaiterait investir sur son enfant pour après perdre ; quand tu as accouché ton enfant tu es investi sur lui c'est pour que demain quand tu es déjà dans*

*l'incapacité ; que ton enfant puisse tenir ta main ; donc...et moi je suis même en train de voir que toute ma vie...je paye tellement cher juste pour récupérer un peu parce que si je dis la récupérer non autant de choses.*

Elle continue en disant :

*Je pouvais devenir folle ; à un moment donné j'avais même dit que je préfère mourir ; je préfère mourir parce que vivre ça ce n'est pas ce que j'attendais. On m'a seulement calmé, non ne dis pas ça ; parce que c'est moi qui est bercé tous les enfants dans le quartier, mais pourquoi quand ça arrive pour moi...c'est quoi ça, c'est pas facile pour nous les parents parce que, quand tu as un enfant handicapé, un enfant déficient, peut-être pour certains parents...une comme moi là qui n'a que elle là, je suis même deux fois plus déficient qu'elle, j'ai seulement été...parce que j'ai eu des amis qui m'ont beaucoup soutenu, je préfère le dire, grâce à mes amis grâce à mes relations, le soutien des gens comme ça*

Nous voyons que la DI de « A » relevant de l'inattendu et de par le saut vers l'inconnu auquel elle conduit la famille, perturbe la vie sociale, économique et professionnelle de ceux des membres de la famille soucieux du devenir de l'enfant. Confronté à cet inattendu et cet inconnu qu'est la DI, la famille A et en occurrence la maman de « A » peine à assimiler cette situation douloureuse et à s'y accommoder facilement. Les difficultés éprouvées lors de ce travail d'assimilation et d'accommodation au passage ont modifié ou remanié les marqueurs familiaux. De ce fait ce qu'il y avait de commun et d'unique aux membres de la famille s'est à peu près reprécisé (c'est le remaniement identitaire), car la famille élargie de « A » s'est vue consignée dans une nouvelle logique fonctionnelle où le silence, les indifférences, les pics de colère etc. sont devenus le nouveau standard familial par lequel non seulement elle se définit désormais, mais aussi le substrat par lequel se pose ou se font les interactions au sein de la famille.

Toujours dans la famille A, la DI de l'enfant a donné lieu à des alliances coupables ou perverses qui s'illustrent par le désir commun de certains membres de la famille de voir « A » enfanté et ce, sans le consentement de la maman de « A ». Nous le voyons dans les propos ci- après :

*ma mère avait préparé un coup ; j'ai senti que c'était un coup préparé parce qu'un jour ma mère m'avait dit qu'il fallait que je laisse qu'elle accouche ; quand je me suis plaint chez ma tante ma tante a voulu faire comme si elle veut m'amener à la raison, j'ai dit donc tu t'es entendu avec ta sœur hein ; ma fille ne viendra plus chez toi ; ça veut dire que si je te laisse encore ma fille venir passer les vacances chez toi tu peux organiser ça parce que tu veux qu'elle accouche ; je t'ai dit que je voulais qu'elle accouche c'est bien beau mais attendez d'abord je ne refuse pas est-ce que vous allez prendre soin d'elle.*

Le désir de voir « A » faire un enfant en l'état actuel est sujet de discorde et de conflit entre les membres de la famille, une famille qui jusque-là était restée harmonieuse et où l'entraide était la caractéristique essentielle de la famille. Avec la DI de « A », couplée à d'autres épreuves dans la vie familiale, cette caractéristique s'est ébranlée et a cédée la place à la méfiance et à la discorde familiale.

Dans le cas de la famille B et de la famille C le vécu de la DI de leur enfant étant encore très vif et a généré un important voile non transparent qui ne les facilite pas la tâche dans la restructuration de leurs repères familiaux. Elles restent déçues face à la DI de l'enfant et se voient consignées dans une incapacité d'entreprendre quoique ce soit dans le sens de se repositionner pour mieux aider leur enfant à faire face ce redoutable adversaire qu'est la DI. Nous le voyons dans les propos de la famille B quand elle dit : « *je pense que chacun de nous a bu, et après cela je pense qu'un travail ardu sera fait à notre niveau pour revoir un certain nombre de chose* ». Dans la même veine, à propos de la reconstruction des repères familiaux, la famille C s'exprime en disant : « *je me demande ce qu'elle va devenir* ». Elle se limite au seul questionnement sans véritablement prendre des mesures dans le sens d'une reconstruction des repères pouvant l'aider à mieux se réorganiser afin d'offrir à son enfant, porteur de DI de meilleures chances d'exprimer ses habiletés.

Dans le cas de la famille D, l'expérience de vie avant la découverte et même la prise de conscience de la DI dont est porteuse « D » est d'un apport important quant à l'élaboration d'un cadre familial inclusif eu égard de la DI de « D ». En effet, étant passée par des situations assez chargées émotionnellement, elle a su s'y prendre quant à la mise en place d'un environnement à peu près acceptable et favorable à la consolidation chez « D » du sentiment d'utilité familial. Cela est visible lorsqu'elle dit :

*Déjà que 3 ans...oui 3 ans ou 4 ans après le décès de papa, notre maison est même détruite, donc que...on ne vit même plus tous ensemble, on se retrouve à vivre...parce qu'on avait un petit studio. La grande maison est détruite, on se retrouve à vivre un peu partout ; donc on ne vit même pas tous ensemble. Certains sont allés chez les oncles. Tout le monde n'était plus là ; mon grand frère lui fréquentait à Bafoussam, j'étais à Douala avec la maman ; mon petit frère vivait chez un oncle, j'ai un autre petit frère qui était au village et l'aînée de « D », sa grande sœur directe était avec nous ; donc il n'y a pas eu de réorganisation vraiment oui. [...] Elle connaît ses tâches, elle sait que la vaisselle par exemple c'est ça tâche. Elle fait la vaisselle le matin, elle fait la vaisselle le soir ; maintenant ses vêtements, c'est elle qui s'en occupe et ses chaussures donc moi je ne lave pas ses vêtements et ses chaussures c'est elle qui les lave comme elle peut. On connaît qu'il y a des tâches spécifiques qu'elle peut faire ; maintenant je peux lui demander de prendre le ballet*

*quand le salon n'est pas propre, elle balaye, tu lui dis peut-être essuie la cuisine peut-être ; mais la tâche spécifique qu'elle fait ici, qu'elle sait que dans cette maison je dois faire c'est la vaisselle : c'est ça sa tâche spécifique. Maintenant à côté, de temps en temps on peut, peut-être lui dire fait telle chose, fait telle chose.*

Ainsi, si la DI de l'enfant retentit sur les repères familiaux, donnant lieu à une réorganisation de ceux-ci dans certains cas et figeant la famille dans un effroi glaçant où toute capacités de réorganisation se trouve gelées dans d'autres cas, qu'advierait-il des repères narcissiques des différents acteurs du système familial ?

#### **5.2.1.6. Perte des repères narcissique**

La DI de l'enfant, par la différence qu'elle impose entre l'EDI et le reste de sa famille entache la capacité des autres membres de la famille à pouvoir se projeter en celui-ci. L'épreuve de la DI par la cassure qu'elle génère rompt avec le sentiment de prolongement qui maintient habituellement la famille dans l'unité et l'unicité. En effet, la différence entre l'enfant DI et sa famille constitue un important facteur par lequel l'identité familiale se remanie. Ceci dans la mesure où la famille dans son système et son unité se consolide par la capacité conjointe de chaque membre à pouvoir se voir en l'autre et voir l'autre en soi. Ce qui suppose qu'elle va exister et se consolider à travers le trait d'union ou la similitude entre les différents acteurs qui la composent. Nous voyons avec le discours des participants que la rupture qu'impose la différence de l'enfant DI par rapport aux autres membres de sa famille entraîne une perte de repères narcissique, ce qui remanie au passage, d'une certaine manière l'identité familiale.

Parlant de la perte des repères narcissiques, nous voyons chez la famille A une difficulté pour certains membres à pouvoir construire psychiquement l'enfant DI comme étant une partie d'eux et donc s'investir conséquemment auprès d'elle. A ce sujet, la maman de « A » déclare :

*Dans ma famille, ils n'acceptaient pas le handicap de l'enfant-ci, jusqu'à présent ils n'acceptent pas. Quand je leur dis que l'école de l'enfant ci coûte cher, ils se disent que je fais ça pour peut-être l'avancer alors que ce n'est pas. Là je n'ai pas pu atteindre mes objectifs, j'ai eu la possibilité de partir par route mais je n'ai pas pu à cause de l'enfant-ci.*

Accepter une personne s'est pouvoir se projeter en elle. La différence de l'enfant suite à son handicap crée une blessure narcissique chez la famille. Cette blessure plonge alors la famille dans une incapacité, incapacité à concéder à l'enfant un espace psychique dans lequel il est investi. Dès cet instant il est difficile pour la famille de se projeter en cet enfant. La maman de « A » à ce propos dit : « si vous ne voulez pas accepter que cet enfant est comme ça, laissez tomber ; donc ça prouve que si je ne suis pas là c'est fini pour elle, c'est fini pour elle ; donc

*ça veut dire qu'il faudrait que j'aïlle chercher un orphelinat pour aller la mettre là-bas parce que... ou alors je ne sais pas* ». Nous voyons bien que la DI de l'enfant décontenance la famille et la rend indisponible dans l'apport du soutien qui lui est nécessaire pour affronter son handicap et faire face à ses difficultés. Ce qui interroge l'unité familiale et par ricochet est à l'origine de la discorde familiale, du désarroi et du désespoir. Cela ressort des propos de la famille C quand le père dit :

*Ça ne dérange personne de la maison. Elle dérange plutôt d'autres gens de la famille, ils n'arrivent pas à la supporter. Personne ne peut la supporter que moi, sa maman et ses frères et sœurs, elle ne peut pas vivre ailleurs, parce qu'elle va chercher à sortir, à dire n'importe quoi, parce qu'elle va chercher à mentir. Personne ne la supporte, personne ne la supporte, c'est-à-dire même qu'elle aille en congé chez quelqu'un, personne ne la supporte. Il n'y a que de rare cas, même mes frères, mes sœurs (le père), que de rare cas. Parce qu'elle est insupportable. Il faut l'aimer, vraiment l'aimer et savoir supporter. Mais, personne ne la supporte plus que moi. Elle vient chez vous tellement elle veut sortir, elle va s'entêter, toujours en train de mentir que ça met mal à l'aise. Elle n'est pas acceptée dans la famille, à cause de son comportement. Elle aime sortir, sortir*

Le discours de la famille C à propos de l'acceptation de « C » par la famille laisse voir, à plus d'un titre, combien, sans pouvoir se projeter en « C » ou de voir « C » comme le prolongement de soi, la famille n'arrive pas à l'investir et par conséquent à entrer en cohésion avec elle. Par ce fait, l'enfant est presque « rejetée ». Ce « rejet » est alors l'expression du décalage entre cette dernière et les siens. Par cette incapacité à pouvoir co-construire l'enfant, l'identité familiale va se remanier. En effet, l'enfant, envisagé comme une réplique parentale et familiale par laquelle l'homogénéité familiale, la continuité, le sentiment d'existence et d'appartenance, le sentiment du devoir accompli (donner à la famille et la société ce qu'on avait soi-même reçu) etc. sont assurés, de par la réalité de son développement et de son état est source de vécu complexe et confère à la famille ou non une certaine satisfaction ou insatisfaction par rapport à la consolidation de son identité ou tout simplement la consolidation de ce qui est censé être commun à tous ses membres.

Dans le cas de la famille B, acter l'incapacité de l'enfant est un moment particulièrement déchirant, à tel point qu'il devient difficile pour certains de ses membres de se confronter à cela et donc de tirer satisfaction de l'enfant engendré. A ce sujet, le père de B s'exprime en disant :

*Il a réellement un sérieux problème de discernement, depuis qu'il est presque bébé que j'ai remarqué cela, je l'ai observé et c'est dernièrement que j'ai dit ça à sa maman, je ne lui avais jamais dit ça ; mais le jour que j'ai vu ça, j'ai compris que mon fils à des problèmes sérieux ça remonte peut-être à 8 ans*

*comme ça, c'est-à-dire je l'accompagne sur un chemin tout tracé et il laisse le chemin, il marche à côté. C'était un grand choc pour moi, je l'avais gardé pour moi, c'est l'autre jour que je le lui ai dit.*

Le fait pour le père de B de découvrir la difficulté de discernement de son fils, de le garder pour soi et de dire en être choqué rend compte d'un sentiment de trahison profond. C'est-à-dire traduit la blessure du père quant au fait d'avoir donné naissance à un enfant malade, qui ne traduit pas ou ne reflète pas ce qu'il est lui-même, qui n'est pas aussi facile à inscrire dans le respect implicite du contrat narcissique qu'il aurait par l'acte du mariage consenti auprès de sa famille et de sa belle-famille. Sous l'effet de cette grosse différence entre l'enfant DI et sa famille, l'identité familiale fluctue et l'enfant avec DI tente de se construire une identité sous la base d'un support identitaire oscillant entre personnes entrecroisées (externe et interne à la famille). Nous le voyons lorsque la sœur et nourrice de « D » s'exprime en disant :

*Elle a tendance à s'identifier notre voisine, à une maman avec laquelle on a grandi. Généralement elle appelle « D » sa fille et « D » l'appelle maman. Moi-même je ne peux pas répondre à la question, mais comme les enfants disent, elle prend pour modèle ma 'a Sita. Mais elle dit aussi que son ami c'est mon grand frère, notre aîné. Lui il a la particularité d'être un peu plus relaxe, il joue avec les enfants, là si elle le dit personne ne peut nier, s'il arrive ici et trouve les enfants en train de jouer, s'il faut jouer, il va jouer donc il est capable de descendre au plus petit niveau. Il n'est pas réservé, il se lâche vraiment. Ce qui n'est pas le cas pour celui qui me suit directement.*

La rupture narcissique entre l'enfant avec DI et certains membres de sa famille oblige l'enfant DI à se trouver un support ou des modèles sur la base desquels elle se forge une identité ou s'appuie pour faire face aux challenges que lui impose son handicap et la vie en générale.

Toujours dans le sens de la rupture narcissique, la famille A, par l'entremise de la mère s'exprime une fois de plus en ces termes :

*La seule personne qui veut être avec elle c'est ma tante, elle est au village et elle est pauvre elle est pauvre c'est comme ça, elle n'a pas les moyens ; quand tu n'as pas les moyens tu vois, tu as tes propres enfants et ton mari tu portes encore une charge tu viens ajouter ; l'homme n'est pas content et tout et tout. Elle peut supporter mais son mari...et c'est justement pour ça que j'étais arrivé j'ai vu un geste de son mari, il ne savais pas que j'étais là, c'est ça qui avait fait le même jour, je partais là-bas pour faire une semaine avec elle chez ma tante là ; parce que de temps en temps je partais fait 3 jours avec elle, deux jours, une semaine, je partais vraiment faire une semaine avec elle ; je suis arrivé, j'ai dormi et le lendemain j'ai vu un geste de son mari, j'ai plié mes bagages, j'ai demandé que prends tes affaires, elle a même laissé certaines de ses affaires, j'ai dit c'est pas grave puisqu'elle n'était même pas parti avec tous ses affaires, j'ai dit c'est pas grave ; ma tante me dit « il y a quoi », j'ai dit non même si je te dis, tu ne vas pas accepter, je prends mon*

*enfant, je ne veux pas que...en fait je veux pas qu'elle soit une charge, un fardeau pour vous, non non non c'est toi qui a voulu rester avec elle je t'avais pas proposé « A ».*

A travers cet extrait, nous voyons que le décalage entre l'enfant DI et les autres membres de sa famille est sujet à interprétations diverses et requiert des traitements différents. En effet au regard de cet extrait, il ressort que la différence de l'enfant en raison de la DI dont elle est porteuse, selon l'écart qu'elle crée, est à l'origine de la distanciation entre les membres de la famille. Ce qui lui vaut non seulement un rejet noyé et déguisé mais aussi des traitements particuliers ou différents conformément aux autres personnes de la famille ayant le même âge qu'elle. La famille face la DI de son enfant se trouve décontenance et se sent poreuse.

#### ***5.2.1.7. Blessure narcissique et transparence identitaire ou surbrillance identitaire face à la DI de l'enfant***

Chaque famille est dotée d'un fonctionnement interne et de mode de représentation qui lui sont spécifiques, ce qui lui confèrent une identité ou tout simplement une façon spécifique d'être et de faire, commune à tous ses membres. Cela suppose aussi que dans ce fonctionnement, un ensemble de mouvements défensifs s'y opèrent, marqué par un investissement, surinvestissement, réinvestissement ou désinvestissement avec réactualisation de certaines problématiques familiales antérieures. Tout cela centré sur une indéniable polarisation narcissique. Cette polarisation narcissique confère aux membres de la famille une certaine continuité d'existence, une certaine cohésion familiale, son aspect homogène et assure à la famille des interactions tacites entre les membres qui la constituent et s'y prêtent.

En effet, la réalité du développement de l'enfant avec tout ce que cela comporte de stable et de dynamique, ainsi que le réel de la DI de l'enfant sortent la famille de ses assises antérieures pour l'inscrire dans une nouvelle logique fonctionnelle où la désillusion familiale, davantage brutale rompt avec les habitudes de vie de chaque membre du système familial, donnant alors lieu à une certaine transparence identitaire (TI) ou surbrillance identitaire (SI). Ce qui par le passé était propre à la famille, était à la base de tout investissement, s'estompe avec la découverte du handicap de l'enfant et il subsiste au sein de la famille un sentiment d'échec et de vide qui au passage décontenance la famille et la vide de son contenu jadis préservé, elle devient comme vide et va tenter tout pour se redéployer. Le fait de ne pas pouvoir inscrire le nouvel être en développement dans le prolongement et la continuité de soi, pousse la famille et ce, inconsciemment à adopter des postures ou des attitudes qui rendent non seulement compte

du niveau du choc vécu, mais aussi du redéploiement familial. Nous pouvons le voir avec les propos de la maman de « A » ci-après présenté :

*un enfant que je conçois, je pars à l'hôpital, je désire mon enfant, j'ai pris soin de mon enfant ; je n'avais jamais sauté même un seul rendez-vous ; parce que, quand j'arrive on me demande mais pourquoi est-ce...parce qu'on voit jusqu'au médicament, je ne sautais pas. « A » est née avec 3 kg nette, elle est née à termes nette, mais à la dernière minute tout a changé [...] Je pouvais devenir folle ; à un moment donné j'avais même dit que je préfère mourir ; je préfère mourir parce que vivre ça ce n'est pas ce que j'attendais. On m'a seulement calmé, non ne dis pas ça ; parce que c'est moi qui est bercé tous les enfants dans le quartier, mais pourquoi quand ça arrive pour moi...c'est quoi ça, c'est pas facile pour nous les parents parce que, quand tu as un enfant handicapé, un enfant déficient, peut-être pour certains parents...une comme moi-là qui n'a qu'elle là.*

Au regard de cet extrait, il ressort que la famille de « A » et davantage sa maman face à la DI de son enfant est décontenancée. Le fait pour elle de ne situer son enfant dans son prolongement avec tout ce que cela comporte de plaisant et de narcissique la plonge dans une logique émotionnelle et sentimentale qui est telle qu'elle préfère mourir pour ne pas avoir à vivre cette grosse déception ou cet échec. Elle réalise avec la découverte du diagnostic de DI de sa fille qu'elle vient de donner à sa famille et à la société un enfant qui sera un poids à vie sans possibilité qu'elle puisse prendre soin d'elle dans un temps futur. Ce qui créer un surinvestissement auprès d'elle (EDI), pour un désinvestissement dans d'autres domaines de sa vie, qui jadis étaient au centre de ses préoccupations et par conséquent la définissaient. Nous pouvons le voir quand elle continue en disant :

*Pendant que ses égaux aujourd'hui crient que euh j'ai eu la licence, j'ai eu le bac ; moi je suis là vous ne savez pas ce que j'ai dans le cœur ; j'ai mal dans mon cœur. Moi, je sais que j'ai déjà perdu ; mais je n'ai pas perdu pourquoi parce qu'elle m'a donné au moins un nom « maman », c'est déjà beaucoup parce que dans la vie aucun parents...il y a aucun parent qui souhaiterait investir sur son enfant pour après perdre ; quand tu as accouché ton enfant tu es investi sur lui c'est pour que demain quand tu es déjà dans l'incapacité ; que ton enfant puisse tenir ta main ; donc...et moi je suis même en train de voir que toute ma vie...je paye tellement cher juste pour récupérer un peu parce que si je dis la récupérer non autant de choses.*

Elle continue en disant :

*Je me pose des questions, je me pose des questions, je me pose des questions ; je reste comme ça je me demande c'est quoi même ; pourquoi est-ce que tout ça là m'arrive ? c'est moi le problème ? Tout simplement j'ai validé, je fais avec. Où elle est là même quand on dit laissez « A » venir passer une semaine avec nous, mon cœur bat, je veux toujours voir comment ça se passe,*

*parce que je ne veux pas que quelque chose lui arrive ; j'essaie de jouer à la mère poule quoi ; parce que si tu perds seulement un peu le contrôle avec le genre-ci (pointant A) ça va être très fatale pour toi, beaucoup beaucoup.*

L'entaille narcissique chez la famille face à la DI de « A » est profonde, ce qui explique la douleur familiale, le surinvestissement et la surprotection vis-à-vis de l'enfant DI. Par cette douleur induite par la blessure narcissique, le surinvestissement et la surprotection, l'identité familiale fluctue.

La question de la transparence identitaire est aussi commune à la famille B. ceci dans la mesure où, parlant de la blessure narcissique générée par la DI de l'enfant, dans son discours nous pouvons noter les marques de la déception parentale d'avoir un enfant qui a un problème de discernement et pour la fratrie d'avoir un frère qui sur le plan cognitif et intellectuel, des interactions et de la communication ne peut correspondre parfaitement bien au vu des sollicitations qui lui sont envoyées. Le discours familial, notamment du père ci-dessous laisse paraître cela :

*Ce n'est pas évident, c'est pour ça qu'à un certain moment il a fallu que nous cherchions ailleurs, car de temps en temps ses enseignants nous interpellent pour dire que l'enfant ne comprend pas, l'enfant n'arrive pas à faire certaines choses ; des fois même je suis arrivé pour le chercher, je reste dehors parce que je ne veux pas rencontrer l'encadreur. On te dit la même chose et je vois d'autres parents qui sont là, les cahiers des enfants sont là, ils contrôlent mais moi je ne peux pas contrôler parce qu'il gribouille tout simplement.*

Il continue en disant :

*Il a réellement un sérieux problème de discernement, depuis qu'il est presque bébé que j'ai remarqué cela, je l'ai observé et c'est dernièrement que j'ai dit ça à sa maman, je ne lui avais jamais dit ça ; mais le jour que j'ai vu ça, j'ai compris que mon fils a des problèmes sérieux ça remonte peut-être à 8 ans comme ça, c'est-à-dire je l'accompagne sur un chemin tout tracé et il laisse le chemin, il marche à côté. C'était un grand choc pour moi, je l'avais gardé pour moi, c'est l'autre jour que je le lui ai dit. [...] ce que moi (le père) j'aimerai c'est que tout le monde le comprenne comme nous (sa mère et moi), parce que si nous ne sommes pas là aujourd'hui que va-t-il devenir ? que nous soyons tous patient, plus patient car il en a besoin, c'est ce que j'ai toujours dit à ses aînés, c'est la manière d'aborder le problème qui compte [...] Son frère aîné aime même jouer avec lui. Il écoute même Rouan plus que nous tous (dis l'une des sœurs). Parce que Rouan l'écoute et le comprend aussi mieux que vous ; Rouan le comprend beaucoup par rapport à ses sœurs ; donc Rouan sait qu'il a des problèmes, par contre les autres, les deux-là ne savent pas ça, lui il le supporte, il dit non ne le taper pas, il ne le fait pas exprès, est-ce qu'il fait de lui-même, etc. (dit la mère).*

Dans le cas de la famille B la blessure narcissique est présente, moins prégnante que dans la famille A mais tout comme dans la famille A, donne lieu à la transparence identitaire du fait de l'incapacité de certains membres de la fratrie à se projeter en l'enfant DI. Là aussi il y a une difficulté pour cette fratrie d'acter le prolongement de soi en leur frère DI objet de leur désir à la base, devenu un objet décevant. Car la réplique qui devrait le caractériser et ainsi rappeler aux autres ce qu'il y a de commun en eux sous l'effet de la DI s'estompe.

Dans la famille C, la transparence identitaire (TI) est consécutive à la DI de l'enfant tout comme dans le cas des familles A et B. L'entaille dans ce cas est si profonde que l'EDI est systématiquement rejetée par l'ensemble de sa famille qui ne supporte pas la différence de cette fille par rapport à la spécificité familiale. En effet, « C » fait l'objet de rejet par les siens, ceci dans la mesure où partout où elle va dans sa famille, personne ne la supporte en raison de son comportement qualifié de perturbateur. Nous voyons là à quel point la DI de « C » affecte les dispositions narcissiques de la famille. Dispositions narcissiques par lesquelles l'unité familiale et la cohésion familiale sont acquises et permettent à la famille de se consolider comme telle. Or le handicap de « C » crée une déchirure narcissique et ne rend pas la plupart des membres de sa famille disponible et disposés à la soutenir pour qu'ensemble et en tant que famille, ils se posent au monde. Nous le voyons quand le papa de « C » affirme :

*Personne ne la supporte, personne ne la supporte, c'est-à-dire même qu'elle aille en congé chez quelqu'un, personne ne la supporte. Il n'y a que de rare cas, même mes frères, mes sœurs (le père), que de rare cas. Parce qu'elle est insupportable. Il faut l'aimer, vraiment l'aimer et savoir supporter. Mais, personne ne la supporte plus que moi. Elle vient chez vous tellement elle veut sortir, elle va s'entêter, toujours en train de mentir que ça met mal à l'aise. Elle n'est pas acceptée dans la famille, à cause de son comportement.*

Cette situation donne lieu à un défaut de cohésion familiale et l'unité familiale prend un coup. Nous le voyons quand le père de « C » continue dans ses propos en disant :

*Elle n'est pas acceptée, parce que personne ne peut supporter son comportement. On n'arrive pas à supporter sa façon de faire [...] Elle n'est pas rejetée seulement par les membres de la famille, tout le monde même la société. Si vous vivez avec elle une seule seconde, il faut l'aimer pour digérer, il faut l'aimer pour digérer ce qu'elle fait. Mais vous restez avec elle une journée elle commence à vous énerver. Ce n'est pas seulement les membres de la famille, même la société. Puisque à l'église, au lieu de rester avec les gens de son âge, elle commence à raconter les choses, tu es toujours obligé de la laisser là et de partir ailleurs. Ça veut dire qu'elle commence à raconter d'autres choses qui ne vous intéressent pas, vous êtes obligé soit de l'abandonner, soit de quitter et d'aller continuer à faire autre chose. Elle dérange à toutes les minutes.*

Au vu de cet extrait, nous voyons que le handicap de l'enfant constitue une sorte de miroir cassé. Une fois le miroir cassé la famille se sent brisée et dépossédée de son sentiment d'assurance et se voit trahir par un enfant qui vient remettre en question l'ordre des choses et l'ordre existentiel au sein de la famille. Le système familial tout entier est alors tenu d'adopter ou de prendre des postures qui ne lui étaient pas propre jusque-là. Sous cette base, c'est l'identité familiale qui se reprecise.

La question de la transparence identitaire qui fait objet d'analyse ici, n'est pas propre à la famille D ; car elle dit avoir été plutôt, plus unit par rapport au handicap de « D ». Elle déclare à ce propos :

Dans tous les cas nous ses frères et sœurs nous sommes prêtes à l'accompagner du mieux qu'on pourra, je veux dire dans toute cette situation, dans ce sens-là ; parce que ce qui est sûr c'est que même si aujourd'hui elle procréé dans certaines conditions on aura la responsabilité de ses enfants là où de cet enfant-là, en attendant que demain, peut-être que l'enfant là puisse aussi être responsable pour s'occuper de son parent ou de sa maman donc c'est comme ça.

Nous voyons que « D » n'est pas rejetée, même s'il y a tout de même une volonté de la famille de la voir se débrouiller toute seule plu tard. De par le souci ou non de voir l'EDI devenir autonome plus tard, que la démarche et la méthode soient propice ou non, la famille se voir dans l'obligation redéfinir sa trajectoire pour faire face à l'inattendu et à l'insoutenable qu'est la DI de l'enfant.

#### ***5.2.1.8. Redéfinition de la trajectoire de vie dans la famille***

Selon Beauséjour (2005, p.14), « l'arrivée d'un enfant normal dans une famille nécessite certes un ajustement, ce qui se complique lorsque le nouveau venu présente une déficience physique visible dès la naissance ou apparaissant plus tard. La réalité du handicap requiert beaucoup plus d'attention, de responsabilités, de soins, de déplacements et d'énergie ». En effet, la découverte de la différence de l'enfant et plus tard le diagnostic de DI chez un enfant, comme nous l'avons précédemment vu est pour sa famille un moment déchirant, car désillusionne celle-ci. Cela va engager la famille dans un vécu au cours ou à l'issu duquel les éléments qui précédemment servaient à définir et à reconnaître la famille auront tendance à porter un masque, prendre une autre orientation ou au contraire à se renforcer. La famille pour survivre à cette épreuve, non seulement est appelée à se réorganiser mais davantage à redéfinir sa trajectoire de vie en terme de projets et de mobilisation autour de l'objet qu'il faille investir. La redéfinition de la trajectoire de vie varie d'une famille à l'autre et d'un sous- système familial à un autre.

Dans le cas de la famille A par exemple, cette modification touche spécifiquement sa mère et l'amène à revoir ses projets de vie, ses ambitions et ses désirs. Elle nous le démontre en ces termes :

*Je sais ce que je subis, je dépense ; tu sais ce que ça me coûte c'est trop de peine, c'est trop de peine ; moi je suis là comme ça ; je vous ai expliqué ici, dernièrement j'ai tellement souffert ici avec la mère ; elle est décédée, j'ai eu des amies, copines qui m'ont dit viens te reposer viens souffler ; je dis, je vais laisser celle-ci à qui ? Ceux-ci je peux les envoyer dans les différentes places, chez leur maman mais celle-ci je vais la laisser à qui ? [...] Là je n'ai pas pu atteindre mes objectifs, j'ai eu la possibilité de partir par route mais je n'ai pas pu à cause de l'enfant-ci.*

Nous voyons dans ce cas que la DI de l'enfant a amené la maman de « A » à se détourner de ses objectifs de vie pour rester concentrée sur le suivi et le devenir de son enfant. Ainsi tout ce à quoi elle croyait ou s'accrochait, sous le coup du vécu du handicap de sa fille est devenu purement accessoire. Le niveau d'investissement à ce sujet se retrouve redéployé sur l'enfant DI avec au passage quelques restrictions dans ses rapports avec l'environnement extérieur. Elle nous le fait remarquer quand elle dit :

*Tu sais le monde est devenu quelque chose... le monde est devenu...la personne même que tu crois même que c'est lui ta personne c'est même lui qui est bien placé même...comme je t'ai dit je savais pas que mon ami, mon frère du quartier parce que c'est un frère je les considère comme mes frères parce que, quand il y a quelque chose chez eux on est ensemble, quand il y a n'importe quoi mais je ne savais pas qu'il pouvait arriver à ce niveau-ci ; pour rien comme ça là, j'ai dit ah bon donc c'est comme ça, si tu as fait ça, ça veut dire que c'est un truc que...je ne sais pas si tu as fait ça comme ça là, mais sache que...jusqu'aujourd'hui quand il me regarde il ne sait pas quoi faire parce que les gens lui avait beaucoup reproché il faut faire très attention et surtout que tu es là tu as une femme qui est en train de faire les enfants, tu ne sais pas ce que le lendemain te réserve.*

La DI de l'enfant, par ses implications et la perception sociale qui lui est réservée, invite la famille à se réajuster et à désinvestir certains domaines de la vie pour surinvestir auprès de l'enfant DI. Cette situation est aussi commune à la famille C. Nous le percevons lorsque, suite à la question de savoir si la situation de l'enfant et ce par quoi elle était passée, auraient induit des changements dans leur vie en tant que famille ; le dit :

*oui forcément, je ne peux plus me déplacer librement comme je veux parce qu'elle est là. Même si j'ai quelque chose à faire, je ne peux pas parce que j'investi beaucoup à côté d'elle et ses frères et sœurs ne sont plus là. Ses frères et sœurs sont déjà partis. Je suis contraint de rester avec elle. Sa mère nous a abandonné pour aller vivre avec sa famille à douala. Quand elle va chez sa mère on la repousse. Si elle arrive après 30 min on appelle déjà celle avec*

*qui elle est venue de venir la chercher parce qu'on ne la supporte par. Ma question est qu'est-ce qu'elle va devenir quand je ne serais plus là ? où va-t-elle aller ?*

Nous voyons que suite au handicap de l'enfant, la famille C est passée d'une famille unit, biparentale à une famille recomposée. Ce qu'il y avait d'unique en la famille est devenu illusoire et la séparation est actée, donnant lieu à une reprecisions de ce qu'est l'identité familiale.

Dans le cas de la famille D, le handicap de « D » les a plutôt davantage unit, en ce sens que la DI de l'enfant agit comme un substrat grâce auquel les membres se soudent les coudes tel un atome et ses électron pour consolider l'unité familiale, même si au niveau du sentiment d'identité et même du sentiment d'appartenance il n'en est pas de même ; ceci en raison de ce que l'EDI est vue comme un poids qu'il faille supporter et non comme la sœur capable par elle-même d'assumer l'ensemble des aspect de sa vie et d'intervenir et contribuer à la vie de la famille pour assoir ce qu'elle a de spécifique : l'identité familiale. La sœur de « D » à cet effet déclare :

*Nous sommes trois filles, 3 garçons donc particulièrement le trio des filles se dit voilà un maillon qui est faible donc ma petite sœur, sans nous...moi je pense que ça c'est un élément qui nous rapproche ; parce que je ne pense pas que mes frères entre eux de leur côté parfois parlent d'elle, je ne sais pas, oui mais généralement tout ce qui est fait ou dit par rapport à elle vient toujours soit de moi soit de ma petite sœur. Je peux dire que ce petit trio de 3 fils là, ça a je peux dire resserrer les liens, bon maintenant avec mes frères, ils sont...je veux dire compatissant ; je veux dire lorsqu'on évoque un sujet concernant « D », ils ne se désintéressent pas, ils ne se désengagent pas ils s'impliquent. Ils s'impliquent vraiment ; donc je peux dis dans ce sens-là que oui ça nous a unis, ça nous a rapprochés. Il n'y a pas de discorde entre nous, elle n'est pas trop comme un poids. On sait que s'il y a une situation qui la concerne, on pose le problème et tout le monde essaie de réagir. Même par rapport à l'école, comme je voulais changer d'école, je leur ai dit, on essaie, chacun donne son avis, ils ont tous été consentant pour qu'elle quitte l'école où elle était pour aller ailleurs ; parce que je leur ai dit peut-être le fait de changer un peu d'itinéraire, qu'elle arrive au goudron, qu'elle traverse un peu les rues ça peut l'aider. Peut-être ça peut l'aidé en traversant les obstacles ça peut l'aider à apprendre quelque chose.*

Nous voyons que le handicap de « D » à quelque peu resserré les liens entre les membres de la famille qui suite au décès de leur papa s'étaient alors vu séparé les uns des autres, ce qui fait qu'ils ont grandi dans des environnements différents et ont été soumis à un système de valeur « différent ». Mais face au handicap de l'enfant (de leur sœur et fille) ceux-ci se sont ressaisies et fédérés pour apporter à leur sœur et fille un cadre propice à son expression, dans lequel l'identité familiale se renforce ou se reprecise. Avec la famille B, nous voyons que la DI de leur

enfant rompt avec l'identité famille jadis constituée et en appelle à un remaniement identitaire qui dans le discours de la famille s'exprime ainsi qui suit :

*Maintenant c'est comment assuré le relai qui est le plus important. Nous sommes conscient d'une chose c'est que ça ne va pas être évident. Surtout que pour la famille s'est quasiment impossible qu'il devienne comme nous autres. Toutefois, à son niveau on peut voir comment l'encadrer tout simplement, pour qu'il soit dans l'avenir autonome quoi. C'est un peu ça et quand bien même nous pouvons c'est, on n'a pas de moyens. On est prêt à se jeter n'importe où pour pouvoir subvenir à son éducation ; dont que c'est déjà là, on ne peut plus, on va vivre avec toute notre vie.*

Même si la situation de handicap de l'enfant remanie l'identité familiale, la famille B face à la DI de leur enfant reste inerte dans le redéploiement en raison de la stupéfaction dans laquelle la DI de l'enfant la plonge. Nous le voyons quand le père s'exprime en disant : « sincèrement on n'a jamais, en fait moi particulièrement je n'ai jamais réfléchi sur les stratégies, un choix spécifique, on n'a jamais réfléchi dessus ». Toutefois, tout changement ou remaniement identitaire ne saurait se faire en dehors d'un processus. Dès à présent il convient alors de s'interroger sur les processus à l'œuvre dans le remaniement identitaire au sein de la famille faisant l'expérience du handicap ou tout simplement de la DI de l'enfant.

### **5.2.2. Processus en œuvre dans le remaniement identitaire**

Après cette première section des résultats dans laquelle nous avons présenté le devenir de l'identité familiale de certaines familles confrontées au handicap et donc à la DI de leur enfant. A présent, dans cette seconde section des résultats, il est question pour nous de présenter les mécanismes par lesquels ce remaniement identitaire se fait ou se rend possible. Partant du sens donné à la DI de l'enfant ou de la recherche du sens face à la DI de l'enfant nous présenterons alors les mécanismes psychiques ou non qui opèrent dans les remaniements identitaires au sein d'une famille faisant l'expérience de la DI de leur enfant.

#### **5.2.2.1. L'objectivisation**

Comme le pense Moscovici (1961), l'objectivisation est un processus par lequel un groupe social donne un sens et une valeur à un objet afin de le rendre utilisable, c'est-à-dire de résorber un excès de significations en les matérialisant (Moscovici, 1976). C'est donc un processus par lequel un groupe d'individu formant un système tente de s'approprier une situation, un fait, un événement qui au premier abord surpasse ses capacités de maîtrise ou de contenance. La DI de l'enfant étant pour la famille une rude épreuve qui rompt avec la réalité familiale d'avant l'annonce du diagnostic, elle décontenance la famille l'amenant à tenter diverses approches non

seulement de compréhension de ce qui vient de se passer, mais aussi d'appropriation de la situation. Il s'agit en réalité des tentatives de maîtrise et de solution par lesquelles la famille pourrait trouver un apaisement. Cela passe par l'ensemble des démarches consciente ou inconsciente entreprises par la famille pour comprendre et trouver des solutions plus ou moins durables pour s'assurer et spécifiquement à l'EDI une certaine « tranquillité émotionnelle ».

En effet l'objectivation est un processus de mise en sens qui se déclenche chez une personne ou une famille à l'épreuve d'un fait déchirant et déstabilisant pour l'équilibre du moi individuel ou groupal. Durant ce processus, diverses actions conscientes ou non sont formalisées ou entreprises dans l'unique but de s'approprier le non-sens et y donner un sens plus ou moins acceptable ou supportable pour le moi. Face à la réalité de la DI de l'enfant, la famille tente diverses actions et engage diverses démarches pour contenir la situation éprouvante qui vient de se produire ou de s'imposer. Au cours de ces démarches ou de ces actions s'en suit des changements dans l'ordre existant familial et même dans ce qu'il y avait de substantiel à cette famille. Ces changements dans le quotidien et les habitudes familiales et même dans la particularité familiale sont alors l'expression même du remaniement identitaire.

La famille face à la DI de l'enfant, relevant de l'imprévisible, de l'inattendu et de l'impensable est dépossédée d'un ensemble de ressources à tel point qu'elle va entreprendre diverses manœuvres pour s'approprier la situation qui vient de se produire ou en tout cas essayer de comprendre voir de la « solutionner ». C'est dans cette logique qu'elle va par exemple entreprendre des actions qui par le passé, c'est-à-dire avant la DI de l'enfant, n'était pas envisagées. Cela rend compte d'un désir profond bien qu'inconscient d'objectivation de la situation ou de l'épreuve à laquelle elle est exposée. Dans le cas de la famille A, ce processus dit d'objectivation est observé à divers niveaux selon le relevé du discours produit par la famille A. Avec elle, nous voyons que la DI de l'enfant relevant du non-sens l'a conduit à la prise de certaines décisions ou à l'adoption de certains comportements qui ne lui était pas propre à la base. Musulmane à la base, elle s'est vue non seulement fréquenter les marabouts pour trouver une solution divine à la DI de l'enfant ; mais aussi s'est vue aller dans une église réveillée dans sa quête de solution. Notons que dans le cas de la famille A, cette démarche part des considérations culturelles admises à propos de la DI en contexte camerounais. La maman de « A » nous l'exprime ainsi qu'il suit :

*D'autres disent parfois que c'est un sort. Donc soit on a lancé un sort, je vous avais dit que dès le départ ; j'ai une amie, bon une fille que j'ai connu derrière une amie, que je parlais toujours et souvent « A » partait chez elle ; donc un*

*jour, elle a vu, elle a dit je connais quelqu'un qui peut...je ne savais pas, elle me dit viens je vais t'emmener chez quelqu'un, ton enfant ci à un problème...[...] Je suis allé là-bas, je ne savais pas que c'était un charlatan ; j'arrive là-bas il commence plus tôt par me dire que comment...et je suis même arrivé là-bas « A » avait même peur de l'approcher, « A » avait 8 ans, mais je sais pas si elle peut encore se rappeler, pourtant elle parlait toujours de ça. C'était à Emmombo, [...] Il dit que c'est mon père qui a envouté « A » ; je suis resté comme ça, je dis à ma copine, à la dame tu m'as amené quelque part où on va dire que c'est mon père ? on est quand ? mon père est décédé en 1993 ; j'étais même encore trop petite, tu viens me dire que c'est mon père qui a fait quoi à mon enfant ; tu ne connais même pas mon père est décédé j'ai accouché « A » en 2000.*

Elle continue en disant :

*Bon, après ça chez nous on a dit qu'il y a les hommes spirituels, il y a des prières, il y a des prières ; qu'est-ce que je n'ai pas fait pour cet enfant ? Je suis resté ma nièce de Douala, j'ai une nièce qui m'aime beaucoup oh tantine vient, j'ai un papa ; je ne savais pas que c'était un monsieur des églises réveillées ; vient, il va prier sur ta fille ; si c'est les mauvais esprits ça va se manifester en elle ; et je dis la période-là, je me débrouille encore et j'avais encore un peu d'argent, j'ai pris 50 000f j'ai mis dans la poche, j'ai pris le transport je suis allée à Douala. J'ai fait à Douala je pense une semaine, elle m'amène chez le monsieur c'était un papa Bassa'a ; monsieur eeh Dieu c'est pour ça que, quand je vous dis que, quand vous voyez les parents des enfants handicapés ayez pitié d'eux ; ayez pitié d'eux franchement parce que, quand tu te réveilles comme ça là, quand tu regardes ton parcours comme ça, tu dis que seigneur tout ça parce que tu es à la recherche d'une solution pour ton enfant. Nous sommes arrivés là-bas c'était même papa qui encore là...il dit qu'on doit faire un jeûne sec de 3 jours ; je sais qu'on jeune nous les musulmans, je sais que les chrétiens jeûnent aussi mais ils ont une façon de jeûner. Il dit que 3 jours à sec, j'ai demandé à Tatiana 3 jours à sec comment, 3 jours sans manger sans boire ; j'ai dit ah bon ? je vais faire trois jours sans manger sans bois, « A » aussi, nous n'avion encore jamais fais ça.*

A travers ce corpus, nous voyons que, sous la base de ce qui est culturellement admis dans l'imagerie socioculturelle, la famille cherche à comprendre et solutionner la DI de « A ». Dans cette démarche, la famille et en occurrence la maman de « A » s'est vue faire ou entreprendre des choses ou adopter des comportements qui jadis ne lui étaient pas propre, ce qui rend compte dans une certaine mesure du remaniement induit par la DI de l'enfant. Le désir, la volonté et surtout l'envie de voir l'état de son enfant s'améliorer ou évolué positivement motive la maman de « A » dans cette entreprise de recherche de solution et même nous dirons de production de sens. Chez la famille A, ce processus d'objectivation est aussi appréhendé de par l'ensemble de sacrifices et de démarches engagés pour offrir à « A » un suivi éducatif à peu près acceptable et à même de relever un temps soit peu son niveau scolaire. Nous le voyons à travers différent changement de lieu d'école de « A » et même à travers la consultation auprès

de divers spécialistes pour comprendre ce qui arrive à l'enfant. Durant ces va et vient, il y a un changement dans les habitudes de vie et un détournement au fur et à mesure des fonctions préexistantes avant la découverte de la DI de l'enfant.

Dans le cas de la famille B, la considération sociale de la DI les a aussi poussés à entreprendre momentanément une démarche qui s'inscrivait en dehors de ses habitudes de vie. Chrétienne engagée à la base, dans la recherche des solutions par rapport au handicap de « B », cette famille s'est retrouvée entraînée de fréquenter les marabouts. A ce propos, le père déclare :

*parfois on peut jeter un sort pour que l'enfant... à un moment même nous sommes allés voir un frère qui nous avait guidé dans une brousse là à l'Est ça peut remonter à 3-4 ans pour un traitement indigène et au sorti de là, le traitant avait demandé qu'on interrompe la prise des médicaments de l'hôpital. On l'a fait pendant deux semaines, au cours de ces deux semaines l'enfant souffrait encore plus et nous avons décidé d'arrêter le traitement indigène pour reprendre avec le traitement médical.*

Dans le souci de voir la situation de « B » changer ou s'améliorer, sa famille chrétienne s'est vue entreprendre ou faire un saut dans les croyances culturelles purement africaines pour tenter une approche de solution. De plus, dans le processus d'objectivation, elle a fait changer 3 écoles spécialisées déjà pour leur fils ce qui n'a jamais été le cas avec les frères et sœurs de « B ». L'ensemble de ces démarches induisent un coup financier non négligeable qui modifie ou réorganise le quotidien familial.

Dans le cas de la famille C par contre, le processus d'objectivation reste encore fortement inhibé en raison non seulement de son handicap qui n'est pas accepté, mais surtout en raison de son âge. D'un âge suffisamment avancé, la famille reste préoccupée par son devenir. Toutefois, nous pouvons voir quelques aspects de ce processus dans le changement d'école consenti pour elle. « C » à son actif est à trois écoles spécialisées changées, ce qui pour la famille est inacceptable ou inconcevable par comparaison à la fratrie de « C ». Cela, bien que relevant un fait particulier, celui de la déception et du sentiment d'échec pour la famille rend tout aussi bien compte des aspects de l'objectivation de la situation, car par ces changements d'école l'on peut très bien percevoir un important travail d'élaboration ou alors de mis en sens. Ceci dans la mesure où, soucieuse du devenir de l'enfant, la famille « C » se retrouve sans même le vouloir particulièrement en train d'entreprendre différentes actions pour construire psychiquement la situation et surtout y donner une orientation même si cela reste élémentaire au vu du niveau ou de la profondeur de l'entaille occasionnées par la DI de « C ».

En ce qui concerne la famille D, le processus d'objectivation est assez spécifique. Il est fortement renforcé par l'expérience familiale liée au décès très tôt du père. Le décès du père est alors un important tremplin par lequel le travail d'objectivation se fait. Nous pouvons le voir quand la sœur aînée de « D » di :

*La maman dit toujours que la dame chez qui elle avait trouvé l'enfant aurait fait quelque chose à son enfant, mais moi je ne sais pas, je sais pas vraiment, je ne peux pas, je peux pas dire quelque chose [...] Pour dire vrai en Afrique on consulte les marabouts et les tradipraticiens, pour dire vrai on ne l'a jamais emmené chez les tradipraticien. On n'a jamais regardé, cet aspect-là, on ne l'a jamais emmené chez un tradipraticien pour qu'il regarde peut-être ; pour dire est-ce qu'il y a eu la main de quelqu'un ; est-ce que c'est naturel. Bon, nous on se dit, bon moi je me dit certainement quelque chose n'a pas marché au niveau de la croissance donc, du coup on est jamais allé rencontrer un tradipraticien pour qu'il regarde comme on dit souvent, pour voir s'il n'y a pas eu la main d'un sorcier quelque chose de ce genre ; on ne l'a jamais, fait peut-être on va le faire dans un temps futur ; parce que ça c'est également un aspect que vous évoquez que moi-même, je n'ai jamais pensé à ça ; peut-être on pourra aussi sorti avec elle ; parfois même on dit aussi qu'il y a des traditions à faire, des trucs à faire, peut-être il faut donner la poule ici, il faut laver, peut-être il peut avoir des choses comme ça qui attache quelqu'un mais dans son cas particulier on n'a jamais rien fait dans ce sens-là.*

La grande sœur de « D » devenu le substitut parental ou tout simplement son parent d'aujourd'hui continue en disant :

*Je me dis que certainement au niveau de son développement il y a eu quelque chose qui a manqué puisque ce n'est pas un cas particulier ; on voit des enfants qui ont des difficultés donc c'est pas quelque chose seulement qui est...bon peut-être en Afrique chez nous c'est pas très...lorsque vous regardez ailleurs, il y a des enfants qui dans le développement du fœtus il y a des choses qui ne se sont pas passées comme ça devrait se passer et on se retrouver avec.*

A travers l'extrait de ce discours, nous voyons une famille apparemment soudée, qui fort de son expérience et même de son confort intellectuel à plutôt une compréhension assez mature de la situation de leur enfant, même si les avis restent mitigés sur la question de l'origine de la DI de l'enfant. Pour la maman de D, il s'agirait d'un problème de sorcellerie tandis que pour la fratrie de « D » cela reste une question biologique liée au développement embryonnaire de l'enfant. Disons que le travail d'objectivation dans ce cas est aussi fonction du niveau de DI que présente « D ». Car la famille dit : « C'est que la chance avec elle c'est que physiquement elle ne développe pas certains signes genre peut-être elle bave, elle fait des trucs, elle ne marche pas bien, elle a des difficultés à marcher donc elle essaie quand même...elle essaie d'être...bon

*physiquement on a l'impression que c'est quelqu'un qui n'a pas de problème ; mais dans la tête là c'est autre chose »*

En effet, le processus d'objectivation dans le cas de la famille D passe par une importante mobilisation familiale autour de l'enfant « D » de manière fédérée pour lui apporter le soutien et l'aide dont elle a besoin pour se construire, se poser et s'affirmer comme membre de la famille même si cela reste limité à certaines tâches spécifiques sans jamais intégrer les aspects techniques ou encore les prise de décision familiale. Car le plus souvent tout ce qui est fait par la famille pour « D », ne prend pas en compte son avis personnel. A ce sujet, la sœur dit :

*On sait que s'il y a une situation qui la concerne, on pose le problème et tout le monde essaie de réagir. Même par rapport à l'école, comme je voulais changer d'école, je leur ai dit, on essaie, chacun donne son avis, ils ont tous été consentant pour qu'elle quitte l'école où elle était pour aller ailleurs ; parce que je leur ai dit peut-être le fait de changer un peu d'itinéraire, qu'elle arrive au goudron, qu'elle traverse un peu les rues ça peut l'aider. Peut-être ça peut l'aider en traversant les obstacles ça peut l'aider à apprendre quelque chose.*

Nous voyons bien que le sentiment de continuité ou que la capacité de chaque membre à assurer le prolongement familial se rompt avec l'enfant DI. Nous avons donc un enfant qui pour la fratrie est un fardeau qu'il faudra porter et supporter toute la vie, si d'aventure « D » ne pouvait pas procréer dans des conditions normalisées. Nous le voyons quand elle dit : « *si aujourd'hui elle procrée dans certaines conditions on aura la responsabilité de ses enfants là où de cet enfant-là, en attendant que demain, peut-être que l'enfant là puisse aussi être responsable pour s'occuper de son parent ou de sa maman donc c'est comme ça* ».

#### **5.2.2.2. Evitement expérientiel**

L'évitement expérientiel au regard des données obtenues apparaît comme un mécanisme par lequel l'identité familiale se remanie. En fait, la DI de l'enfant eu égard des émotions trop vives et des sentiments trop vifs pousse la famille dans une logique d'évitement. Par cet évitement l'identité familiale prend un coup et donne désormais à la famille une nouvelle manière de faire, d'être ou de se conduire. Cet évitement tel qu'il paraît au regard des données issues du terrain varie d'une famille à une autre.

Ainsi, dans la famille A, l'évitement expérientiel ou le refus de confrontation avec le réel de la DI sous un fond ou substrat culturel est visible quand la maman de « A » dit :

*J'avais dit que non qu'on laisse d'abord ça là ; je ne veux pas, donc j'ai refusé qu'on me dise, déjà je veux même pas qu'on me dise, parce que c'est comme*

*si, si on me dit que c'est telle personne qui a fait je veux connaître cette personne pour aller l'affronter moi-même ; oui même si on me dit que c'est le père sorcier-ci qui a fait ça j'irai l'affronter terre-à-terre ouais c'est comme ça ; donc c'est ça docteur, je ne suis pas allé voir...le seul marabout que je t'ai parti voir c'est ma copine qui m'a amené quand je suis arrivé là-bas il a commencé...je suis partie.*

La famille A et plus encore la maman de « A », face à la DI de l'enfant et selon les considérations africaines du handicap ainsi que les démarches ethnoculturelles habituellement envisagées dans ce sens, commence les investigations culturelles y afférente, mais ne va pas jusqu'au bout. A un moment donné de sa quête de sens se braque et évite de continuer par peur de découvrir des choses qui pourraient selon elle, être traumatisante davantage et l'amener à poser des actes ignobles et préjudiciables.

De plus dans la famille A, cet évitement expérientiel est également perceptible à travers le comportement de certains membres de la famille si ce n'est la quasi-totalité. Nous le voyons quand la maman de « A » déclare : *« je suis dans une situation que ma famille savait et ne m'a rien dit, mon grand frère que suit constate le handicap de l'enfant-ci avant moi, mais ne m'a rien dit »*. Puis elle continue en disant : *« la seule personne qui veut être avec elle c'est ma tante, elle est au village et elle est pauvre elle est pauvre c'est comme ça, elle n'a pas les moyens »*. Nous voyons alors que l'évitement expérientiel dans la famille A déteint sur la qualité des interactions au sein de la famille et au passage remanie le sentiment d'appartenance et la conscience de soi par laquelle elle s'était jusque-là affirmée en tant que famille.

Dans le cas de la famille B et de la famille D, il n'y a pas d'évitement expérientiel à proprement parlé mais davantage de réflexion sur l'intégration familiale de l'enfant DI dans la réalisation des tâches familiales quotidiennes. Les deux familles moyennant des efforts parentaux se battent pour associer l'enfant DI aux tâches ménagères qui contribuent à l'émulation de la vie familiale. Cette intégration est significativement impliquée dans l'atténuation des effets de la DI de l'enfant sur l'identité familiale, en ce sens qu'elle participe à la préservation du sentiment de valeur et du sentiment de confiance qui sont des composantes de l'identité quoique ce ne soit pas gagné à 100%. Elles s'expriment respectivement en ces termes : *« sur le plan comportemental, dans le cadre de la maison, il fait comme tout le monde, il va puiser l'eau avec son frère, il s'y met, quand il faut laver le sol il lave bien, quand il faut laver ses habits, il les lave, à ce niveau il est comme un enfant ordinaire »* et *« Tout ce qu'on fait c'est lorsqu'on est en train de faire les travaux quand- même, je demande toujours qu'elle soit assise à côté même si elle ne peut pas le faire ou bien même si elle peut qu'elle essaie de*

*participer aussi du mieux qu'elle peut, du mieux qu'elle peut à tout ce qu'on fait comme tâche ou comme activité dans la maison ».*

Dans le cas de la famille C, l'évitement expérientiel est présent et s'exprime au sein de la famille différemment selon deux sous-systèmes (parent-enfant et fratrie) de la famille. La découverte de la DI de l'enfant étant pénible, génère un choc pour la famille tout entière et est vécue différemment par les membres. Au niveau de la fratrie et de la marâtre ou belle-mère de « C » l'évitement expérientiel s'exprime par leur absence aux deux séances d'entretien que nous avons menée avec la famille. La fratrie de « C » par exemple, informée des rendez-vous pris avec la famille pour échanger avec elle sur leur vécu de la réalité de la DI de leur sœur a répondu aux abonnés absents avec le seul motif d'indisponibilité liée aux imprévus de dernières minutes.

La marâtre ou belle-mère quant à elle, lors de la première séance A prétexté être indisponible du fait des céphalées qui l'importunaient, avant, elle aussi de répondre aux abonnés absent lors du second rendez-vous. Nous entretenant avec le papa de « C » il dit ceci : *« sa mère nous a abandonné pour aller vivre avec sa famille à douala. Quand elle va chez sa mère on la repousse. Si elle arrive après 30 min on appelle déjà celle avec qui elle est venue de venir la chercher parce qu'on ne la supporte par. Ma question est qu'est-ce qu'elle va devenir quand je ne serais plus là ? où va-t-elle aller ? »* Tout en rendant compte du choc émotionnel vécu face à la DI de l'enfant, cet évitement nous renseigne sur le fait que la DI de « C » déteint sur les processus de valorisation narcissique, de conservation et de réalisation qui consolident et affirme l'identité en générale et l'identité familiale en particulier. Cette situation peut aussi rendre compte des obstacles vécus quant à l'identification projective et pousser la famille à se recréer ou à se repenser.

### ***5.2.2.3. Les capacités créatrices : le tuteur de résilience***

Face à la DI de l'enfant et du choc émotionnel et sentimental qu'elle génère chez les membres de la famille, celle-ci fait recourt à un ensemble de stratégies pour atténuer le retentissement de la DI sur elle. Stratégie parfois défensives et parfois axées sur la spiritualité et le soutien amical selon le cas.

Dans le cas de la famille A par exemple, elle fait preuve de spiritualité et d'activisme face au handicap de leur enfant. En ce qui concerne la spiritualité, nous voyons que la maman de « A » fait constamment recourt à une divinité pour surmonté les souffrances et la douleur à lui infligée par le handicap de sa fille « A ». C'est ainsi qu'il est facile de l'entendre dire : *« je suis allé à l'hôpital ; donc là où je suis là quelqu'un ne peut plus venir me dire que tu vois on a... je*

*ne veux pas ; je ne veux pas, même si c'est comme ça là qu'on laisse ; Dieu va juger ; parce que moi-même quand je m'assois parfois je me demande si c'est la main de quelqu'un n'est pas passée...parce que nous sommes en Afrique ; les gens sont capables de tout » ; puis elle continue en disant :*

*C'est seulement que j'ai accepté j'ai validé j'ai mis le cœur à Dieu j'ai dit que c'est Dieu qui est mon bouclier en fait c'est Dieu qui m'a mis madame Aïcha sur ma route c'est Dieu qui avait mis la dame qui m'a amené PROMHANDICAMP c'est Dieu qui m'avait orienter, partout je mets Dieu c'est Dieu qui m'avait orientale à la PMI Tsinga c'est comme ça c'est tout hein ; parce que si je dis là que j'essaye, non je connais, je me connais ça m'a tellement fragilisé que pour que j'accepte ah non, ah non pour que j'accepte j'avais même dit que je préfère mourir.*

Tandis que pour le père de « A », de son vivant, il pensait que la DI de sa fille pouvait être liée à un problème ancestral qui pouvait se solder ou se résoudre par des coutumes. A ce sujet la maman de « A » nous le fait savoir en ces mot : « *parfois tu peux avoir un problème une personne à la solution, bon et puis après ça quand je prenais donc, je disais à son père que voilà voilà voilà ; il disait je vais l'amener au village, je dis laisse tomber ; il faut les coutumes, je dis laisse tomber* ». Nous voyons que le handicap de l'enfant, non seulement partage le point de vu de ses parents, mais surtout les pousse à faire recourt chacun dans un registre qui lui est propre, à l'intervention d'une divinité comme approche d'apaisement et de solution à la DI de « A » et de la souffrance qu'elle génère.

Toujours dans le cas de la famille A, à l'épreuve de la DI de « A », nous voyons que celle-ci fait preuve d'un mécanisme de défense nommé activisme. En effet, face aux conflits psychiques générés par la DI de l'enfant, la famille plutôt que de se laisser submerger par des émotions et des sentiments divers, elle procède par des actions spécifiques comme approche de résolution de problème. Cela peut se voir à travers l'ensemble des démarches et actions posées pour offrir à « A » un environnement, un cadre favorable à son épanouissement. Cela peut d'avantage se voir à travers les actes de mis en garde de sa maman vis-à-vis de son environnement social proche et certains membres de sa famille ; ou aussi à travers l'ensemble des démarches entreprises pour lui offrir un environnement scolaire accueillant et favorable à la régulation émotionnelle de « A ».

Quant au soutien grâce auquel, la famille de « A » et en occurrence sa maman arrive à surmonter malgré tout le handicap de sa fille « A » se sont ses amies et la directrice de « A ». A ce sujet, la maman de « A » affirme : « *C'est pour cela que, quand je parle toujours il y a eu*

*des éducateurs sur « A », mais si je m'accroche trop sur madame Aïcha c'est parce que, non seulement elle m'a compris et puis je ne sais pas comment je peux dire ; madame Aïcha pour moi ce n'est pas une personne seulement comme ça là » ; elle continue en disant : « heureusement j'ai des amies qui me soutiennent beaucoup ». Nous voyons ainsi que les amies et la directrice d'école de « A » constituent un important tuteur à parti duquel la famille de « A » en occurrence sa mère s'appuie pour ne pas couler face à la DI de « A ».*

Pour ce qui est de la famille B, nous voyons qu'en ce qui concerne la spiritualité, elle aussi fait recourt ou s'appuie sur la puissance et les miracles de Dieu pour tenir face à la DI de son enfant. Nous pouvons le voir quand la mère affirme :

*Nous avons été touché. Ça m'a fait mal (la mère). Et j'ai toujours la foi en Dieu, parce que je sais que...je crois que, parce que quand on m'a dit à l'hôpital, je crois que c'est une infirmière hein, quand j'étais à l'hôpital avec l'anesthésie, qu'il ne pourra pas marcher ; elle disait qu'il ne pourra pas marcher, qu'il sera infirme. Moi j'ai dit que vraiment mon enfant ne pouvait pas être comme ça ; donc que quand je dis que j'ai été touché, ça m'a fait mal et tout mais j'ai toujours la foi, je sais que Dieu est là, il existe et ses miracles aussi, les miracles qui viennent de lui existent aussi. S'il, c'est lui qui me l'a donné, je ne suis pas allé chercher l'enfant, donc je sais qu'il y aura un miracle qui va se produire dans sa vie donc c'est un peu ça.*

Le recourt à Dieu constitue pour elle, un important moyen pour tenir face à l'épreuve qui vient de prendre forme ou corps au sein de l'unité familiale. Dans le cas de la famille C, bien que chrétienne, le vécu de la DI de « C » reste intense, ce qui plombe toutes les ressources ou capacités créatrices de la famille.

Dans le cas de la famille D, face à la DI de « D », la famille s'appuie sur la croyance en Dieu pour espérer une amélioration de la situation de « D » et surtout son intégration socio-familiale en ce qui concerne une occupation professionnelle et la procréation. C'est ainsi que la sœur s'exprime en ces termes :

*Si elle peut acquérir un savoir-faire qui peut l'aider d'une façon ou d'une autre et maintenant à côté de ça, je ne sais pas comment ça va se faire, je ne sais pas comment mais à côté de ça, si elle peut procréer, je ne sais pas comment ! Je veux dire je ne sais pas on voit également dans des familles, des personnes comme elle qui arrivent à trouver un mari ou bien à vivre, je ne sais pas dans un foyer si c'est possible pourquoi pas ; si le seigneur peut lui accorder de faire des enfants et qu'elle soit dans un foyer ce sera une bonne chose. Dans tous les cas nous ses frères et sœurs nous sommes prêtes à l'accompagner du mieux qu'on pourra, je veux dire dans toute cette situation.*

C'est en cet espoir que la famille D se rassemble ou se mobilise autour de « D » pour lui venir en aide et ainsi lui offrir des possibilités de pouvoir s'inscrire dans la logique de la continuité familiale. Cependant, les avis restent partagés, car si pour la fratrie de « D » la DI de l'enfant n'est pas un cas particulier parce qu'on en trouve un peu partout dans la société et dans chaque famille, pour la mère de « D » il s'agirait de la résultante ou de la conséquence d'une œuvre malsaine ou maléfique perpétrée par une tierce personne alors qu'elle n'était encore qu'une enfant.

C'est sur la base de ce dernier point des résultats que nous achevons ce présent chapitre où nous avons présenté les caractéristiques des participants, les résultats de l'étude organisés autour de deux axes principaux ayant chacun des sous axes. Nous entrons à présent dans le chapitre dédié à l'interprétation et à la discussion des résultats obtenus.

**CHAPITRE 6**

**INTERPRETATION ET DISCUSSION DES RESULTATS**

**DE L'ETUDE**

Après le précédent chapitre sur l'analyse des données et la présentation des résultats, il est à présent question dans le présent chapitre de faire une synthèse de résultats obtenus, de les interpréter au gré des approches théoriques sur lesquelles se fonde la présente étude, de les discuter sous la base des travaux antérieurs à cette étude et enfin de ressortir les implications ou préconisations et les perspectives sur lesquelles débouche la présente étude.

## **6.1. SYNTHÈSE DES RESULTATS**

Cette section comme son titre l'annonce, est consacrée à la synthèse des résultats issus de l'analyse. Cette synthèse est principalement axée sur le remaniement de l'identité familiale et sur les processus psychiques qui les sous-tendent.

### **6.1.1. Le remaniement identitaire**

L'acte d'enfanter est un moment particulièrement jonché d'émotions et de sentiments divers et parfois mitigés. Emotions et sentiments que la réalité de l'accouchement, les circonstances de l'accouchement, les événements de vie post natalité, ainsi que la qualité et la quantité du développement de l'enfant actualisé en post natalité, viendront soit dissiper soit consolider. Cet état de chose va alors imposer un certain vécu à la famille qui en fait l'expérience.

La découverte de la différence de l'enfant né, est pour la famille, un moment truffé de peine, où effroi et sidération sont présents. Dès cet instant, un sentiment de rêverie plane sur la famille. L'épreuve de la découverte de la DI de l'enfant est un moment particulièrement choquant et déchirant pour la famille. En effet, la découverte des difficultés de l'enfant est accompagnée d'un sentiment de mauvaise volonté de la part de l'enfant. Les familles ne sont pas toujours outillées pour détecter précocement les difficultés de l'enfant, ce qui le plus souvent laisse cours à un lourd passif émotionnel. Dès le départ du développement socioaffectif, émotionnel, cognitif et psychomoteur de l'enfant actualisé en post natalité, les familles ne remarquent pas toujours assez rapidement ou assez tôt les difficultés de l'enfant, ce qui est le plus souvent génératrice d'attitudes, d'émotions et sentiments divers.

La situation de handicap de l'enfant est source de l'assentiment ou de la perte de considération ou encore de l'édulcoration du lien de sang entre frères et sœurs, entraînant alors une perte de crédibilité et de valeur. Ce qui ébranle les capacités d'adaptation familiale face à

l'adversité, notamment le handicap d'un de ses membres. L'épreuve de la découverte de la différence et donc de la DI de l'enfant vient décontenancer la famille et la plonger dans un vécu, qualifié de traumatique, qui va alors engager la famille dans un important vécu émotionnel qui n'est pas sans conséquence sur l'unité familiale.

Vivre la différence de son enfant par rapport aux autres enfants de son âge ou encore par rapport à ses autres frères et sœurs aînés ou cadets n'est toujours pas une partie de plaisir pour la famille qui accueille l'EDI. C'est donc un moment particulièrement chargé d'émotion et de sentiments mitigés et controversés. La déficience intellectuelle de l'enfant plonge la famille dans un état où tout semble confus et perdu, invitant la famille à se redéployer autrement afin de contenir les émotions et sentiments qui oscillent au sein de la famille. Le vécu de la DI de l'enfant, au plan émotionnel et sentimental est à l'origine d'une succession de réactions émotionnelles à l'exemple de l'inquiétude, la stupéfaction, la colère, la peur pour l'avenir ou le devenir de l'enfant d'une part et d'expression de sentiment que sont le sentiment de culpabilité, d'échec, de perte de temps, de déception etc. d'autre part. Ces émotions et sentiments qui habitent et animent la vie familiale et construisent son expérience, lui donnent de revoir certaines dispositions qui lui étaient propres et spécifiques jusqu'à la découverte de la différence de l'enfant.

Ainsi, la dynamique familiale se redéploie en fonction de la compréhension que chaque membre a de la DI de l'enfant, de la capacité de chaque membre à céder un espace psychique pour accueillir la différence de l'enfant. Dans cette logique, certains membres étant donc indisponible ou à mi-parcours dans ce travail d'acceptation à l'issue duquel la subjectivation et l'intégration de l'être différent est possible, sombrent dans des comportements parfois violent qui au plan psychique n'est autre chose que l'expression du débordement libidinal. Cette tendance invite inéluctablement les autres membres de la famille qui y sont parvenus ou qui y parviennent, à se remobiliser pour rendre les autres disponible à l'accueil de la différence de l'enfant avec DI. Il s'agit d'une situation qui déteint sur le sentiment d'unité familial et interroge la capacité de la famille à poursuivre les mêmes objectifs, à s'illustrer par les buts communs, les règles communes, sur la capacité familiale à partager une certaine cohésion et à vivre communément certains moments de la vie familiale ainsi que la transmission trans-généalogique des valeurs familiales jadis préservées.

Dans cette logique, le traumatisme généré par la DI de l'enfant rompt quelque peu avec le sentiment de continuité d'existence familiale eu égard des désirs de réalisation de soi,

d'expression d'un certain potentiel intellectuel et même de l'acquisition d'une certaine sagesse qui serait le rempart et l'une des caractéristiques par lesquelles la famille se pose et se distingue des autres.

Dans cette logique les échanges au sein de la famille entre l'EDI et sa fratrie ne sont plus naturel et n'obéissent plus au principe de spontanéité qui est souvent le creuset du bon vivre en famille ou tout simple la base des interactions favorables à la consolidation de l'identité de chaque membre et donc de l'identité familiale. En fait, cette situation de sur-présence et de surprotection parental déteint sur la capacité du reste des membres de la famille à pouvoir se projeter en l'EDI et donc de l'intégrer dans la continuité du soi familiale, ainsi que sur la conscience de soi familiale qui sont tous des éléments de consolidation de l'identité familiale et par conséquent, le support sur lequel devrait en réalité s'appuyer la famille pour faire face à la DI de l'enfant.

En effet, l'identité familiale par laquelle chaque membre d'une famille se définit, assume certains rôles et fonctions au sein de ladite famille est censée se construire à la base, sur la spontanéité dans les interactions entre les membres. C'est donc en cela que les membres se découvrent, se reconnaissent et se mettent ensemble pour aller à la rencontre du non soi familial, explorer leur environnement et les possibilités qu'il leur offre ; découvrir de nouvelles choses et même, faire des apprentissages consécutifs à la disposition de l'environnement. Sous un autre angle, la DI de l'enfant désespère ses parents et pousse ceux-ci à démissionner dans leurs rôles et leur laisse transposer sur la personne de l'enseignant et la fratrie les rôles qui sont les leurs.

L'impact de la DI de l'enfant sur sa famille et spécifiquement sur les sous-systèmes qui la constituent est grand. Si la découverte de la différence de l'enfant et finalement le diagnostic de DI et son annonce à la famille est un moment particulièrement chargé d'émotions et de sentiment, il n'en demeure pas moins que son retentissement traumatique s'accompagne d'un profond silence au sein de la famille.

En effet, la DI de l'enfant au sein de la famille relevant de l'inattendu et trouvant la famille tout en entière dans un état d'impréparation va plomber les ressources familiales en termes d'expression langagière. Ceci en raison de vives émotions et sentiments auxquels elle soumet ou expose la famille. Face à la DI de l'enfant il y a une sorte de silence qui s'installe dans la famille allant du premier sous-système familial au dernier, faisant en sorte que certains membres n'arrivent plus à se prononcer face à la DI de l'enfant. Ceci est lié au choc vécu ou

subi lors de la découverte de la différence présentée par l'EDI. Avec l'annonce du diagnostic de DI d'un enfant la famille vit comme une déchirure.

Psychologiquement déstabilisées (au niveau affectif ou émotionnel et cognitif) et même perturbées dans leur fonctionnement, la vie sociale, amicale, professionnelle etc. prend un coup en terme d'adaptation, ceci en raison de la perte ou tout au moins de l'effritement du sentiment de continuité d'existence et il lui est difficile d'assimiler et de s'accommoder à la nouvelle situation qui vient de se produire. Les difficultés éprouvées lors de ce travail d'assimilation et d'accommodation au passage, modifient ou remanient les marqueurs familiaux. De ce fait ce qu'il y avait de commun et d'unique aux membres de la famille s'est à peu près reprécisé (c'est le remaniement identitaire).

Le vécu de la DI de leur enfant étant encore très vif et générant un important voile non transparent ne les facilite pas la tâche dans la restructuration de leurs repères familiaux. Elle reste décontenancée face à la DI de l'enfant et se voit consignée dans une incapacité d'entreprendre quoique ce soit dans le sens de se repositionner pour mieux aider leur enfant à faire face à ce redoutable adversaire qui est la DI.

La DI de l'enfant, par la différence qu'elle impose entre l'EDI et le reste de sa famille entache la capacité des autres membres de la famille à pouvoir se projeter en celui-ci. L'épreuve de la DI par la cassure qu'elle génère rompt avec le sentiment de prolongement qui maintient habituellement la famille dans l'unité et l'unicité. En effet, la différence entre l'enfant DI et sa famille constitue un important facteur par lequel l'identité familiale se remanie. Ceci dans la mesure où la famille dans son système et son unité, se consolide par la capacité de chaque membre à pouvoir se voir en l'autre et voir l'autre en soi. Ce qui suppose qu'elle va exister et se consolider à travers le trait d'union ou la similitude entre les différents acteurs qui la compose. Nous voyons avec le discours des participants que la rupture qu'impose la différence de l'enfant DI par rapport aux autres membres de sa famille entraîne une perte de repères narcissique ce qui remanie d'une certaine manière l'identité familiale.

Chaque famille est dotée d'un fonctionnement interne et de modes de représentation qui lui sont spécifiques, ce qui lui confèrent une identité ou tout simplement une façon spécifique d'être et de faire, commune à tous ses membres. Cela suppose aussi que dans ce fonctionnement, un ensemble de mouvements défensifs s'y opère, marqué par un investissement, surinvestissement, réinvestissement ou désinvestissement avec réactualisation de certaines problématiques familiales antérieures. Tout cela centré sur une indéniable

polarisation narcissique. Cette polarisation narcissique confère aux membres de la famille une certaine continuité d'existence, une certaine cohésion familiale, son aspect homogène et assure des interactions tacites entre les membres qui constituent la famille et s'y prêtent.

En effet, la réalité du développement de l'enfant avec tout ce que cela comporte de stable et de dynamique, ainsi que le réel de la DI de l'enfant, sortent la famille de ses assises antérieures pour l'inscrire dans une nouvelle logique fonctionnelle où la désillusion familiale, davantage brutale rompt avec les habitudes de vie de chaque membre du système familial, donnant alors lieu à une certaine transparence identitaire (TI) ou surbrillance identitaire (SI). Ce qui par le passé était propre à la famille, à la base de tout investissement s'estompe avec la découverte du handicap de l'enfant et il subsiste au sein de la famille, un sentiment d'échec et de vide, qui au passage décontenance la famille et la vide de son contenu jadis préservé, elle devient comme vide et va tenter tout pour se redéployer. L'incapacité à pouvoir inscrire le nouvel être en développement dans le prolongement et la continuité de soi, pousse la famille et ce, inconsciemment à adopter des postures ou des attitudes qui rendent non seulement compte du niveau du choc vécu mais aussi du redéploiement familial.

### **6.1.2. Les processus en œuvre dans le remaniement identitaire**

La DI de l'enfant étant pour la famille une rude épreuve qui rompt avec la réalité familiale d'avant l'annonce du diagnostic, elle décontenance la famille, l'amenant à tenter diverses approches non seulement de compréhension de ce qui vient de se passer mais aussi d'appropriation de la situation. Il s'agit en réalité des tentatives de maîtrise et de solution par lesquelles la famille pourrait trouver un apaisement. Cela passe par l'ensemble des démarches consciente ou inconsciente entreprises par la famille pour comprendre et trouver des solutions plus ou moins durables afin de s'assurer et spécifiquement à l'EDI une certaine tranquillité émotionnelle.

En effet l'objectivation est un processus de mise en sens qui se déclenche chez une personne ou une famille à l'épreuve d'un fait déchirant et déstabilisant pour l'équilibre du moi individuel ou groupal. Durant ce processus, diverses actions conscientes ou non sont formalisées ou entreprises dans l'unique but de s'approprier le non-sens et y donner un sens plus ou moins acceptable ou supportable pour le moi. Face à la réalité de la DI de l'enfant, la famille tente diverses actions et engage diverses démarches pour contenir la situation éprouvante qui vient de se produire ou de s'imposer. Au cours de ces démarches ou de ces actions s'en suit des changements dans l'ordre existentiel familial et même dans ce qu'il y avait

de substantiel à cette famille. Ces changements dans le quotidien et les habitudes familiales et même dans la particularité familiale sont alors l'expression même du remaniement identitaire.

La famille face à la DI de l'enfant, relevant de l'imprévisible, de l'inattendu et de l'impensable est dépossédée d'un ensemble de ressources qu'elle va entreprendre diverses manœuvres pour s'approprier la situation qui vient de se produire ou en tout cas essayer de comprendre voir de la solutionner. C'est dans cette logique qu'elle va par exemple entreprendre des actions qui par le passé, c'est-à-dire avant la DI de l'enfant, n'étaient pas envisagées. Cela rend compte d'un désir profond bien qu'inconscient d'objectivation de la situation ou de l'épreuve à laquelle elle est exposée. A côté de cela, la famille fait usage de l'évitement expérientiel pour faire face à la DI de l'enfant.

L'évitement expérientiel au regard des données obtenues apparait comme un mécanisme par lequel l'identité familiale se remanie. En fait, la DI de l'enfant eu égard des émotions trop vives et des sentiments trop vifs qu'elle génère, pousse la famille dans une logique d'évitement. Par cet évitement l'identité familiale prend un coup, ce qui donne désormais à la famille une nouvelle manière de faire, d'être ou de se conduire. Cet évitement tel qu'il parait au regard des données issues du terrain varie d'une famille à une autre. Pour faire face à la DI de l'enfant et du choc émotionnel et sentimental qu'elle génère chez les membres de la famille, celle-ci fait alors recourt à un ensemble de stratégies pour atténuer le retentissement de la DI sur elle. Stratégies parfois défensives et parfois axée sur la spiritualité et le soutien amical selon le cas.

## **6.2. INTERPRETATION DES RESULTATS : UNE LECTURE CROISEE DES APPROCHES SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE, SYSTEMIQUE FAMILIALE, PHENOMENOLOGIQUE ET PSYCHANALYTIQUE**

Cette section de ce chapitre est destinée à l'explication ou à la lecture des résultats obtenus suivant l'approche théorique qui sous-tend cette étude. Il sera donc question pour nous d'appréhender le remaniement de l'identité familiale et les processus qui le sous-tendent une fois que la famille est engagée dans un vécu, celui de la DI de l'enfant ou confronté à l'épreuve du handicap. Ainsi, suivant les approches théoriques convoquées dans le cadre de ce travail, *nous partons du principe ou du postulat selon lequel, la différence constatée par la famille et plus tard l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant, engage sa famille dans un vécu ébranlant qui réorganise les interactions, les rôles, les fonctions engageant celle-ci dans une recherche accrue et permanente de solution, au cours ou au terme de laquelle, suivant un ensemble de processus, l'identité familiale se remanie.* Ceci dit, la DI de l'enfant par les débordements émotionnels et sentimentaux qu'elle génère, entrave ou renforce la qualité des interactions au

sein de la famille (selon l'âge de l'EDI, les croyances, les expériences familiales passées, etc.), modifie les rôles et fonctions des différents membres de la famille, les engage dans des démarches socio-culturelles à des fins de compréhension et de solution à la DI de l'enfant. Au sorti ou au cours de ce trajet à la fois actif et passif, l'identité familiale se remanie.

Dans un contexte social où la maternité et/ou la procréation se veut valorisante comme en Afrique et en particulier au Cameroun, attendre un enfant, c'est pouvoir le penser dans la continuité de soi et du groupe comme le démontre Leudjeu Nguémo (2017). Il s'agit en effet d'un étayage nouveau pour la réalisation de soi des parents du nouvel être qu'est l'enfant. Il constitue non seulement un étayage aux liens du couple, mais aussi aux liens du lignage et est à cet effet pré-investi puis investi par les parents et la famille toute entière, ce qui les inscrit dans une chaîne de sens.

Vu ainsi, l'enfant, sous la plume de Leudjeu Nguémo (2017) apparaît comme un être porteur des envies insatisfaites de ses parents, dans la mesure où « il est l'enfant supposé tout accomplir, tout réparer, tout combler : deuils, solitude, destin, sentiment de perte » (Bydlowski, 2000, cité par Ntjam, 2011, p.118), il est aussi supposé parfaire et achever l'œuvre inachevée des parents dont il est le fruit. Il est alors censé, dans un cadre normatif sous-tendre le fantasme d'une immortalité de chacun d'eux et permettre à ses parents et sa famille au sens large de restituer en quelque sorte une dette sociale qui est celle de fournir à la communauté non seulement une main d'œuvre de « qualité » mais aussi une valeur sûre étriquée à leur image.

Le décalage entre l'image idéalisée de l'enfant et celle que renvoie l'enfant né et donc le cours du développement de cet être révèle un handicap (la DI pour être plus précis), l'excès de différence entre la famille et l'enfant avec DI, plongent la famille dans la sidération et provoquent un anéantissement individuel et collectif pour les membres de la famille. Le temps est suspendu dans la vie familiale et en appelle à une renégociation des rapports ou des interactions au sein de la structure familiale, modifiant au passage ce qui jusque-là aurait constitué le signe distinctif de ladite famille. Tout partirait de la confrontation avec le réel de la DI de l'enfant.

### **6.2.1. Comprendre le remaniement de l'identité familiale face à la DI**

Dans cette section, dédiée à la compréhension du remaniement de l'identité familiale à l'épreuve de la DI d'un de ses membres, il est question de saisir les différentes déclinaisons de l'identité familiale selon le vécu de la réalité de la DI présentée par l'enfant. Cette compréhension part donc de la considération de l'identité familiale comme l'expression du « je

» familiale, des marques socioculturelles de la structure familiale. Elle est envisagée de manière simple comme l'ensemble de traits familiaux observables de manière commune chez tous les membres qui se réclament comme appartenant à celle-ci. Elle prend en compte les habitudes de vie, la base intellectuelle commune, les habitudes vestimentaires, les rôles, fonctions, les places conjointement occupées et la conduite. Ce qui suppose une certaine homogénéité dans l'expression non seulement des interactions entre les membres qui la composent, mais aussi dans la base de compréhension et d'expression des valeurs familiales.

Il s'agit alors d'une sorte de transaction où le « Je », n'est jamais autant « Je » que lorsque de par sa différence, compose avec l'autre (Kaufmann, 2008, p. 20) ; ce qui implique un travail rigoureux en soi où « *continuité et changement, définition de soi et reconnaissance d'autrui, unité et diversité* » apparaissent et ce, selon Perez-Roux (2011, p. 52), comme des éléments nécessaires pour dépasser le flou identitaire et en arriver à se transformer dans ce que Kaufmann (2008) nomme « *un univers de sens cohérent qui soit un horizon à atteindre* » (p. 36), (Rondeau & Paillé, 2016).

Selon Morrissette, Guignon & Demazière (2011), concevoir un monde social et par ricochet celui dit familial, c'est l'envisager « *sous l'angle des interactions* » (p.2). De manière plus concrète, c'est dire que, la famille acquiert toute sa légitimité, sa valeur, son sens et sa représentativité à travers les échanges entre les membres qui la composent. En ces échanges multiples et réciproques ou interactions se posent en chaque acteur ou protagoniste non seulement une représentativité du collectif, mais aussi une spécificité dans l'agir et par conséquent dans l'ajustement social et plus encore familial. Pour cela, il convient pour la famille tout entière de pouvoir reconnaître la spécificité de chaque membre qui la constitue et de pouvoir s'y ajuster afin de former un tout spécifique. Ce qui suppose que, celle-ci soit compétente à identifier et à reconnaître les forces et les faiblesses de ses membres. Or nous avons vu selon les résultats de l'étude que la différence de l'enfant présentant une DI n'est pas toujours facilement identifiée et reconnue par les siens ce qui met à mal les interactions, la communication et le fonctionnement familial dans son ensemble. Ceci du fait que, la réalité de l'accouchement et du développement d'un enfant est jonchée d'un ensemble d'inattendus.

En effet, la découverte de la différence de l'enfant né est toujours un moment truffé de peine, où effroi, sidération et dès cet instant, un sentiment de rêverie plane sur la famille. C'est dire que, la découverte des difficultés de l'enfant, est accompagnée d'un sentiment de mauvaise volonté ou de caprice de la part de l'enfant. Les familles ne sont pas toujours outillées pour

détecter précocement les difficultés de l'enfant, ce qui le plus souvent laisse cours à un lourd passif émotionnel. Dès le départ du développement socioaffectif, émotionnel, cognitif et psychomoteur de l'enfant actualisé en post natalité, les familles ne remarquent pas toujours assez rapidement ou assez tôt les difficultés de l'enfant, ce qui est le plus souvent génératrice d'attitudes, d'émotions et sentiments divers. Qu'il s'agisse de la famille A, C ou D, toute n'ont pas très tôt été outillées à reconnaître les signes d'un développement intellectuel inférieur à la moyenne chez leurs enfants afin de solliciter une intervention précoce d'un spécialiste et ainsi, mieux s'ajuster à la déficience de l'enfant par conséquent mieux contenir ses effets sur la dynamique familiale. Par contre les antécédents de naissance dans le cas de la famille B lui ont permis d'être plus attentif au développement de l'enfant, même si elle aussi comme les autres, n'a pas été compétente dans l'interprétation des difficultés de l'enfant. L'épreuve de la découverte de la différence de l'enfant avec les autres membres de la famille va engager la famille dans un important vécu. Vécu dans lequel l'identité familiale connaîtra un remaniement selon différents aspects qui la compose.

Les bases ou le soubassement du remaniement de l'identité familiale une fois que la famille est confrontée à la DI de l'enfant partent de l'épreuve de la découverte de cette DI, ceci en raison de l'onde de choc que cette découverte génère chez les membres de la famille. Le moment de la découverte de la DI de l'enfant est toujours un moment particulier qui met à l'épreuve les capacités et les compétences familiales dans l'observation et la reconnaissance des difficultés présentées par l'enfant. C'est donc un moment où la famille se voit habitée par un ensemble d'émotions et de sentiments. Postuler l'épreuve de la découverte de la différence de l'enfant comme soubassement du remaniement de l'identité familiale, c'est dire avec Breviglieri (2012) que la DI de l'enfant considérée comme imprévu engage la famille dans un important travail de compréhension de la réalité qui vient de s'imposée.

L'épreuve de la découverte de la différence et donc de la DI de l'enfant vient décontenancer la famille et la plonger dans un vécu qualifié de traumatique, qui n'est pas sans conséquence sur l'unité familiale.

#### ***6.2.1.1. Comprendre le vécu de la réalité du handicap et les fluctuations identitaires***

Ce n'est pas toujours aisé pour la famille de constater les difficultés que présente l'enfant avec DI dans son vécu quotidien ou dans ses interactions. Vivre la différence de son enfant par rapport aux autres enfants de son âge ou encore par rapport à ses autres frères et sœurs aînés ou

cadets n'est toujours pas une partie de plaisir pour la famille qui accueille l'EDI. C'est donc un moment particulièrement chargé d'émotion et de sentiments mitigés et controversés.

Dès l'annonce du diagnostic de DI chez l'enfant, le déséquilibre familial est acté et consommé. Ce déséquilibre est d'autant plus prononcé en raison de l'atténuation ou si non de la « perte » des idéaux familiaux. En effet, chaque famille qu'importe la typologie qui la renseigne, à la base, n'est que la matérialisation d'un rêve, celui de former une unité spécifique et distincte des autres unités (famille) existante. De par ce désir organisateur, la famille va être constituée avec des but et des missions bien précises : celles de la préservation des valeurs, des classes sociales, du rayonnement, de la réussite, de l'épanouissement etc. Il y a dès cet instant, une forme idéale, de soi et de l'objet que l'on forme qui s'actualise en chaque membre qui la constitue (Kaës, 2018). Cet idéal confère alors auxdits membres une identité qui leur est commune, qui les rassure face aux différentes fluctuations auxquelles la vie leur expose. Face à l'annonce du diagnostic de la DI de l'un des membres, cet idéal est ébranlé, une réalité se construit. Au cours de la construction de cette nouvelle réalité, des changements s'opèrent au sein de la famille, ceci en raison des émotions et sentiments qui s'y vivent. Ces changements confèrent à la famille une nouvelle façon non seulement de lire le monde, mais aussi et surtout de se conduire, différente de celle ayant prévalu jusqu'à cet instant. La dilution de cet idéal collectif par son retentissement sur le sentiment d'identité va alors déteindre sur l'identité familiale qui devra se repréciser pour s'assurer une sorte de préservation.

Les résultats nous laissent voir que la DI de l'enfant plonge sa famille dans un vécu, vécu traumatique qui s'accompagne d'un ensemble d'émotions au rang desquels figurent la colère, la tristesse, la peur etc. et de sentiments qui édulcorent l'identité familiale. Le discours de la famille A, nous laisse voir que la déficience intellectuelle de l'enfant plonge la famille dans un état où tout semble confus et perdu, invitant la famille à se redéployer autrement, afin de contenir les émotions et sentiments qui oscillent au sein d'elle. C'est ainsi que, dans le discours de la maman de « A » transparait un sentiment de regret et de culpabilité de n'avoir pas constaté les tars de sa fille plutôt.

L'expression de ce vécu de la DI de « A » par sa maman, laisse ressortir ou paraître un blanc des affects qui au niveau du langage, de la parole et même de la pensée crée des limitations et même des inhibitions dans le déploiement personnel. Ces inhibitions sont source de l'atténuation de la continuité passé-présent-futur dans la vie familiale, ce qui va alors induit d'important changement dans l'« ADN » familiale. Ceci dans la mesure où, la DI de « A »

déteint sur son désir de continuer à perpétuer la lignée familiale, mettant à mal ses capacités à pourvoir procréer ou faire de nouveaux enfants. La peur qui l'habite au niveau biologique et physiologique obstrue le bon fonctionnement de son organisme pouvant conduire à une nouvelle conception. Cela ressort de son discours quand elle dit : « *maintenant je cherche à faire un enfant ça ne vient pas, peut-être qu'il est tard. Je me dis que si elle a des frères et sœurs ils peuvent peut-être l'aider si je ne suis pas. Mais peut être que j'ai trop attendu* ».

Ainsi, l'acte de reproduction par lequel chaque famille assure la continuité de son existence et par ricochet s'octroie et consolide son identité est alors entaché. Car certaines familles se distinguent le plus souvent en contexte africain soit par leur excès de fécondité ou leur forte capacité à faire les enfants soit par leur faible ou défaut de fécondité et donc leur difficulté d'enfanter ou de procréer. Cette tendance s'illustre bien chez les familles A, B et D où le nombre d'enfants est assez élevé et donc la présence de l'enfant DI plonge celles-ci dans une stupeur ou peur qui dulcifie le désir d'enfant et consigne la famille dans une logique où sa semence serait de qualité douteuse.

En nous appuyant toujours sur Poitier (1983), nous voyons que le diagnostic de DI chez un enfant dans l'agit se positionne en un moyen de transformation des genres de vie et des modes de pensée ayant précédés l'épreuve qu'est la DI. Nous voyons ainsi que la DI de l'enfant déteint sur la compétence de la famille à produire à la société des enfants saints et bien portant qui pourront porter haut l'étendard familial. Dans le cas de la famille B par exemple, le sentiment de déception est présent. Le couple parental face à la DI de leur enfant se sent un peu déçu de ne pas voir leur enfant effectuer certaines tâches ou tout au moins ne pas le voir poser des actes avec discernement et donc de pouvoir se prendre en main plus tard dans la vie. C'est aussi le cas pour la famille C quand le père déclare : « *je paye 260 000F pour qu'elle me déçoive comme ça, pourtant les autres ne font pas ça, je ne dépense pas autant d'argent pour les autres. Ce n'est pas autant d'argent qui fait problème, ce n'est pas un problème d'argent qui a fait qu'elle soit comme ça, c'est sa tête qui fait qu'elle soit comme ça* ».

La famille D, elle aussi face à la DI de leur enfant passe par des émotions et sentiments assez divers et labiles. Dans son cas, il y chevauche colère, sentiment de perte de temps sur le plan scolaire, gêne face à l'incapacité ou aux difficultés que rencontre « D » dans les tâches nécessitant un effort intellectuel. Parlant des émotions et sentiments vécu, le discours de la famille D ci-après laisse transparaître cela :

*Pour vous dire vrai, au départ quand elle était petite c'est-à-dire entre 6 ans ou 7 ans, on tapait sur elle ! Pour te dire vrai. On tapait sur elle ! Quand tu... on lui disais... écris ceci ! Elle n'arrive pas... Ou écrit ça... elle n'arrive pas et tu te retrouves parfois à la taper, tu te retrouves à la brutaliser même ! Elle pleure même et tu te dis que non, c'est parce qu'elle ne veut pas écrire !*

Nous voyons ainsi que la DI de l'enfant avant sa découverte ou son diagnostic est vécue douloureusement par la famille. Ce qui, au plan émotionnel et sentimental est à l'origine d'une succession de réactions émotionnelles à l'exemple de l'inquiétude, la stupéfaction, la colère, la peur pour l'avenir ou le devenir de l'enfant d'une part et d'expression de sentiment que sont le sentiment de culpabilité, d'échec, de perte de temps, de déception etc. d'autre part. Ces émotions et sentiments qui habitent et animent la vie familiale, construisent son expérience, lui donne de revoir certaines dispositions qui lui étaient propre et spécifique jusqu'à la découverte de la différence de l'enfant.

Le vécu du handicap et donc de la DI pour la famille est toujours déchirant et la différence de l'EDI n'est pas toujours acceptée par l'ensemble de sa famille, il faut parfois juste le supporter. Le fait pour la famille de supporter la DI de l'enfant laisse voir que ce dernier de par sa différence impose aux siens un vécu douloureux, qui divise ou partage la famille quant aux traitements réservés à l'EDI. Ainsi, l'on observe des pics de colère suite au débordement des capacités de contenance familial.

Cela tient au fait que dès la conception, est nourrit chez les membres d'une famille, un rêve ; celui d'un enfant ou d'un frère/sœur en bonne santé, intelligent, capable de porter ce rêve familiale. Sauf que dès lors que l'annonce du diagnostic est faite à la famille, il s'en suit une suite d'émotions et de sentiments qui émaillent la vie à la fois des parents, de la fratrie et de l'enfant diagnostiqué DI (Scelles & Boissel, 2014). C'est dire que, d'une manière générale, « *le handicap bouleverse la famille. Il provoque entraves, surprotection, culpabilité, agressivité...* » (Scelles, 2011). En raison de ces bouleversements, l'identité familiale se trouve remaniée. Ce remaniement est pour la famille un moyen d'appropriation de l'imprévu qui vient de se pointer.

En effet, en nous référant à Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon (2007, p.32), nous voyons alors que, « *la pathologie [ou la DI] d'un enfant n'affecte pas seulement celui qui est atteint dans son corps, mais également ses proches* », induisant au passage un travail de subjectivation familiale. Ceci dès l'instant où la famille en tant que système ouvert ou fermé ou encore en tant que groupe est fait d'interactions, qu'elles soient fluides, crispées ou conflictuelles. Ces

interactions régulent et rendent compte de la conduite ou du comportement des différents membres qui constituent la famille et ce, parfois de génération en génération. L'annonce du diagnostic de DI constitue quelque chose de déchirant pour la famille. La famille qui s'était déjà définie une façon précise d'être et de paraître se voit obligée ou contrainte de définir de nouveaux styles de vie, de réactions, une nouvelle façon de faire ainsi que de nouveaux choix de vie (parfois y compris les choix professionnels). C'est donc par ces changements que se fait le remaniement de l'identité familiale. Dans cette logique, la DI de l'enfant consigne sa famille dans un monde inconnu et flou, car comme nous le disions à l'entame de ce travail, l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à sa famille est un moment déchirant, qui confisque à son compte toutes les ressources de la famille.

La désillusion de la famille face à la DI de l'enfant est surtout liée à la différence d'être, d'agir et de réagir de l'enfant porteur, différence qui parfois est significative entre celui-ci et les autres membres de la famille. Comme nous pouvons le voir avec Scelles (2005, p.119) « *il arrive que la manière d'être ou de réagir de l'enfant handicapé, semble si étrange, si peu compréhensible, que les membres de sa famille, n'arrivant pas à se représenter ce qu'il vit, finissent par imaginer qu'il ne pense pas* ». Cette situation donne lieu dans la famille à l'inacceptation de l'enfant DI, cela a été visible dans le discours de la famille A et C, où l'EDI est pratiquement refoulé par certains membres de sa famille.

Ce qui précède laisse voir que le vécu de la DI pour la famille est assez déchirante et la différence de l'EDI n'est pas toujours acceptée par l'ensemble de sa famille, il faut parfois juste le supporter. Le fait pour la famille de supporter la DI de l'enfant laisse voir que ce dernier de par sa différence impose aux siens un vécu douloureux, qui divise ou partage la famille quant aux traitements réservés à l'EDI. Ainsi, l'on observe des pics de colère suite au débordement des capacités de contenance familiale. C'est le cas de la famille « B » quand le père dit :

*ce que moi j'aimerais c'est que tout le monde le comprenne comme nous (sa mère et moi), parce que si nous ne sommes pas là aujourd'hui que va-t-il devenir ? Que nous soyons tous patients, plus patients car il en a besoin, c'est ce que j'ai toujours dit à ses aînés, c'est la manière d'aborder le problème qui compte. [...] Son frère aîné aime même jouer avec lui. Il écoute même Rouan plus que nous tous (dit l'une des sœurs). Parce que Rouan l'écoute et le comprend aussi mieux que vous ; Rouan le comprend beaucoup par rapport à ses sœurs ; donc Rouan sait qu'il a des problèmes, par contre les autres, les deux-là ne savent pas ça, lui il le supporte, il dit non ne le taper pas, il ne le fait pas exprès, est-ce qu'il fait de lui-même, etc. (dit la mère). Mais quand ça lui arrive lui-même ne connaît plus ça (dit la sœur, parlant de Rouan). Ça peut arriver, mais ce n'est pas comme pour vous que c'est tout le temps, c'est*

*quand parfois « B » a déchiré son cahier ou fait quelque chose de grave qu'il va venir me dire maman tu vois nor, mais il ne tape pas directement, par contre elles, c'est à tout moment pam.*

L'expérience du vécu de la DI par la famille B laisse voir que la considération que la famille se fait de la DI de « B » varie d'un sous-système familial à un autre et soulève la question de l'acceptation de la différence imposée par la DI à leur fils. Ainsi, la dynamique familiale se redéploie en fonction de la compréhension et du regard que chaque membre a vis-à-vis de la DI de l'enfant, de la capacité de chaque membre à céder un espace psychique pour accueillir la différence de l'enfant. Dans cette logique, certains membres étant donc indisponible ou à mi-parcours de ce travail d'acceptation à l'issue duquel la subjectivation et l'intégration de l'être différent est possible, sombre dans des comportements parfois violent qui au plan psychique n'est autre chose que l'expression du débordement libidinal. Cette tendance invite inéluctablement les autres membres de la famille qui y sont parvenu ou qui y parviennent, à se remobiliser pour rendre les autres disponible à l'accueil de la différence de l'enfant DI.

Dans certains cas l'acceptation de la DI de l'enfant se fait par contrainte. Au cours de ce travail effectué par le handicap au sein de la famille, l'identité familiale se remanie. Nous le voyons avec la famille A quand la mère dit : « *Mais sinon hein monsieur ce n'est pas facile pour nous, je vous, je vous avais expliqué mais bon on a...j'ai accepté, je fais avec, je n'accepte pas je vais laisser à qui ? Je suis obligé de faire avec, j'ai accepté, je supporte* ». Si la maman de « A » accepte le handicap de sa fille même par contrainte, il n'en est pas de même pour ses frères et sœurs, qui sont en réalité les tantes, oncles et cousins de « A ».

Nous le voyons dans le discours ci-après : « *si elle descend maintenant, on lui dit peut-être « A » va acheter ceci, elle dit ooh je suis fatiguée, on va l'insulter. C'est comme ça que tu es, en plus de ton état, tu es là tu es mauvaise, tu fais toujours les choses comme si tu n'es pas normal, machin truc* ». C'est donc dire que la DI de l'enfant ne laisse pas l'identité familiale telle qu'elle a toujours été avant sa découverte ou son diagnostic.

Dans le cas de la famille C, cette situation est aussi connue et vécu avec beaucoup d'emphase et d'intensité. Parlant des restrictions dans les activités et même de l'expression du ras le bol de la famille, le père déclare :

*oui forcément, je ne peut plus me déplacer librement comme je veux parce qu'elle est là. Même si j'ai quelque chose à faire, je ne peux pas parce que j'investi beaucoup à côté d'elle et ses frères et sœurs ne sont plus là. Ses frères et sœurs sont déjà partis. Je suis contraint de rester avec elle. Sa mère nous a abandonné pour aller vivre avec sa famille à douala. Quand elle va chez sa*

*mère on la repousse. Si elle arrive après 30 min on appelle déjà celle avec qui elle est venue de venir la chercher parce qu'on ne la supporte pas. Ma question est qu'est-ce qu'elle va devenir quand je ne serais plus là ? où va-t-elle aller ?*

Les propos du papa de « C » laisse ressortir ou transparaitre le vécu traumatique de la DI de « C » par les siens qui n'arrivent pas à l'accepter et qui pour le père est un fardeau, qui l'empêche de se réaliser ou tout au moins d'assurer la continuité de sa vie et de ses projets. Dans son discours nous voyons aussi la souffrance de la mère et de la fratrie. Cette souffrance est d'avantage perçue par la prise de distance par la mère, la fratrie et la famille maternel de « C ». Il s'agit d'une situation qui déteint sur le sentiment d'unité familial et interroge la capacité de la famille à poursuivre les mêmes objectifs, à s'illustrer par les buts communs, les règles communes, sur la capacité familiale à partager une certaine cohésion et à vivre communément certains moments de la vie familiale ainsi que la transmission trans- généalogique des valeurs familiale jadis préservées.

Ce qui précède tient au fait que la DI de l'enfant s'érige en juge de l'image relationnelle et même de l'image familiale. En effet, la différence entre l'enfant DI et le reste de la famille questionne les assises familiales et remet en question l'espoir et les désirs familiaux de prospérité à travers le nouvel enfant (sujet idéalisé) (Margot-Cattin, 2011). C'est ce qui explique le fait que la famille soit engagée dans un vécu. Ce vécu, dans son expression puise dans la scène fantasmatique de chaque membre de la constellation familiale.

Ceci dans la mesure où le handicap de l'enfant, comme phénomène de vie apparait dans ce cas comme quelque chose de déchirant, d'effractantes, d'effroyable et de sidérale qui de manière insécurisant engage la famille dans un vécu, à l'issu duquel l'on assiste à une réorganisation ou à un réajustement familial, montre du remaniement de l'identité familiale. Ceci dans la mesure où Scelles (2005) nous apprend que le handicap de l'enfant, à tous les étapes de la vie de cet enfant l'interroge et interroge par ricochet sa famille. Cette interrogation permanente comme Scelles nous le fait savoir soulève « *des angoisses différentes* » aux effets mitigés (positif ou négatif selon le cas). Dès cet instant, la réorganisation famille est presque inévitable.

Le vécu de la réalité de la DI de l'enfant au regard des résultats présentés dans le précédent chapitre se fait sous un fond traumatique. En effet, l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant rompt avec les idéaux et les attentes familiales. Elle est source d'effraction psychique. En raison des idéaux et des attentes de chaque membre de la famille, en rapport au nouvel enfant, la

différence significative lié à l'enfant et son développement rattrape chacun d'entre eux et signe alors une sorte d'arrêt dans la temporalité et la réalité subjective de chacun. Cette rupture parfois brusque signe l'anéantissement de soi et engage chacun dans un vécu. C'est dire que, la situation traumatique ou l'évènement traumatogène qu'est l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant, a dont le potentiel de briser l'harmonie au sein de cet appareil. Le vécu qui se dégage à la suite de l'annonce de diagnostic de DI est alimenté par un travail d'élaboration psychique, de maîtrise des excitations et de mis en sens (Constant et Reca, 2014).

### ***6.2.1.2. Comprendre le jeu de place, de rôle et de fonction au sein de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant***

La DI de l'enfant fait irruption ou effraction dans la vie de la famille, induisant une « brisure » ou une rupture dans la temporalité de la famille et spécifiquement de chaque membre qui la constitue. Ainsi, il faudra pour les parents, la fratrie ainsi que tout le système familial, renoncer à l'idéal de vie construit. La famille dans ce sillage voit sa vie éclatée, son monde et sa manière d'être au monde sont mis à l'épreuve par la violence de l'annonce de la DI et par les exigences d'accompagnement clinique et socioéducatif qui vont avec. Pour reprendre Lehmann (2014), l'annonce du diagnostic, les modalités et les exigences d'accompagnement ainsi que l'impossibilité de guérison de la DI dont est porteur l'enfant, constituent une importante source de la destruction des repères et des équilibres de vie parfois chèrement acquis. Dans un pareil contexte, chaque membre se réorganise dans une logique d'adaptation à la situation vécue. Cette réorganisation entraîne d'importants changements au sein de la dynamique familiale et implique de nouvelles dynamiques.

En effet, la DI de l'enfant signe l'asphyxie, voire l'agonie de la vie psychique familiale, invitant celle-ci à une réorganisation et à un réajustement dans les rôles et les fonctions jadis assumés. Cette situation implique une plus grande sollicitation de la famille dans la conciliation de la pensée à l'affect. Cette tentative de conciliation, le temps que ça dure et les changements que cela implique sont en réalité le reflet des remaniements identitaires au sein de la famille. Ainsi, l'expérience du handicap de l'enfant et donc de la DI signe alors l'anéantissement de soi. Au cours du travail d'élaboration psychique que la famille engage afin de dépasser le blocage que crée la DI de l'enfant et d'accéder à une étape d'acceptation et de transformation, les rôles et fonctions se réajustent. Durant cette phase de la vie familiale, la famille est appelée à :

- ✓ Repositionner son rapport à l'autre ;
- ✓ Apprivoiser la DI de l'enfant, devenue trop réel par les exigences qui l'accompagnent ;

- ✓ Relancer la subjectivité pour s'identifier à son « nouveau » corps (corps familial) et à sa nouvelle image ;
- ✓ Garder les liens avec la vie et avec les autres.

Tout ce travail n'est autre chose que l'expression des remaniements identitaires au sein de la famille, quand l'adversité vient à se présenter.

En effet, l'identité familiale par laquelle chaque membre d'une famille se définit, assume certains rôles et fonctions au sein de ladite famille, est censée se construire à la base sur la spontanéité dans les interactions entre les membres. C'est donc en cela que les membres se découvrent, se reconnaissent et se mettent ensemble pour aller à la rencontre du non soi familial, explorer leur environnement et les possibilités qu'il leur offre ; découvrir de nouvelles choses et même faire des apprentissages consécutifs à la disposition de l'environnement.

Or d'après les résultats obtenus, nous voyons que la DI de l'enfant désespère ses parents et pousse ceux-ci à démissionner dans leurs rôles et à transposer sur la personne de l'enseignant le rôle de s'occuper de l'enfant. A ce propos, la famille B, par l'entremise du père s'exprime en ces mots : *« on n'a jamais réfléchi dessus, nous nous sommes dit à l'époque, nous nous sommes dit que, comme il y a plusieurs disciplines, c'est à l'enseignant de voir dans quel cadre l'enfant peut exceller et de le guider, c'est un peu ça ; mais de notre côté, je me suis toujours dit c'est l'enseignant »*. C'est dire au regard de cet extrait que, la DI de l'enfant, par son retentissement psychique et le travail d'élaboration psychique qu'elle impose, dépossède les parents de l'enfant de leur potentiel en matière d'observation et d'identification des potentialités de l'EDI, pour une meilleure orientation dans la démarche devant conduire à son autonomisation et par ricochet à son insertion socioprofessionnelle future. Autonomie et insertion par lesquelles la famille consoliderait son sentiment d'existence, de réalisation et d'expression de soi. Ceci dans la mesure ou la réussite d'un de ses membres de quelque manière ou dans quelque domaine que ce soit est non seulement source de satisfaction pour la famille mais aussi l'expression d'une certaine puissance, caractéristique d'un signe distinctif. Mais la DI de l'enfant s'accompagne d'un certain désespoir. C'est le cas de la famille C et D quand elles déclarent respectivement : *« elle ne sait rien faire [...] qu'est-ce qu'elle va devenir »* et *« côté intellectuel, on a compris, on espère plus rien d'elle, on n'attend plus rien d'elle [...] je me suis résignée »*. Il s'agit de l'expression d'une certaine rupture dans la considération familiale par rapport aux aspirations communes qui structurent les mouvements progressifs et régressifs au sein de l'unité familiale. La DI de l'enfant a aussi le mérite de retentir sur les fonctions communément assurées ou exercées au sein de l'unité familiale.

Parlant des fonctions exercées par chaque acteur du système familial, nous voyons au regard des données du terrain que le handicap de l'enfant et davantage la DI dont est porteur un enfant dans le système familial remanie les fonctions antérieurement assumées par chaque membre. Ainsi, nous avons pu voir dans certains cas une parentification de frères et sœurs de l'EDI. Cette parentification des frères et sœurs de l'EDI dans la famille B est perçue dans l'extrait du discours ci-après quand le père s'exprime ainsi qu'il suit :

*Il est difficile aussi. Il n'écouterait que ses parents dans ce cadre-là. Et c'est ça qui nous embête un peu car nous n'avons pas assez de temps et de moyen pour dire que je reste à la maison pour m'occuper de lui. Je rentre à 21h, pareil pour leur maman qui rentre fatiguée et là ses aînés doivent prendre le relais et il est un peu chiant, vous savez, il ne collabore pas facilement. Ils vont lui dire fait ça, ce n'est pas toujours ce qu'il va faire et ça les énerve toujours. Il y a des fois où j'ai été obligé d'intervenir quand ça ne se passe pas bien, je dis mieux tu le laisses tranquille parce que ça ne passe pas. A la maison il n'est pas assez perçu comme un enfant.*

Face à la DI de « B » et les exigences que son suivi et son accompagnement impose ou exige, ses parents plongent dans une relation fusionnelle avec leur boulot respectif ce qui leur donne de laisser certaines de leurs fonctions à la charge des frères et sœurs de « B ».

En effet, au sein de l'appareil psychique circule une énergie (libido), qui est régie par un certain nombre de principes psychologique. La liaison ou la déliaison tout comme le réinvestissement de cette énergie par le Moi assure la stabilité, l'adaptation et même l'adaptabilité des individus dans leur milieu de vie, leur conférant pour ainsi dire un bon investissement libidinal. À l'image des frontières d'un Moi ébranlées par l'hémorragie narcissique causée par la DI de l'enfant, la découverte, puis le vécu de l'échec dans la possibilité d'engendrer un être fort, apte et doué d'une remarquable intelligence constituent souvent une véritable « *entrée en terre étrangère* », une effraction des assises identitaires et repères structurels de l'individu si nous prenons appui sur Despierre (2011).

Vue sous cet angle, les remaniements identitaires au sein de la famille (par le réajustement dans les rôles, fonctions et des places), inhérent au vécu de la DI de l'enfant, ne sont autre que la conséquence de la tentative du Moi de chaque membre à consolider anciennes représentations et nouvelles représentations. Par ce travail de liaison et de déliaison, des changements dans la manière d'être et de faire de chaque membre vont être observés. Ces changements induisent de nouvelles modalités comportementales et donnent ainsi lieu à une redéfinition du soi individuel. Par le filtre du traumatisme vécu, l'identité familiale va alors se trouver profondément ou superficiellement remanié, ceci en raison de l'investissement libidinal alloué à la

représentation de l'enfant en pré et postnatal. C'est dire en prenant appui sur Freud (1920) et sur Bourrat et Olliac (2014), que la DI de l'enfant remet en question chez chaque membre de la famille la représentation psychique fait à propos de l'enfant et déstabilise le Moi dans son activité de liaison.

En ce sens nous voyons que dans le cas de la famille D, la DI de l'enfant a mobilisé l'ensemble de la famille autour de « D », quoique subsiste de manière latent chez certains membres de ladite famille un sentiment d'être pris dans un engrainage qui tout en perdurant ou du moins qui ne va jamais s'arrêter semble éloigner ces membres de leurs propres objectifs de vie. Dans cette logique, les actes posés ou les actions entreprises auprès de l'enfant DI sont perçus sous l'angle de la contrainte. Ce qui remet en question le fait de la spontanéité ou non qui sous-tend habituellement les agissements des membres d'une même famille. Ainsi, la fratrie de l'EDI se voit obligée de fédérer leurs actions pour venir en aide ou soutenir l'enfant DI dans sa dynamique évolutive. Dans le cas de la famille D, nous voyons que cette mobilisation autour de l'enfant DI n'échappe pas à la lassitude de certains membres. C'est d'ailleurs le cas lorsque la sœur aînée de « D » s'exprime en ces mots :

*Nous sommes trois filles, 3 garçons donc particulièrement le trio des filles se dit voilà un maillon qui est faible donc ma petite sœur, sans nous...moi je pense que ça c'est un élément qui nous rapproche ; parce que je ne pense pas que mes frères entre eux de leur côté parfois parlent d'elle, je ne sais pas, oui mais généralement tout ce qui est fait ou dit par rapport à elle vient toujours soit de moi soit de ma petite sœur. Je peux dire que ce petit trio de 3 fils là, ça a je peux dire resserrer les liens, bon maintenant avec mes frères, ils sont...je veux dire compatissant ; je veux dire lorsqu'on évoque un sujet concernant « D », ils ne se désintéressent pas, ils ne se désengagent pas ils s'impliquent. Ils s'impliquent vraiment ; donc je peux dire dans ce sens-là que oui ça nous a unis, ça nous a rapprochés. Il n'y a pas de discorde entre nous, elle n'est pas trop comme un poids*

Suivant les écrits de Despierre (2011), nous pouvons dire que le handicap de l'enfant impose une rupture dans l'écoulement temporel, une brèche dissonante dans la temporalité psychique où se rencontrent temps du sujet et temps de l'autre. L'irruption d'un temps autre est un réel qui s'impose et qui parfois assujettit tout en révélant à la famille son échec dans l'acte de pérennisation de l'espèce et de conservation des valeurs ou d'un certain statut socioculturel. Le remaniement identitaire ici apparaît alors comme une modalité de réappropriation et de contenance de la situation vécu.

### **6.2.1.3. Comprendre le silence mitigé dans les interactions : Le silence face à la DI**

L'impact de la DI de l'enfant sur sa famille et spécifiquement sur les sous-systèmes qui la constituent est grand. Si la découverte de la différence de l'enfant et finalement le diagnostic et son annonce à la famille est un moment particulièrement chargé d'émotions et de sentiment, il n'en demeure pas moins que son retentissement traumatique s'accompagne d'un profond silence au sein de la famille. Face à l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à la famille, un sentiment profond de déception semble s'abattre sur toute la famille. Ce qui n'était encore que suspicions vient de devenir une réalité. Le processus d'acceptation ou d'intégration dans la psyché familiale de l'information reçue génère alors une souffrance psychique familiale profonde qui va se cristalliser autour de la relation à l'environnement et davantage est perceptible dans les interactions familiales (Boutot, 2017).

En effet, si l'attente d'un enfant est chargée d'espérances diverses chez les membres de la famille, son processus de maturation, son développement ainsi que son devenir est aussi objet d'attentes diverses qui le plus souvent nourrissent et alimentent la vie familiale. Ces attentes sont à l'origine de divers mouvements à la fois au sein de la famille et autour du nouvel enfant. Ainsi, les implications communes de ceux-ci justifient leur façon d'être car rendrait compte de ce qu'il y a de profond en chaque membre et de commun à eux : on parle alors de l'identité familiale. Il semble alors que tout se joue au niveau de la communication au sein de la famille. Sauf que la DI de l'enfant une fois qu'elle est actée installe au sein de la famille un important silence qui change certains aspects de la vie familiale.

La DI de l'enfant au sein de la famille relevant de l'inattendu et trouvant la famille tout en entière dans un état d'impréparation va plomber les ressources familiales en termes d'expression langagière. Ceci en raison de vives émotions et sentiments auxquels elle soumet ou expose la famille. Face à la DI de l'enfant il y a une sorte de silence qui s'installe dans la famille, allant du premier sous-système familial au dernier, faisant en sorte que certains membres n'arrivent plus à se prononcer face à la DI de l'enfant. Ceci est lié au choc vécu ou subi lors de la découverte de la différence présentée par l'EDI. Ainsi donc, nous voyons avec la famille A que la toute première personne à découvrir la différence de « A » fut son oncle maternel, qui n'a pas pu en parler avec sa sœur qui est la maman de « A ». Elle l'exprime en ces termes : *« je ne voyais rien d'anormal sur elle ; mais les gens constataient mais personne ne pouvait me dire ; mais la personne qui avait même su, c'est mon grand frère, Il a regardé, il a observé ma fille, il a vu qu'elle a un problème mais il ne m'a pas dit à moi, [...] il me dit plutôt qu'elle a un problème de vue »*. De par cette attitude familiale, on peut voir la peur de voir ce

qu'il y avait de commun chez les membres de la famille s'envoler sous le primat ou le dictat de la DI dont est porteuse l'enfant. Cela passe aussi par l'incapacité de la famille à accepter le handicap de l'enfant. La maman de « A » à ce sujet dit :

*Dans ma famille, ils n'acceptaient pas le handicap de l'enfant-ci, jusqu'à présent ils n'acceptent pas. Quand je leur dis que l'école de l'enfant ci coûte cher, ils se disent que je fais ça pour peut-être l'avancer alors que ce n'est pas. Là je n'ai pas pu atteindre mes objectifs, j'ai eu la possibilité de partir par route mais je n'ai pas pu à cause de l'enfant-ci.*

Dans le cas de la famille B, ce silence a été observé par le fait que durant les séances d'entretien ou les différentes rencontres avec la famille, seulement deux personnes dans la fratrie ont pu prendre la parole au bout d'une minute pour placer un mot et puis après silence total. Selon le discours des parents de « B », dans leurs interactions quotidiennes, il y a souvent beaucoup de conflits et de violence vis-à-vis de lui, en raison des incompréhensions de « B » ou bien la difficulté qu'il a de respecter les consignes ou de suivre les règles qui lui sont données par ceux-ci. Face à cela ceux-ci le mettent souvent à l'écart excepté le frère aîné qui fort de la prise de conscience du handicap de « B » et par solidarité masculine l'intègre dans ses actions ou tout simplement lui accorde un intérêt particulier, comparable ou proche de celui des parents. Cela ressort du discours de la famille quand les parents de « B » disent :

*Son frère aîné aime même jouer avec lui. Il écoute même Rouan plus que nous tous (dis l'une des sœurs). Parce que Rouan l'écoute et le comprend aussi mieux que vous ; Rouan le comprend beaucoup par rapport à ses sœurs ; donc Rouan sait qu'il a des problèmes, par contre les autres, les deux-là ne savent pas ça, lui il le supporte, il dit non ne le taper pas, il ne le fait pas exprès, est-ce qu'il fait de lui-même, etc. (dit la mère). Mais quand ça lui arrive lui-même ne connaît plus ça (dit la sœur, parlant de Rouan). Ça peut arriver, mais ce n'est pas comme pour vous que c'est tout le temps, c'est quand parfois « B » a déchiré son cahier ou fait quelque chose de grave qu'il va venir me dire maman tu vois nor, mais il ne tape pas directement, par contre elles, c'est à tout moment pam.*

C'est donc dire que le handicap de « B » agit différemment sur les membres de la famille et selon l'onde de choc qu'il entraîne sur chacun va rendre compte de la qualité des interactions entre ceux-ci. C'est aussi le cas de la famille C où les autres membres de la famille excepté le père de « C » ne se sont donnés de la peine à prendre part aux différentes séances de travail ou d'entretien que nous avons eu avec cette famille, même pas la marâtre de « C » qui, pourtant présente, s'est rendue indisponible. Ce qui rend compte de la difficulté que rencontrent les identifications projectives au sein de la famille C.

Dans la famille D, il y a aussi la présence du silence face à la DI de « D ». Dans sa famille actuelle, durant les deux séances d'entretien que nous avons eu avec la famille, le tuteur de « D » et sa sœur bien que dans la ville ne se sont jamais présentés aux rendez-vous de travail pris avec la famille. Des cinq frères et sœurs ayant pris part aux entretiens, une seule a pu se prononcer par rapport au sous-thème portant sur les interactions au sein de la famille, avec le reste se fut un silence total. Même dans la famille biologique de « D » il y a tout de même l'ombre d'un silence traumatique qui plane sur certains membres de la famille. Nous le disons dans la mesure où la nourrice et sœur aînée de « D » affirme : *« je ne pense pas que mes frères entre eux de leur côté parfois parlent d'elle, je ne sais pas, oui mais généralement tout ce qui est fait ou dit par rapport à elle vient toujours soit de moi soit de ma petite sœur »*.

L'interprétation du silence qui plane sur ces différentes familles confrontées à la DI de l'enfant, au niveau psychique rend compte de la mise hors-jeu du moi par l'excès d'excitations ou par le débordement pulsionnel que la DI de l'enfant génère au sein de la famille. Le choc issu de cette situation difficilement nommable au niveau psychique réorganise les interactions au sein de la famille et par ricochet remanie l'identité familiale.

Ce silence remet en question la capacité de la famille à pouvoir maintenir des interactions réciproques entre les membres. Ceci tient au fait que, selon Watzlawick, Helmick Beavin et Jackson en 1972, la communication qui est au centre de toute interaction, est mis en mal par la différence de l'enfant en raison de sa DI. En effet, la communication au sein d'une famille est l'élément sans lequel les interactions peuvent être plombées. Ceci tient au fait que, en tant que système les membres qui composent la famille sont appelés à échanger entre eux sur la vie familiale avec tout ce qu'elle a de fantasmatique, de subjectif et d'intersubjectif, de projectif, de transférentiel et de contre transférentiel. Cette communication par laquelle les interactions familiales se précisent ou prennent un aspect particulier d'après Bouabdallah et Hamaidiase (2016) se replie sur deux aspects : indice (information/contenu d'un message) et ordre (nature de la relation). Hachet (2004) parle de distorsion dans la communication parents-enfants pour rendre compte des influences influençant le processus de transmission psychique.

L'incapacité et les limitations de l'EDI constituent un obstacle à la communication verbale et infra verbale et à la transmission psychique, ce qui déteint sur les interactions familiales par lesquelles elle s'est toujours présentée au public et à autrui. De plus, ces auteurs en prenant appui sur Watzlawick, Helmick Beavin et Jackson (1972), pensent que les membres d'une famille lors de l'interaction, doivent ponctuer leurs échanges afin de se comprendre. Cette

punctuation dans les interactions doit tenir compte du langage verbal et non verbal, des relations symétriques et complémentaires préexistant et existant dans la matrice familiale.

#### **6.2.1.4. Comprendre la restructuration / reconstruction des repères familiaux**

Confronté à la DI de l'enfant, tel que nous le voyons avec Marteaux (2002, p. 170) cité par Nguimfack, Caron-Affronti, Beaune (2009), « la famille perd ses repères culturels, elle fait un saut dans un inconnu » qui au plan culturel, sociale, économique etc. apporte un coût important. Ceci en raison de la charge émotionnelle et affective qui accompagne le vécu de la DI de ce dernier.

La perte de repères familiaux face à la DI de l'enfant tiendrait au fait que, « la famille en tant qu'entité en soi a sa propre vie psychologique et sociale (Ackerman, 1937, 1958 cités par Goldbeter-Merinfeld, 2005) » (Nguimfack, Caron-Affronti, Beaune, 2009, p.288). La famille perd premièrement ses repères au contact de la DI de l'enfant qui relève de l'inattendue et de l'inconnue à l'ordre existentiel préalable. Confrontée à cet inattendu et cet inconnu qu'est la DI, la famille va peiner à assimiler cette situation douloureuse et à s'y accommoder facilement. Ce travail d'assimilation et d'accommodation va alors au passage modifier ou remanier les marqueurs familiaux de tel en sein que, ce qu'il y avait de commun et d'unique aux membres de la famille se reprecise (c'est le remaniement identitaire). Ce remaniement est rendu possible au sein de la famille faisant l'expérience de la DI de son enfant selon la charge affective que la DI induit. L'annonce du diagnostic de DI s'accompagne toujours d'un lourd tribut au sein de la famille, car avec la DI de l'enfant de nouvelles contraintes et exigences apparaissent. Ceci en raison des coûts qui l'accompagne d'une part et de la perte ou tout au moins de l'effritement du sentiment de continuité d'existence d'autre part. Nous le voyons avec la famille A, qui confronté à l'épreuve de la DI de l'enfant, a vu ses espérances chutées. La mère de « A » nous le démontre dans les propos ci-dessous :

*Si je suis même restée comme ça là c'est pour elle, parfois je suis même incapable de voyager quand je veux même faire un truc, je pense à elle et je ne peux plus c'est comme ça [...] Pendant que ses égaux aujourd'hui crient que euh j'ai eu la licence, j'ai eu le bac ; moi je suis là vous ne savez pas ce que j'ai dans le cœur ; j'ai mal dans mon cœur. Moi, je sais que j'ai déjà perdu ; mais je n'ai pas perdu pourquoi parce qu'elle m'a donné au moins un nom « maman », c'est déjà beaucoup parce que dans la vie aucun parents...il y a aucun parent qui souhaiterait investir sur son enfant pour après perdre ; quand tu as accouché ton enfant tu es investi sur lui c'est pour que demain quand tu es déjà dans l'incapacité ; que ton enfant puisse tenir ta main ; donc...et moi je suis même en train de voir que toute ma vie...je paye tellement cher juste pour récupérer un peu parce que si je dis la récupérer non autant de choses.*

Elle continue en disant :

*Je pouvais devenir folle ; à un moment donné j'avais même dit que je préfère mourir ; je préfère mourir parce que vivre ça ce n'est pas ce que j'attendais. On m'a seulement calmé, non ne dis pas ça ; parce que c'est moi qui est bercé tous les enfants dans le quartier, mais pourquoi quand ça arrive pour moi...c'est quoi ça, c'est pas facile pour nous les parents parce que, quand tu as un enfant handicapé, un enfant déficient, peut-être pour certains parents...une comme moi-là qui n'a que elle là, je suis même deux fois plus déficient qu'elle, j'ai seulement été...parce que j'ai eu des amis qui m'ont beaucoup soutenu, je préfère le dire, grâce à mes amis grâce à mes relations, le soutien des gens comme ça*

Nous voyons que la DI de « A » relevant de l'inattendu et de par le saut vers l'inconnu auquel elle conduit la famille, perturbe la vie sociale, économique et professionnelle des membres de la famille, soucieuse du devenir de l'enfant. Confrontée à cet inattendu et cet inconnu qu'est la DI, la famille A et en occurrence la maman de « A » peine à assimiler cette situation douloureuse et à s'y accommoder facilement. Les difficultés éprouvées lors de ce travail d'assimilation et d'accommodation au passage à modifier ou remanié les marqueurs familiaux. Par contre dans certains cas la famille reste figée de par le vécu de la DI de son enfant.

Dans le cas de la famille B et de la famille C, le vécu de la DI de leur enfant étant encore très vif et générant un important voile non transparent, ne les facilite pas la tâche dans la restructuration de leurs repères familiaux. Elles restent décontenancées face à la DI de l'enfant et se voit consignée dans une incapacité d'entreprendre quoique ce soit dans le sens de se repositionner pour mieux aider leur enfant à faire face ce redoutable adversaire qui est la DI. Nous le voyons dans les propos de la famille B quand le père dit : « *je pense que chacun de nous a bu, et après cela je pense qu'un travail ardu sera fait à notre niveau pour revoir un certain nombre de chose* ». Dans la même veine, à propos de la reconstruction des repères familiaux, la famille C s'exprime en disant : « *je me demande ce qu'elle va devenir* ». Elle se limite au seul questionnement sans véritablement prendre des mesures dans le sens d'une reconstruction des repères pouvant l'aider à mieux se réorganiser afin d'offrir à son enfant, porteur de DI de meilleures chances d'exprimer ses habiletés.

Dans le cas de la famille D, l'expérience de vie avant la découverte et même la prise de conscience de la DI dont est porteuse « D » est d'un apport important quant à l'élaboration d'un cadre familial inclusif eu égard de la DI de « D ». La DI de l'enfant ici, tout en retentissant sur

les repères familiaux, a permis une réorganisation familiale pour une meilleure disposition dans l'accompagnement familial de l'EDI.

#### ***6.2.1.5. Comprendre la blessure narcissique, la perte de repères narcissiques et la transparence identitaire ou surbrillance identitaire face à la DI de l'enfant***

La DI de l'enfant, par la différence qu'elle impose entre l'EDI et le reste de sa famille entache la capacité des autres membres de la famille à pouvoir se projeter en celui-ci. L'épreuve de la DI, par la cassure qu'elle génère, rompt avec le sentiment de prolongement qui maintient habituellement la famille dans l'unité et l'unicité. En effet, la différence entre l'enfant DI et sa famille constitue un important facteur par lequel, l'identité familiale se remanie. Ceci dans la mesure où, la famille, dans son système et son unité se consolide par la capacité de chaque membre à pouvoir se voir en l'autre et voir l'autre en soi. Par l'interrogation à laquelle la DI de l'enfant le soumet ainsi que sa famille (Scelles, 2006), la question de l'identification projective se pose et participer aux remaniements identitaires au sein de la famille.

Une famille existe comme telle selon que l'ensemble de ses membres sous un mode de vie commun est capable de se reconnaître ou se projeter à l'autre, qui est d'une part le reflet de soi et l'expression de la singularité et d'autre part l'expression de la différence de soi. Il s'agit de la condition par laquelle la transmission psychique aussi inconsciente qu'elle puisse l'être se fait.

Pour Ciccone (2014), afin de mieux saisir les implications de l'identification projective par lesquelles la transmission psychique est rendue possible, il convient de se référer à trois déclinaisons essentielles de cette identification à savoir : 1) *celle qui est à la base de la communication, non verbale, infra verbale.* 2) *celle qui consiste à déposer un contenu mental dans l'espace psychique d'un autre et à contrôler cet autre par des manœuvres d'induction, d'influence, de suggestion, afin qu'il se comporte en adéquation avec le contenu projeté.* 3) *Une troisième version de l'identification projective consiste à pénétrer l'espace mental d'un autre pour s'approprier ses contenus.* Or la famille face à la DI de l'enfant, éprouve des difficultés à établir une communication conséquente ou fluide avec l'EDI, n'arrive pas à déposer un contenu mental, reflet de la famille, en l'enfant et enfin n'arrive pas à se fondre en l'enfant DI, ceci en raison des difficultés liées à son handicap. Ces difficultés bloquent le processus noble de transmission psychique et entrave le sentiment de continuité d'existence par lequel la famille se pose et s'affirme, ce qui est montre du remaniement de l'identité familiale.

Le vécu de la DI de l'enfant va alors relever la perte de repères narcissiques et créer une blessure narcissique par laquelle l'identité familiale va se remanier.

Parlant de la perte des repères narcissiques, nous voyons chez la famille A une difficulté pour certains membres à pouvoir construire psychiquement l'enfant DI comme étant une partie d'eux et donc s'investir conséquemment. A ce sujet, la mère de »A « déclare :

*Dans ma famille, ils n'acceptaient pas le handicap de l'enfant-ci, jusqu'à présent ils n'acceptent pas. Quand je leur dis que l'école de l'enfant ci coûte cher, ils se disent que je fais ça pour peut-être l'avancer alors que ce n'est pas. Là je n'ai pas pu atteindre mes objectifs, j'ai eu la possibilité de partir par route mais je n'ai pas pu à cause de l'enfant-ci.*

Accepter une personne s'est pouvoir se projeter en elle. La différence de l'enfant, suite à son handicap crée une blessure narcissique chez la famille. Cette blessure plonge alors la famille dans une incapacité, incapacité à concéder à l'enfant un espace psychique dans lequel il est investi. Dès cet instant il est difficile pour la famille de se projeter en cet enfant. La maman de « A » à ce propos dit : « *si vous ne voulez pas accepter que cet enfant est comme ça, laissez tomber ; donc ça prouve que si je ne suis pas là c'est fini pour elle, c'est fini pour elle ; donc ça veut dire qu'il faudrait que j'aie chercher un orphelinat pour aller la mettre là-bas parce que... ou alors je ne sais pas* ». Nous voyons bien que la DI de l'enfant décontenance la famille et la rend indisponible dans l'apport du soutien à elle nécessaire pour affronter son handicap et faire face à ses difficultés. Ce qui remet en cause l'unité familiale et par ricochet est à l'origine de la discorde familiale, du désarroi et du désespoir. Cela ressort des propos de la famille C quand le père dit :

*Ça ne dérange personne de la maison. Elle dérange plutôt d'autres gens de la famille, ils n'arrivent pas à la supporter. Personne ne peut la supporter que moi, sa maman et ses frères et sœurs, elle ne peut pas vivre ailleurs, parce qu'elle va chercher à sortir, à dire n'importe quoi, parce qu'elle va chercher à mentir. Personne ne la supporte, personne ne la supporte, c'est-à-dire même qu'elle aille en congé chez quelqu'un, personne ne la supporte. Il n'y a que de rare cas, même mes frères, mes sœurs (le père), que de rare cas. Parce qu'elle est insupportable. Il faut l'aimer, vraiment l'aimer et savoir supporter. Mais, personne ne la supporte plus que moi. Elle vient chez vous tellement elle veut sortir, elle va s'entêter, toujours en train de mentir que ça met mal à l'aise. Elle n'est pas acceptée dans la famille, à cause de son comportement. Elle aime sortir, sortir*

Le discours de la famille C à propos de l'acceptation de « C » par la famille laisse voir à plus d'un titre, combien, sans pouvoir se projeter en « C » ou de voir « C » comme le prolongement de soi, la famille n'arrive pas à l'investir et par conséquent à entrer en cohésion

avec elle. Par ce fait, l'enfant est presque rejeté. Par cette incapacité à pouvoir co-contruire l'enfant, l'identité familiale va se remanie.

En effet, l'enfant, envisagé comme une réplique parentale et familiale par laquelle l'homogénéité familiale, la continuité, le sentiment d'existence et d'appartenance, le sentiment du devoir accompli (donner à la famille et la société ce qu'on avait soi-même reçu) etc. sont assurés, de par la réalité de son développement et de son état. C'est dire que l'enfant dans ce contexte est source de vécu complexe et confère à la famille ou non une certaine satisfaction ou insatisfaction par rapport à la consolidation de son identité ou tout simplement de ce qui est censé être commun à tous ses membres.

Dans le cas de la famille B, acter l'incapacité de l'enfant est un moment particulièrement déchirant, à tel point qu'il devient difficile pour certains de ses membres de se confronter à cela et donc de se satisfaire de l'enfant engendré. A ce sujet, le père de B s'exprime en disant :

*Il a réellement un sérieux problème de discernement, depuis qu'il est presque bébé que j'ai remarqué cela, je l'ai observé et c'est dernièrement que j'ai dit ça à sa maman, je ne lui avais jamais dit ça ; mais le jour que j'ai vu ça, j'ai compris que mon fils à des problèmes sérieux ça remonte peut-être à 8 ans comme ça, c'est-à-dire je l'accompagne sur un chemin tout tracé et il laisse le chemin, il marche à côté. C'était un grand choc pour moi, je l'avais gardé pour moi, c'est l'autre jour que je le lui ai dit.*

Le fait pour le père de B de découvrir le problème de discernement de son fils, de le garder pour soi et de dire en être choqué rend compte d'un sentiment de trahison profond. C'est-à-dire traduit la blessure du père quant au fait d'avoir donné naissance à un enfant malade, qui ne traduit pas ou ne reflète pas ce qu'il est lui-même et qui n'est pas aussi de l'inscrire dans le respect implicite du contrat narcissique qu'il aurait par l'acte du mariage consenti auprès de sa famille et de sa belle-famille. Sous l'effet de cette grosse différence entre l'enfant DI et sa famille, l'identité familiale fluctue et l'enfant avec DI tente de se construire une identité sous la base d'un support identitaire oscillant entre personnes entrecroisées (externe et interne à la famille). Nous le voyons lorsque l'une des sœurs s'exprime en disant :

*Elle a tendance à s'identifier notre voisine, à une maman avec laquelle on a grandi. Généralement elle appelle « D » sa fille et « D » l'appelle maman. Moi-même je ne peux pas répondre à la question, mais comme les enfants disent, elle prend pour modèle ma 'a Sita. Mais elle dit aussi que son ami c'est mon grand frère, notre aîné. Lui il a la particularité d'être un peu plus relaxe, il joue avec les enfants, là si elle le dit personne ne peut nier, s'il arrive ici et trouve les enfants en train de jouer, s'il faut jouer, il va jouer donc il est*

*capable de descendre au plus petit niveau. Il n'est pas réservé, il se lâche vraiment. Ce qui n'est pas le cas pour celui qui me suit directement.*

La rupture narcissique entre l'enfant avec DI et certains membres de sa famille oblige l'enfant DI et se trouver un support ou des modèles sur la base desquels elle se forge une identité ou s'appuie pour faire face aux challenges que lui impose son handicap et la vie en générale.

Dans cette perspective, la blessure narcissique induite par la DI de l'enfant met à mal l'ancien soi ou l'identité familiale préexistant, ce qui donne lieu à un nouveau soi, par lequel la famille se définit ou se présente désormais au monde extérieur. C'est dire que, face à la DI de l'enfant, l'identité individuelle et familiale est questionnée à la fois dans la souffrance induite par le handicap de l'enfant et l'espérance d'une possibilité de rémission (Giust- Desprairies, 2007). En effet, en prenant appui sur Kaës (1976 et 2010) nous pouvons dire que l'entaille occasionnée par la DI de l'enfant est d'autant plus profond. Ceci en raison du fait qu'elle (DI) remanie l'identité familiale par l'écho de la DI dans les différents espaces qui structurent la réalité psychique familiale.

Par son modèle de la groupalité psychique, Kaës distingue et articule trois espaces psychiques sous la base desquels se construit et se façonne le psychisme de chaque membre qui constitue le groupe. Ainsi, selon lui, dans la formation ou la construction du psychisme individuel, il faudrait que trois espaces interagissent entre eux. Ces espaces sont :

- ✓ **L'espace intrapsychique et subjectif.** Il s'agit de l'espace lié à chaque sujet qui constitue le groupe et donc la famille. Pour Kaës ce sujet est à la fois sujet de l'inconscient et sujet du groupe. Dans une pareille logique, le groupe par sa constitution questionne les rapports de chaque membre de la famille avec ses objets inconscients. Il parle alors de « groupe interne ». C'est donc par ce « groupe interne » que se font et défont les liens au sein de la famille.
- ✓ **L'espace interpsychique et intersubjectif.** Cet espace est celui du lien. Il se construit à partir des relations que le sujet noue avec autrui. Ce lien, au sens de Kaës (2010) est envisagé comme « un espace psychique construit à partir de la matière psychique engagée dans leurs relations, notamment à travers les alliances inconscientes qui les organisent »
- ✓ **L'espace transpsychique et transsubjectif** est celui du groupe, c'est-à-dire celui de l'ensemble vu comme une entité spécifique.

Au regard des résultats obtenus, nous voyons que la DI de l'enfant par son intrusion dans chacun de ces espaces, remodèle les liens au sein de la famille. De plus, la DI de l'enfant rend poreuse la matière psychique de l'EDI et par conséquent rend le travail de psychisation de celui-ci, par le reste de sa famille, difficile. C'est ce qui d'une part explique l'inacceptation du handicap de l'enfant et par conséquent le « rejet » de celui-ci par certains membres de la famille. C'est donc dire que, l'identité familiale de manière générale peut être analysée sous un fond dit de garants métapsychiques. Ces garants métapsychiques ne procèdent que par le biais d'une activité psychique ou du travail psychique.

La DI de l'enfant, par les méandres du destin pulsionnel, au regard des résultats, a donné lieu au désinvestissement et a ouvert la voie à l'attaque des liens psychiques et des liens objectaux, a mené la famille en tant que groupe ou entité vers une certaine désertification psychique (Green, 2005). Cette désintégration psychique a été alors le creuset du remaniement de l'identité familiale à l'épreuve de la DI de l'enfant. En prenant appui sur Aulagnier (1975), nous disons que l'enfant DI, en raison des difficultés que lui impose le handicap dont il est porteur, rompt le contrat narcissique qui est censé le lier à sa famille et faciliter les identifications projectives, la consolidation du sentiment d'existence, de continuité d'existence, de prolongement de soi etc.

Aussi, la réalité du développement de l'enfant avec tout ce que cela comporte de stable et de dynamique, ainsi que le réel de la DI de l'enfant, sort la famille de ses assises antérieures pour l'inscrire dans une nouvelle logique fonctionnelle où la désillusion familiale, davantage brutale rompt avec les habitudes de vie de chaque membre du système familial, donnant alors lieu à une certaine transparence identitaire (TI) ou surbrillance identitaire (SI). Ce qui par le passé était propre à la famille, à la base de tout investissement s'estompe avec la découverte du handicap de l'enfant et il subsiste au sein de la famille un sentiment d'échec et de vide qui au passage décontenance la famille et la vide de son contenu jadis préservé. Elle devient comme vide et va tenter tout pour se redéployer. Le fait de ne pas pouvoir inscrire le nouvel être en développement dans le prolongement et la continuité de soi, pousse la famille et ce, inconsciemment à adopter des postures ou des attitudes qui rendent non seulement compte du niveau du choc vécu, mais aussi du redéploiement familial. Nous pouvons le voir avec les propos de la mère de « A » ci-après présenté :

*un enfant que je conçois, je pars à l'hôpital, je désire mon enfant, j'ai pris soin de mon enfant ; je n'avais jamais sauté même un seul rendez-vous ; parce que, quand j'arrive on me demande mais pourquoi est-ce...parce*

*qu'on voit jusqu'au médicament, je ne sautais pas. « A » est née avec 3 kg nette, elle est née à termes nette, mais à la dernière minute tout a changé [...] Je pouvais devenir folle ; à un moment donné j'avais même dit que je préfère mourir ; je préfère mourir parce que vivre ça ce n'est pas ce que j'attendais. On m'a seulement calmé, non ne dis pas ça ; parce que c'est moi qui est bercé tous les enfants dans le quartier, mais pourquoi quand ça arrive pour moi...c'est quoi ça, c'est pas facile pour nous les parents parce que, quand tu as un enfant handicapé, un enfant déficient, peut-être pour certains parents...une comme moi-là qui n'a qu'elle là.*

La famille de « A » et davantage sa maman face à la DI de son enfant est décontenancée. Le fait pour elle de ne pas pouvoir situer son enfant dans son prolongement avec tout ce que cela comporte de plaisant et de narcissique la plonge dans une logique émotionnelle qui est telle qu'elle préfère mourir pour ne pas avoir à vivre cette grosse déception ou cet échec. Elle réalise avec la découverte du diagnostic de DI de sa fille qu'elle vient de donner à sa famille et à la société un enfant qui sera un poids à vie sans possibilité qu'elle puisse prendre soin d'elle dans un temps futur.

Dans le cas de la famille B la blessure narcissique est présente, moins prégnante que dans la famille A mais tout comme dans la famille A, donne lieu à la transparence identitaire du fait de l'incapacité de certains membres de la fratrie à se projeter en l'enfant DI. Là aussi il y a une difficulté pour cette fratrie d'acter le prolongement de soi en leur frère DI objet de leur désir à la base, devenu objet décevant. Car la réplique qu'il devrait le caractériser et ainsi rappeler aux autres ce qu'il y a de commun en eux sous l'effet de la DI s'estompe.

Dans la famille C, la transparence identitaire (TI) est consécutive à la DI de l'enfant tout comme dans le cas des familles A et B. L'entaille dans ce cas est si profonde que l'EDI est systématiquement rejetée par l'ensemble de sa famille qui ne supporte pas la différence de cette fille par rapport à la spécificité familiale. En effet, « C » fait l'objet de rejet par les siens, ceci dans la mesure où partout où elle va dans sa famille, personne ne la supporte en raison de son comportement, qualifié de perturbateur. Nous voyons là à quel point la DI de « C » affecte les dispositions narcissiques de la famille. Dispositions narcissiques par lesquelles l'unité familiale et la cohésion familiale sont acquises et permettent à la famille de se consolider comme telle. Or le handicap de « C » crée une déchirure narcissique et ne rend pas la plupart des membres de sa famille disponible et disposés à la soutenir pour qu'ensemble et en tant que famille, ils se posent au monde. Nous le voyons quand le papa de « C » affirme :

*Personne ne la supporte, personne ne la supporte, c'est-à-dire même qu'elle aille en congé chez quelqu'un, personne ne la supporte. Il n'y a que de rare*

*cas, même mes frères, mes sœurs (le père), que de rare cas. Parce qu'elle est insupportable. Il faut l'aimer, vraiment l'aimer et savoir supporter. Mais, personne ne la supporte plus que moi. Elle vient chez vous tellement elle veut sortir, elle va s'entêter, toujours en train de mentir que ça met mal à l'aise. Elle n'est pas acceptée dans la famille, à cause de son comportement.*

Cette situation donne lieu à un défaut de cohésion familiale et l'unité familiale prend un coup. Nous le voyons quand le père de « C » continue dans ses propos en disant :

*Elle n'est pas acceptée, parce que personne ne peut supporter son comportement. On n'arrive pas à supporter sa façon de faire [...] Elle n'est pas rejetée seulement par les membres de la famille, tout le monde même la société. Si vous vivez avec elle une seule seconde, il faut l'aimer pour digérer, il faut l'aimer pour digérer ce qu'elle fait. Mais vous restez avec elle une journée elle commence à vous énerver. Ce n'est pas seulement les membres de la famille, même la société. Puisque à l'église, au lieu de rester avec les gens de son âge, elle commence à raconter les choses, tu es toujours obligé de la laisser là et de partir ailleurs. Ça veut dire qu'elle commence à raconter d'autres choses qui ne vous intéressent pas, vous êtes obligé soit de l'abandonner, soit de quitter et d'aller continuer à faire autre chose. Elle dérange à toutes les minutes.*

Au vu de cet extrait, nous voyons que le handicap de l'enfant constitue une sorte de miroir cassé. Une fois le miroir cassé, la famille se sent brisée et dépossédée de son sentiment d'assurance et se voit trahir par un enfant qui vient remettre en question l'ordre des choses et l'ordre existentiel au sein de la famille. Le système familial tout entier est alors tenu d'adopter ou de prendre des postures qui ne lui étaient pas propre jusque-là. Sous cette base, c'est l'identité familiale qui se reprécise.

En effet, la DI de l'enfant dès sa découverte et/ou son diagnostic et suivant le vécu qu'elle engendre, sort la famille de ses assises, de la continuité ou du prolongement de soi et rompt avec le phénomène des identifications projectives par lesquelles les membres qui la composent se reconnaissent, fondent chacun dans l'autre et se constituent en une composante fait de trait d'union les permettant de se voir les uns dans les autres. Cela est bien antérieur à la naissance et au développement de l'enfant ; car le vécu familial ou l'expérience familiale de l'enfantement ou de la maternité est toujours un moment d'interrogation, d'actualisation fantasmatique, de confrontation aux idéalizations savamment construit durant le déclin du complexe d'œdipe pour les parents. C'est dire en prenant appui sur Missonnier (2011) que dès la fécondation se construit réciproquement chez les (re)devenant parents un lien biopsychique. Ce lien structure alors une sorte de relation d'objet primaire qu'il qualifie de relation d'objet virtuelle (ROV). Cette relation est dès lors à l'origine d'une suite d'investissement précoce visant à structurer la

relation des futurs parents ou parents en prime à l'enfant qui s'actualisera en post natale. Il en est de même pour la fratrie et la famille dans sa dimension élargie car pendant la grossesse la fratrie et la famille tout entière se construisent tout un scénario autour de la naissance du futur frère ou de la future sœur, neveu/nièce, cousine/cousin, petit-fils/petite fille etc. ce qui à notre sens structure alors la relation familiale avec le nouvel être en actualisation postnatal. Ce mouvement psychique prépare alors l'ensemble de la famille à un vécu de l'enfantement.

Par la ROV va se structurer une importante scène fantasmatique familiale, alimentée par ce qu'est réellement la famille (en terme d'identité familiale), car permettra à l'ensemble de la famille de passer de la relation d'objet partiel à la relation d'objet total où l'enfant est enfin une réalité actualisé dans un réel objectif et acté (selon qu'il s'inscrit dans le prolongement familial ou non). Ainsi, la ROV assure dans une telle logique la « *fonction contenante* » par laquelle l'enfant est psychisé et façonné dans une conflictualité simultanément intrapsychique et intersubjective. Ainsi, le devenir de l'enfant selon son développement global et plus encore cognitif va, en raison de la différence présentée, être une importante source de stress et d'angoisse pour les parents d'abord et en suite pour l'ensemble de la famille, remaniant au passage l'identité familiale par la réorganisation et le réinvestissement qu'elle impose : par la DI de l'enfant, la réorganisation et le réinvestissement qui s'imposent l'on va assister à une certaine transparence identitaire.

En fait, au regard des données de terrain, il ressort que la DI de l'enfant de par son retentissement et les débordements émotionnels et sentimentaux qu'elle génère entrave d'une ou d'une la capacité des membres qui composent la famille à pouvoir se projeter. Ainsi, la difficulté dans l'identification projective qui sous-tend le familial avec tout ce que cela comporte d'unique, de lien, cohérent et d'existent, vient alors faire fluctuer l'identité familiale ayant existée jusque-là. Une famille existe comme telle selon que l'ensemble de ses membres sous un mode de vie commun est capable de se reconnaître ou se projeter à l'autre, qui est d'une part le reflet de soi et l'expression de la singularité et d'autre part l'expression de la différence de soi. Il s'agit de la condition par laquelle la transmission psychique aussi inconsciente qu'elle puisse l'être se fait.

En effet, selon Abu Sari (2001), l'actualisation de l'enfant en postnatal, ainsi que son développement et les tars pouvant y surgir, constitue une version « décevante » et bruyante de celui auquel sa famille tout entière avait rêvé. Dès cet instant, il faudra pour la famille faire « *le deuil de l'enfant imaginaire* » (Abu Sari, 2001, p.31). Pendant le temps que va durer le travail

du deuil de l'enfant imaginaire, une réorganisation familiale sous l'impulsion d'un vécu complexe et mitigé est observé, c'est donc sur cette base que va se matérialiser la transparence identitaire sous le coup du travail de subjectivation familiale visant à contenir la situation dans laquelle la DI de l'enfant les vient de les plonger. C'est dire suivant Abu Sari (2001) que l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à sa famille est un moment déconcertant pour la famille et d'ouverture à toute tentative de gestion et d'appropriation de la situation. Car la DI de l'enfant vient de toucher la famille au plus profond de son unicité ou de son noyau intime. Elle doit dès lors faire face aux changements et bouleversements intenses que la DI de l'enfant provoque.

#### **6.2.1.6. Comprendre la redéfinition de la trajectoire de vie dans la famille**

Selon Beauséjour (2005, p.14), « *l'arrivée d'un enfant normal dans une famille nécessite certes un ajustement, ce qui se complique lorsque le nouveau venu présente une déficience physique visible dès la naissance ou apparaissant plus tard. La réalité du handicap requiert beaucoup plus d'attention, de responsabilités, de soins, de déplacements et d'énergie* ». En effet, la découverte de la différence de l'enfant et plus tard le diagnostic de DI chez un enfant, comme nous l'avons précédemment vu est pour sa famille un moment déchirant car désillusionne celle-ci. Cela va engager la famille dans un vécu au cours ou à l'issue duquel les éléments qui précédemment servaient à définir et à reconnaître la famille auront tendance à porter un masque, prendre une autre orientation ou au contraire à se renforcer.

Le vécu familial de la DI de l'enfant sous un fond interactionniste ou interactionnel remet en question la trajectoire familiale préalablement définie et donc chaque membre de l'unité familiale avait déjà souscrit d'une manière ou d'une autre. La survenue du handicap chez un membre dans une famille est souvent à l'origine des vécus complexes. Dans certains cas, elle est source de stress pour l'unité familiale (Dumont et Plancherel, 2001). Ceci dans la mesure où la différence constatée dans le développement d'un enfant (enfant « décevant ») et plus tard le diagnostic de DI posé à l'endroit de l'enfant constitue pour la famille une expérience traumatique, bouleversante (Ciccone, 2006).

Le bouleversement engendré par l'annonce dudit diagnostic, est alors à l'origine d'un important vécu, qui amène toujours chaque membre de la famille à se questionner et à se positionner par rapport au nouvel ordre familial dans lequel le handicap de l'un d'entre eux vient de les plonger. S'inscrivant dans le même sillage, Ansen-Zeder (2010), nous fait savoir que la rencontre familiale avec un enfant déficient intellectuel provoque une déstabilisation de

l'unité familiale. Cette déstabilisation en appelle à un changement de cap familial. Ce changement se présente à la fois comme une tentative familiale pour la sauvegarde d'un certain équilibre ou une certaine identité, tout comme elle met en branle les capacités résilientes de la famille. Ainsi, la famille pour survivre à cette épreuve, non seulement est appelé à se réorganiser mais davantage à redéfinir sa trajectoire de vie en terme de projets et de mobilisation autour de l'objet qu'il faille investir. La redéfinition de la trajectoire de vie varie d'une famille à l'autre et d'un sous-système familial à un autre.

Dans le cas de la famille A par exemple cette modification touche spécifiquement sa mère et l'amène à revoir ses projets de vie, ses ambitions et ses désirs. Elle nous le démontre en ces termes :

*Je sais ce que je subis, je dépense ; tu sais ce que ça me coûte c'est trop de peine, c'est trop de peine ; moi je suis là comme ça ; je vous ai expliqué ici, dernièrement j'ai tellement souffert ici avec la mère ; elle est décédée, j'ai eu des amies, copines qui m'ont dit viens te reposer viens souffler ; je dis, je vais laisser celle-ci à qui ? Ceux-ci je peux les envoyer dans les différentes places, chez leur maman mais celle-ci je vais la laisser à qui ? [...] Là je n'ai pas pu atteindre mes objectifs, j'ai eu la possibilité de partir par route mais je n'ai pas pu à cause de l'enfant-ci.*

Nous voyons dans ce cas que, la DI de l'enfant a amené la maman de « A » à se détourner de ses objectifs de vie pour rester concentrer sur le suivi et le devenir de son enfant. Ainsi, tout ce à quoi elle croyait ou s'accrochait, sous le coup du vécu du handicap de sa fille est devenu purement accessoire. Le niveau d'investissement à ce sujet se retrouve redéployé sur l'enfant DI avec au passage, quelques restrictions dans ses rapports avec l'environnement extérieur. Elle nous le fait remarquer quand elle dit :

*Tu sais le monde est devenu quelque chose... le monde est devenu...la personne même que tu crois même que c'est lui ta personne c'est même lui qui est bien placé même...comme je t'ai dit je savais pas que mon ami, mon frère du quartier parce que c'est un frère je les considère comme mes frères parce que, quand il y a quelque chose chez eux on est ensemble, quand il y a n'importe quoi mais je ne savais pas qu'il pouvait arriver à ce niveau-ci ; pour rien comme ça là, j'ai dit ah bon donc c'est comme ça, si tu as fait ça, ça veut dire que c'est un truc que...je ne sais pas si tu as fait ça comme ça là, mais sache que...jusqu'aujourd'hui quand il me regarde il ne sait pas quoi faire parce que les gens lui avait beaucoup reproché il faut faire très attention et surtout que tu es là tu as une femme qui est en train de faire les enfants, tu ne sais pas ce que le lendemain te réserve.*

La DI de l'enfant, par ses implications et la perception social qui lui est réservée, invite la famille à se réajuster et à désinvestir certains domaines de la vie, pour surinvestir auprès de

l'enfant DI. Cette situation est aussi commune à la famille C. Nous le percevons lorsque, suite à la question à savoir si la situation de l'enfant et ce par quoi elle était passée, aurait induit des changements dans leur vie en tant que famille, elle dit :

*oui forcément, je (le père) ne peut plus me déplacer librement comme je veux parce qu'elle est là. Même si j'ai quelque chose à faire, je ne peux pas parce que j'investi beaucoup à côté d'elle et ses frères et sœurs ne sont plus là. Ses frères et sœurs sont déjà partis. Je suis contraint de rester avec elle. Sa mère nous a abandonné pour aller vivre avec sa famille à douala. Quand elle va chez sa mère on la repousse. Si elle arrive après 30 min on appelle déjà celle avec qui elle est venue de venir la chercher parce qu'on ne la supporte par. Ma question est qu'est-ce qu'elle va devenir quand je ne serais plus là ? Où va-t-elle aller ?*

Nous voyons que suite au handicap de l'enfant, la famille C est passée d'une famille unit, biparentale à une famille recomposée. Ce qu'il y avait d'unique en la famille est devenu illusoire et la séparation est actée, donnant lieu à une reprecisions de ce qu'est l'identité familiale.

Dans le cas de la famille D, le handicap de « D » les a plutôt davantage unit, en ce sens que la DI de l'enfant agit comme un substrat grâce auquel les membres se soudent les coudes tel un atome et ses électron pour consolider l'unité familiale même si au niveau du sentiment d'identité et même du sentiment d'appartenance il n'en est pas de même en raison de ce que l'EDI est vu comme un poids qu'il faille supporte et non comme la sœur capable par elle-même d'assumer l'ensemble des aspect de sa vie et de pour intervenir et contribuer la vie famille pour assoir ce qu'elle a de spécifique : l'identité familiale. C'est donc dire au sens de Pierard (2013, p.5), que l'identité familiale d'une famille à l'autre se remanie suivant les alliances qui se nouent et se dénouent, les pactes et des sentiments c'est au sein de la famille que « *se nouent et se dénouent des alliances, des pactes et des sentiments allant de l'amour à la haine, de la fusion au désir de séparation radicale, en passant parfois par l'indifférence ou une hyper-attention vis-à-vis de l'enfant* ».

### **6.2.2. Comprendre les processus en œuvre dans le remaniement identitaire**

A présent, dans cette seconde section, il est question pour nous, de donner une explication théorique pour une meilleure compréhension des mécanismes par lesquels le remaniement de l'identité familiale se fait ou se rend possible.

### 6.2.2.1. A propos de l'objectivisation

Dès l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à la famille, il plane sur la famille une sorte de missile à tête chercheuse : c'est la recherche de l'origine du handicap et donc des coupables. Ce travail participe de la démarche visant l'appropriation de la situation vécue. En fait, face à la DI de l'enfant, sans cesse interpellante, la famille a besoin de se faire une raison pour continuer à exister. Ce travail implique la mobilisation de l'ensemble de la famille. En effet, l'annonce du diagnostic « *touche de plein fouet toute la constellation familiale : conjoints, parents, enfants, frères et sœurs, grands-parents seront affectés, chacun à leur manière, et met au travail les représentations concernant la lignée familiale et sa destinée* » (Gargiulo et Scelles, 2013, p.89). Cette possible transformation est l'expression de la recherche de sens par rapport à ce qui se passe et dont la famille non seulement la vit, mais doit désormais vivre avec. Dans la quête du sens ou de subjectivation familiale du handicap de l'enfant, la famille se donne ainsi un moyen de s'accrocher et de continuer à vivre tout en intégrant la nouvelle réalité.

Elle convoque entre autre les logiques culturelles pour tenter une approche compréhensive de la situation, s'inscrivant alors dans une démarche éprouvante pour la personne-personnalité. La culture au sens de Dévereux (1970) étant comprise comme « un système standardisé de défenses et qui, par conséquent est solidaire des fonctions du Moi, puisque le Moi se définit, en grande partie, dans la psychanalyse, par les mécanismes de défense » (p. 46). Aussi, Kaës (1998, p.22) la considère comme un « *ensemble de dispositifs de représentations symboliques, dispensateurs de sens et d'identité, et à ce titre organisateurs de la permanence d'un ensemble humain, de ses processus de transmission et de transformation* ». *Vue sous cet angle, les référents culturels constituent des dispositifs de représentations symboliques, qui donnent du sens au « non-sens »* généré par la DI de l'enfant. Au sens de Mead (2000), il s'agit d'un « *modèle partagé de comportements* ». La culture en tant que telle est alors douée d'un important système de code ou de croyance qui régule les comportements des personnes qui souscrivent à elle.

En effet, selon la théorie de la relation de conflit de Swo, c'est la violence subie par l'égo qui va engendrer le désordre dans sa triple relation polaire ; qui le situe verticalement par rapport à l'Ancêtre, horizontalement par rapport à la communauté élargie et ontogénétiquement par rapport à la famille bio-lignagère. C'est dans ce sens qu'il dit : « *le trouble mental est l'expression d'un conflit entre l'individu et ses pôles relationnels, il est triomphé par le resserrement des liens, qui ouvre la voie à une véritable renaissance* » (Sow, 1978). La DI de

l'enfant est une violence subie par l'enfant DI lui-même et sa famille. Violence par l'intrusion qu'elle engendre et par son inscription en dehors des prévisions et des attentes familiales.

Ainsi, en référence aux trois axes (vertical, horizontal et ontologique) ou pôles qui façonnent la personne-personnalité au sens de Sow, les résultats nous laissent voir que la DI de l'enfant apparaît dans la pensée traditionnelle africaine comme une violence exercée sur « Ego » (qui dans ce cas représente la famille) par la rupture provoquée par une altérité agressive de l'un ou l'autre de ces liens issus des pôles fondamentaux qui le définit (Ovambe, 2020). C'est dans cette logique que la famille entreprend moult efforts pour comprendre ce qui a pu se passer pour qu'elle arrive à engendrer un enfant DI. Dans le cas de la famille A et B, elles ont fréquenté les tradipraticiens dans la recherche de la solution aux difficultés de l'enfant, mais surtout pour comprendre ce qui ne va pas bien. Les démarches entreprises par la famille, dans une logique de recherche de solution et de compréhension s'appuient sur les considérations culturelles et parfois sociales auxquelles la famille souscrit ou adhère. Nous le voyons dans les propos de la maman de « A » lorsqu'elle dit :

*D'autres disent parfois que c'est un sort. Donc soit on a lancé un sort, je vous avais dit que dès le départ ; j'ai une amie, bon une fille que j'ai connu derrière une amie, que je parlais toujours et souvent « A » parlait chez elle ; donc un jour, elle a vu, elle a dit je connais quelqu'un qui peut...je ne savais pas, elle me dit viens je vais t'emmener chez quelqu'un, ton enfant ci à un problème...[...] Je suis allé là-bas, je ne savais pas que c'était un charlatan ; j'arrive là-bas il commence plus tôt par me dire que comment...et je suis même arrivé là-bas « A » avait même peur de l'approcher, « A » avait 8 ans, mais je sais pas si elle peut encore se rappeler, pourtant elle parlait toujours de ça. C'était à Emmombo, [...] Il dit que c'est mon père qui a envouté « A » ; je suis resté comme ça, je dis à ma copine, à la dame tu m'as amené quelque part où on va dire que c'est mon père ? On est quand ? Mon père est décédé en 1993 ; j'étais même encore trop petite, tu viens me dire que c'est mon père qui a fait quoi à mon enfant ; tu ne connais même pas mon père est décédé j'ai accouché « A » en 2000.*

Elle continue en disant :

*Bon, après ça chez nous on a dit qu'il y a les hommes spirituels, il y a des prières, il y a des prières ; qu'est-ce que je n'ai pas fait pour cet enfant ? Je suis resté ma nièce de Douala, j'ai une nièce qui m'aime beaucoup oh tantine vient, j'ai un papa ; je ne savais pas que c'était un monsieur des églises réveillées ; vient, il va prier sur ta fille ; si c'est les mauvais esprits ça va se manifester en elle ; et je dis la période-là, je me débrouille encore et j'avais encore un peu d'argent, j'ai pris 50 000f j'ai mis dans la poche, j'ai pris le transport je suis allée à Douala. J'ai fait à Douala je pense une semaine, elle m'amène chez le monsieur c'était un papa Bassa'a ; monsieur eeh Dieu c'est pour ça que, quand je vous dis que, quand vous voyez les parents des enfants*

*handicapés ayez pitié d'eux ; ayez pitié d'eux franchement parce que, quand tu te réveilles comme ça là, quand tu regardes ton parcours comme ça, tu dis que seigneur tout ça parce que tu es à la recherche d'une solution pour ton enfant. Nous sommes arrivés là-bas c'était même papa qui encore là...il dit qu'on doit faire un jeûne sec de 3 jours ; je sais qu'on jeune nous les musulmans, je sais que les chrétiens jeûnent aussi mais ils ont une façon de jeûner. Il dit que 3 jours à sec, j'ai demandé à Tatiana 3 jours à sec comment, 3 jours sans manger sans boire ; j'ai dit ah bon ? je vais faire trois jours sans manger sans bois, « A » aussi, nous n'avion encore jamais fais ça.*

A travers ce corpus de la famille A, nous voyons que, sous la base de ce qui est culturellement admis dans l'imagerie socioculturelle, elle cherche à comprendre et solutionner la DI de « A ». Dans cette démarche, la famille et en occurrence la maman de « A » s'est vue faire ou entreprendre des choses ou adopter des comportements qui jadis ne lui étaient pas propre, ce qui rend compte dans une certaine mesure du remaniement induit par la DI de l'enfant. Le désir, la volonté et surtout l'envie de voir l'état de son enfant s'améliorer ou évolué positivement motive la maman de « A » dans cette entreprise de recherche de solution et même nous dirons de production de sens. Chez la famille A, ce processus d'objectivation est aussi appréhendé de par l'ensemble de sacrifices et de démarches engagés pour offrir à « A » un suivi éducatif à peu près acceptable et à même de relever un temps soit peu son niveau scolaire. La culture en tant qu'univers et producteur de sens constitue une importe source par laquelle l'identité familiale, à l'épreuve de la DI se remanie.

Dans le cas de la famille B, la considération sociale de la DI les a aussi poussés à entreprendre momentanément une démarche qui s'inscrivait en dehors de ses habitudes de vie. Chrétienne engagée à la base, dans la recherche des solutions par rapport au handicap de « B », cette famille s'est retrouvée entrain de fréquenter les marabouts. A ce propos, elle déclare :

*parfois on peut jeter un sort pour que l'enfant... à un moment même nous sommes allés voir un frère qui nous avait guidé dans une brousse là à l'Est ça peut remonter à 3-4 ans pour un traitement indigène et au sorti de là, le traitant avait demandé qu'on interrompe la prise des médicament de l'hôpital. On l'a fait pendant deux semaines, au cours de ces deux semaines l'enfant souffrait encore plus et nous avons décidé d'arrêter le traitement indigène pour reprendre avec le traitement médical.*

Dans le souci de voir la situation de « B » changer ou s'améliorer, sa famille chrétienne s'est vu entreprendre ou faire un saut dans les croyances culturelles purement africaines pour tenter une approche de solution.

Dans ce cas, l'origine supposée ou attribuée à la DI de l'enfant s'inscrit dans un cadre de rupture ou de violence dans la relation de la famille avec l'un de ses pôles et précisément le

pôle horizontal et bio-lignagé. Lorsqu'elle parle de sort jeté, cela dénote l'idée de maraboutage. Ce qui laisse voir que, pour la famille A et B, c'est dans sa relation au pôle horizontal que la violence est perpétrée et a engendré le désordre ou le trouble qu'est la DI de l'enfant. Il faut pour la famille en être fixée et trouver une solution ; ce qui motive son désir et/ou ses actions allant dans le sens des démarches socioculturel sous un fond de souhait, de croyance et d'espoir. C'est donc par cette démarche que la famille A par exemple, s'est retrouvée en train d'entreprendre diverses marges de manœuvre, mais cela en vain. Durant ces manœuvres, des changements dans les styles de vie et comportementaux par lesquels celle-ci se définissait jadis sont alors observés. Suivant cette logique, analyser les remaniements identitaires au sein d'une famille confrontée à la DI de l'enfant, c'est interroger le vécu de celle-ci sous un fond culturel axé sur le rapport de la famille à l'altérité. Le vécu de la réalité du handicap et donc de la DI de l'enfant ainsi que les remaniements identitaires observés seraient fonction de la rupture avec l'un des pôles avec lesquels celle-ci interagit.

A côté de cela, faisant référence à Sow (1977), le remaniement de l'identité sous un fond de vécu familial de la DI de l'enfant, est consécutif à la mise en mal des différents principes qui alimentent la vie de l'Homme et par extension la famille. Dans le cadre de cette recherche, il est apparu parfois clairement, parfois implicitement que c'est le principe lié au corps et à la spiritualité (cas de la famille A) qui selon son atteinte ouvre la voie à la DI et nécessite pour la famille qu'une réparation soit faite. Tandis que dans le cas de la famille B et D c'est tantôt le principe vital qui est pointé comme responsable de la DI de l'enfant ; tantôt le principe lié au corps ou à l'enveloppe. Ces principes se déclinent ainsi qui suit :

- ✓ **Corps ou enveloppe** : en relation avec le pôle communautaire et qui serait le terrain du maraboutage. La DI de l'enfant est comprise selon le regard socioculturel et l'interprétation ;
- ✓ **Principes vitaux** en relation avec le pôle familial, l'être biologique. C'est le pôle de la sorcellerie ;
- ✓ **Principe spirituel** en relation avec le pôle ancestral et qui serait la source du type de troubles les plus graves parce que procédant du désordre le plus important et le plus fondamental avec l'Etre, le Verbe, la Loi de l'Ancêtre ;

Suivant aussi bien les axes que les principes de la personne-personnalité, la DI de l'enfant dans la famille A, B et D est appréhendé sous un fond de suspicion de persécution. La famille croit sans être sûr qu'on aurait fait quelque chose à son enfant. En effet, si nous partons du

principe selon lequel, en Afrique le rapport de l'être humain à ses semblable est assuré par le regard bienveillant d'un être divin, il s'ensuit que la DI de l'enfant paraît comme une rupture du lien avec cet être sous le prisme d'un comportement en décalage avec ce qui est permis. Cela fragilise et vulnérabilise l'être humain, ouvrant alors la voie à toute sorte de maux. En ayant conscience de cela, la famille vit la DI de son enfant sous un fond de persécution. Car le non-respect des lois, des interdits, des règles et attitudes propres à la culture seraient une offense à l'ancêtre. Ceci dit, l'offense ouvre la voie à l'atteinte.

C'est dire que pour les familles A, B, C et D ce qui s'apparente à la confusion et au désordre dans leurs regards vis-à-vis de la DI de leur enfant relève de la dimension du tragique (malheurs, maladies...) qui conduit au trouble de la personnalité au sens de Sow et comme l'ont démontré les résultats de l'étude, au trouble de l'identité familiale (Sow, 1978). Il existe un lien entre la rupture et le désordre tout entier de l'univers au moment de sa création. Ainsi, puisque le trouble mental et par extension le handicap mental (cas de la DI) est synonyme de conflit en milieu traditionnel, le vécu familial de la DI de l'enfant se fait donc sous un fond de persécution. Dans cette logique, le fait pour la famille de s'engager résolument dans la recherche à la fois des explications de la DI de l'enfant et dans les stratégies ou les pistes de solution rend compte du sentiment de persécution qui habite la famille dès l'annonce du diagnostic de la DI. Ce travail, dans le fond débouche sur le remaniement de l'identité familiale dès lors qu'elle fait l'expérience de la DI de l'enfant.

D'autre part, toujours en référence à Sow, la DI de l'enfant peut être envisagée comme le fait de la sorcellerie exercée sur l'enfant par un tiers, membre de la famille ou de la communauté en générale. Ceci dans la mesure où l'auteur nous apprend qu'en Afrique, le sorcier est représenté comme une personne qui possède la capacité d'absorption progressive, à distance du principe vital de sa victime. Selon que la famille considère la DI de l'enfant comme le fait de la sorcellerie, elle pourra s'engager ou non selon les ressources dont elle dispose dans une démarche ou dans un processus de remédiation, tels que les résultats de l'étude le font ressortir cela. Au cours et à l'issue de ce travail de recherche de solution, de compréhension et surtout de mis en sens, survient le remaniement de l'identité familiale. Cette démarche d'un point de vue psychanalytique n'est autre chose qu'un travail de mis en sens, de subjectivation et un travail défensif engagé par le Moi, de telle manière à s'approprier la situation outrageuse et déstabilisante vécu passivement par la famille au moment de l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant.

A travers l'œuvre de Sow, nous voyons que selon la conception traditionnelle, l'homme en tant que personne individuelle concrète, est situé et solidement amarré dans un univers panstructuré (microcosmos, mesocosmos, macrocosmos). En un tel contexte anthropologique, la cause et l'effet du trouble mental ou du handicap mental en général se rejoignent dans ce qui :

- ✓ Affecte la dimension verticale de l'être (« la relation à l'ancêtre et à Dieu ») et rompt ainsi l'identité profonde du sujet et dans une certaine mesure celle de la famille en tant qu'entité. Selon l'altérité rompue avec ce pôle il s'en suivra un remaniement de type psychotique pouvant tout aussi, enfin de compte, aboutir à l'édification d'une personnalité ou d'une identité nouvelle ;
- ✓ Affecte la dimension horizontale de l'expérience existentielle et provoque le malheur (existence d'échec de type névrotique ou dévitalisation progressive des principes fondamentaux de la personne et donc de la famille). C'est ce qui explique le sentiment d'échec, de perte de temps qui anime ou habite la famille face à l'épreuve de la DI de l'enfant.

Il va donc de soi que « *la conception africaine de la relation est une conception totalisante et dynamique* ». Autrement dit, on ne saurait s'intéresser au problème de personne-personnalité, si l'on ne mène pas une « *étude approfondie de la formation des croyances et mentalités collectives ainsi que, de manière plus générale, de celle de l'imaginaire collectif* ». Ceci dit, au regard du vécu de la maladie en Afrique de manière générale et spécifiquement le vécu de la DI par la famille, il convient de noter que la compréhension et l'appréhension doivent dépasser les simples tableaux cliniques et/ou nosographiques, et doivent s'ouvrir à l'anthropologie de la famille, c'est-à-dire qu'elles doivent intégrer la valeur du mythe et des symboles par exemple ; et aussi celle du génie, de l'ancêtre, du lignage, de la communauté ; ainsi que le sens du mal. Bref, il faut comprendre le fonctionnement de la politique familiale et de la société traditionnelle tout entière à laquelle celle-ci souscrit.

Il ressort de tout ce qui vient d'être dit, une notion essentielle. Celle de dimension constante de la violence, et donc de l'agressivité dans la perte de l'identité (communautaire, nationale, individuelle et familiale) puisque, nous l'avons vu, cette violence est précisément le point de départ de la constitution d'une culture et d'une personne-personnalité nouvelles, processus de remaniement de l'identité familiale.

### 6.2.2.2. *A propos de l'évitement expérientiel*

L'évitement expérientiel au regard des données obtenues apparait comme un mécanisme par lequel l'identité familiale se remanie. En fait, la DI de l'enfant, eu égard des émotions trop vives et des sentiments trop vifs qui l'accompagnent, pousse la famille dans une logique d'évitement. Par cet évitement, l'identité familiale prend un coup et donne désormais à la famille une nouvelle manière de faire, d'être ou de se conduire. Cet évitement tel qu'il parait, au regard des données issues du terrain varie d'une famille à une autre.

Ainsi, dans la famille A, l'évitement expérientiel ou le refus de confrontation avec le réel de la DI sous un fond ou substrat culturel est visible quand la maman de « A » dit :

*J'avais dit que non qu'on laisse d'abord ça là ; je ne veux pas, donc j'ai refusé qu'on me dise, déjà je veux même pas qu'on me dise, parce que c'est comme si, si on me dit que c'est telle personne qui a fait je veux connaître cette personne pour aller l'affronter moi-même ; oui même si on me dit que c'est le père sorcier-ci qui a fait ça j'irai l'affronter terre-à-terre ouais c'est comme ça ; donc c'est ça docteur, je ne suis pas allé voir...le seul marabout que je t'ai parti voir c'est ma copine qui m'a amené quand je suis arrivé là-bas il a commencé...je suis partie.*

La famille A et plus encore la maman de « A », face à la DI de l'enfant et selon les considérations africaines du handicap ainsi que les démarches ethnoculturelles habituellement envisagé dans ce sens, commence les investigations culturelles y afférente, mais ne va pas jusqu'au bout. A un moment donné de sa quête de sens se braque et évite de continuer par peur de découvrir des choses qui pourraient selon elle lui être traumatisante davantage et l'amener à poser des actes ignobles et préjudiciables. Cette situation au sens de Tsala-Tsala (2009) met la famille dans un état d'effervescence complète. Par cette effervescence et les démarches ethnoculturelles qu'elle soulève, l'éthique familiale à travers laquelle elle assure à ses membres le sentiment d'appartenance et une base importante pour les identifications projectives se trouve remaniée.

La différence entre l'EDI et sa famille ne permettant pas à la famille de se reconnaître en l'enfant, le valider comme partie intégrante de l'unité familiale, la pousse par des logiques inconscientes à faire de l'évitement. Un évitement qui donne lieu à un remaniement éthique par lequel la famille est appelée à revoir le sens qu'elle s'était construit. Le sens de la famille est donc celui du devoir envers les membres ainsi définis, ce qui fait de la famille africaine un ensemble se situant au-delà du groupe familial, de la famille dite élargie et le système de parenté (Tsala Tsala, 2009). Face à l'adversité, on assiste presque toujours à une réorganisation qu'elle

soit partielle ou profonde à des fins d'appropriation de la situation ou de construction d'un nouveau soi. Ainsi, le handicap et donc la DI de l'enfant dès l'annonce du diagnostic agit sur la famille et la met dans une certaine effervescence.

En effet, par les bouleversements « éthiques » que la DI de l'enfant crée au sein de la famille, celle-ci entre dans une sorte d'effervescence (Gentils-Baichis, 1981). Face à cette effervescence créée par la DI de l'enfant, la famille dans la recherche de nouvelles marques au sein du tourbillon de modèles auxquels elle est confrontée, voit son identité se remanier. Ainsi à l'épreuve de la DI de l'enfant, le rôle de ses membres est redéfini par le groupe ; la circulation ainsi que le fonctionnement de la parole et les jeux de pouvoir ne sont plus les mêmes. Ces changements, mineurs ou majeurs sont alors l'expression des remaniements identitaires ayant cours dans la famille eu égard la DI de l'enfant. Confrontée à cette brusque réalité, troublante qui bloque la famille dans ses capacités, la famille pour ne pas complètement disparaître ou perdre ce qui lui est propre, se trouve alors contrainte de faire de temps à autre recourt à l'évitement afin de s'octroyer des moments de répit. Cela n'est pas toujours commun à l'ensemble des membres de la famille.

Dans la famille A, cet évitement expérientiel est perceptible à travers le comportement de certains membres de la famille, si ce n'est la quasi-totalité. Nous le voyons quand la maman de « A » déclare : *« je suis dans une situation que ma famille savait et ne m'a rien dit, mon grand frère que suit constate le handicap de l'enfant-ci avant moi, mais ne m'a rien dit »*. Puis elle continue en disant : *« la seule personne qui veut être avec elle c'est ma tante, elle est au village et elle est pauvre elle est pauvre c'est comme ça, elle n'a pas les moyens »*. Nous voyons alors que l'évitement expérientiel dans la famille A déteint sur la qualité des interactions au sein de la famille et au passage remanie le sentiment d'appartenance et la conscience de soi par laquelle elle s'était jusque-là affirmée en tant que famille.

Dans le cas de la famille B et de la famille D, il n'y a pas d'évitement expérientiel à proprement parlé mais davantage de réflexion sur l'intégration familiale de l'enfant DI dans la réalisation des tâches familiales quotidiennes. Les deux familles moyennant des efforts parentaux, se battent pour associer l'enfant DI aux tâches ménagères qui contribuent à l'émulation de la vie familiale. Cette intégration est significativement impliquée dans l'atténuation des effets de la DI de l'enfant sur l'identité familiale, en ce sens qu'elle participe à la préservation du sentiment de valeur et du sentiment de confiance qui sont des composantes de l'identité quoique ce ne soit pas gagné à 100%. Elles s'expriment respectivement en ces

termes : « *sur le plan comportemental, dans le cadre de la maison, il fait comme tout le monde, il va puiser l'eau avec son frère, il s'y met, quand il faut laver le sol il lave bien, quand il faut laver ses habits, il les lave, à ce niveau il est comme un enfant ordinaire* » et « *Tout ce qu'on fait c'est lorsqu'on est en train de faire les travaux quand- même, je demande toujours qu'elle soit assise à côté même si elle ne peut pas le faire ou bien même si elle peut qu'elle essaie de participer aussi du mieux qu'elle peut, du mieux qu'elle peut à tout ce qu'on fait comme tâche ou comme activité dans la maison* ».

Dans le cas de la famille C, l'évitement expérientiel est présent et s'exprime au sein de la famille différemment selon deux sous-systèmes (parent-enfant et fratrie) de la famille. La découverte de la DI de l'enfant étant pénible pour la famille, elle génère un choc pour la famille toute entière et est vécue différemment par les membres. Au niveau de la fratrie et de la marâtre ou belle-mère de « C » l'évitement expérientiel s'exprime par leur absence au deux séances d'entretien que nous avons menée avec la famille. La fratrie de « C » par exemple, informée des rendez-vous pris avec la famille pour échanger avec elle sur leur vécu de la réalité de la DI de leur sœur ont répondu aux abonnés absents avec le seul motif d'indisponibilité liée aux imprévus de dernières minutes. La marâtre ou belle-mère quant à elle, lors de la première séance a prétexté être indisponible du fait des céphalées qui l'importunait avant elle aussi de répondre aux abonnés absent lors du second rendez-vous. Nous entretenant avec le papa de « C », il dit ceci : « *sa mère nous a abandonné pour aller vivre avec sa famille à douala. Quand elle va chez sa mère on la repousse. Si elle arrive après 30 min on appelle déjà celle avec qui elle est venue de venir la chercher parce qu'on ne la supporte par. Ma question est qu'est-ce qu'elle va devenir quand je ne serais plus là ? Où va-t-elle aller ?* » Tout en rendant compte du choc émotionnel vécu face à la DI de l'enfant, cet évitement nous renseigne sur le fait que la DI de « C » déteint sur les processus de valorisation narcissique, de conservation et de réalisation qui consolident et affirme l'identité en générale et l'identité familiale en particulier (Marc, 2005).

Construit pour la plupart sous l'influence des croyances et des mythes familiaux, l'éthique familiale assure à ses membres une représentation fantasmatique, qui permet à chacun de construire une base explicative et d'analyse de son propre vécu familial. Par le discours de la famille, il ressort que la DI de l'enfant constitue une entaille profonde au mythe familial. Mythe supposé conférer à cette dernière un ensemble de représentation. Cette représentation a le mérite d'organiser les rôles essentiels des membres de familles dans l'existence et les lier entre eux (Cassiers, 1985). Le fait pour la DI de briser ou dénaturer le mythe familial, met alors à mal, la triple fonction du mythe à savoir : « *la certitude d'exister ; la viabilité journalière du groupe ;*

et la connaissance du groupe social » (Cassiers, 1985, p.118). Cette fonction face au handicap et donc la DI de l'enfant va alors se trouver modifiée ou revue.

### **6.2.2.3. A propos des capacités créatrices : le tuteur de résilience**

Les résultats de l'étude laissent voir que, pour faire face à la DI de l'enfant, la famille s'appuie sur la croyance en Dieu et ses miracles. Dans cette logique, les capacités créatrices de la famille, confrontée à la DI de l'enfant, sont observées à travers le resserrement des liens entre la famille et Dieu, qui dans l'œuvre de Sow prend la forme de l'ancêtre inégalable. En fait, suivant le sentiment de persécution, de culpabilité et d'échec qui habite la famille une fois confrontée à la DI de l'enfant, celle-ci entre dans une dynamique de croyance et de prière qui l'aide non seulement à tenir, mais aussi et surtout à demander réparation par rapport au tort causé par un tiers non identifiable qui leur est propre. La prière et même le jeûne apparaissent comme un moment de communication entre la famille et Dieu. Communication supposée aider à l'apaisement de la famille, confrontée à l'épreuve de la DI de l'enfant.

Dans le cas de la famille A par exemple, elle fait preuve de spiritualité et d'activisme face au handicap de son enfant. En ce qui concerne la spiritualité, nous voyons que la maman de « A » fait constamment recourt à une divinité pour surmonté les souffrances et la douleur à lui infligé par le handicap de sa fille « A ». C'est ainsi qu'il est facile de l'entendre dire : « *je suis allé à l'hôpital ; donc là où je suis là quelqu'un ne peut plus venir me dire que tu vois on a... je ne veux pas ; je ne veux pas, même si c'est comme ça là qu'on laisse ; Dieu va juger ; parce que moi-même quand je m'assois parfois je me demande si c'est la main de quelqu'un n'est pas passée...parce que nous sommes en Afrique ; les gens sont capables de tout* » ; puis elle continue en disant :

*C'est seulement que j'ai accepté j'ai validé j'ai mis le cœur à Dieu j'ai dit que c'est Dieu qui est mon bouclier en fait c'est Dieu qui m'a mis madame Aïcha sur ma route c'est Dieu qui avait mis la dame qui m'a amené PROMHANDICAMP c'est Dieu qui m'avait orienter, partout je mets Dieu c'est Dieu qui m'avait orientale à la PMI Tsinga c'est comme ça c'est tout hein ; parce que si je dis là que j'essaye, non je connais, je me connais ça m'a tellement fragilisé que pour que j'accepte ah non, ah non pour que j'accepte j'avais même dit que je préfère mourir.*

Tandis que pour le père de « A », de son vivant, il pensait que la DI de sa fille pouvait être liée à un problème ancestral qui pouvait se solder ou se résoudre par des coutumes. A ce sujet la maman de « A » nous le fait savoir en ces mot : « parfois tu peux avoir un problème une personne à la solution, bon et puis après ça quand je prenais donc, je disais à son père que voilà

voilà voilà ; il disait je vais l'amener au village, je dis laisse tomber ; il faut les coutumes, je dis laisse tomber ». Nous voyons que la DI de l'enfant, non seulement partage le point de vu de ses parents, mais surtout les pousse à faire recourt chacun dans un registre qui lui est propre, à l'intervention d'une divinité comme approche d'apaisement et de solution à la DI de « A » et de la souffrance qu'elle génère. Il s'agit là de la démarche par laquelle la famille A par exemple se maintient debout malgré tout.

Toujours dans le cas de la famille A, à l'épreuve de la DI de « A », nous voyons que celle-ci fait preuve d'un mécanisme de défense nommé activisme. En effet, face aux conflits psychiques générés par la DI de l'enfant, la famille plutôt que de se laisser submerger par des émotions et des sentiments divers, procède par des actions spécifiques comme approche de résolution de problème. Cela peut se voir à travers l'ensemble des démarches et actions posées pour offrir à « A » un environnement et un cadre favorable à son épanouissement. Cela peut d'avantage se voir à travers les actes de mis en garde de sa maman vis-à-vis de son environnement social proche et certains membres de sa famille ; ou aussi à travers l'ensemble des démarches entreprises pour lui offrir un environnement scolaire accueillant et favorable à la régulation émotionnelle de « A ».

Pour ce qui est de la famille B, nous voyons qu'en ce qui concerne la spiritualité, elle aussi fait recourt ou s'appuie sur la puissance et les miracles de Dieu pour tenir face à la DI de son enfant. Nous pouvons le voir quand la mère affirme :

*Nous avons été touchées. Ça m'a fait mal (la mère). Et j'ai toujours la foi en Dieu, parce que je sais que...je crois que, parce que quand on m'a dit à l'hôpital, je crois que c'est une infirmière hein, quand j'étais à l'hôpital avec l'anesthésie, qu'il ne pourra pas marcher ; elle disait qu'il ne pourra pas marcher, qu'il sera infirme. Moi j'ai dit que vraiment mon enfant ne pouvait pas être comme ça ; donc que quand je dis que j'ai été touché, ça m'a fait mal et tout mais j'ai toujours la foi, je sais que Dieu est là, il existe et ses miracles aussi, les miracles qui viennent de lui existent aussi. S'il, c'est lui qui me l'a donné, je ne suis pas allé chercher l'enfant, donc je sais qu'il y aura un miracle qui va se produire dans sa vie donc c'est un peu ça.*

Le recourt à Dieu constitue pour elle, un important moyen pour tenir face à l'épreuve qui vient de prendre forme ou corps au sein de l'unité familiale.

Dans le cas de la famille D, face à la DI de « D », la famille s'appuie sur la croyance en Dieu pour espérer une amélioration de la situation de « D » et surtout son intégration socio-familiale en ce qui concerne une occupation et la procréation. C'est ainsi que la grande sœur de « D » s'exprime en ces termes :

*Si elle peut acquérir un savoir-faire qui peut l'aider d'une façon ou d'une autre et maintenant à côté de ça, je ne sais pas comment ça va se faire, je ne sais pas comment mais à côté de ça, si elle peut procréer, je ne sais pas comment ! Je veux dire je ne sais pas on voit également dans des familles, des personnes comme elle qui arrivent à trouver un mari ou bien à vivre, je ne sais pas dans un foyer si c'est possible pourquoi pas ; si le seigneur peut lui accorder de faire des enfants et qu'elle soit dans un foyer ce sera une bonne chose. Dans tous les cas nous ses frères et sœurs nous sommes prêtes à l'accompagner du mieux qu'on pourra, je veux dire dans toute cette situation.*

C'est en cet espoir que la famille D se rassemble ou se mobilise autour de « D » pour lui venir en aide et ainsi lui offrir des possibilités de pouvoir s'inscrire dans la logique de la continuité familiale. Cependant, les avis restent partagés, car si pour la fratrie de « D » la DI de l'enfant n'est pas un cas particulier, parce qu'on en trouve un peu partout dans la société et dans chaque famille, pour la mère de « D » il s'agirait de la résultante ou de la conséquence d'une œuvre malsaine ou maléfique perpétrée par une tierce personne alors qu'elle n'était encore qu'une enfant.

### **6.3. DISCUSSION DES RESULTATS**

Dans cette section, il est question pour nous de confronter les résultats obtenus au terme de l'analyse des données issues du terrain avec ceux des auteurs ayant précédés le présent travail. Par cette confrontation nous établirons la pertinence de cette étude.

#### **6.3.1. Sur l'épreuve de la découverte de la DI de l'enfant et le vécu familial de la DI**

Le handicap d'un enfant et spécifiquement la DI dont il est porteur, dès l'annonce du diagnostic affecte les membres de sa famille. Pour Fontaine-Benaoum, Zaouche Gaudron et Paul (2015), face au handicap d'un enfant comme peut l'être ou l'est la DI, les parents de l'enfant DI voient leurs repères affectifs et éducatifs bouleversés. Ceci dans la mesure où la DI de l'enfant relève de l'inattendu et trouve la famille dans un état d'impréparation. Les résultats auxquels nous sommes parvenus laissent voir que la DI de l'enfant dès l'annonce du diagnostic constitue un moment traumatisant pour la famille, où effroi, sidération mettent à mal processus de pensée de la famille et les consignent dans un vécu émotionnel et sentimental où on peut voir s'exprimer en permanence la peur, la colère, le sentiment d'échec, de culpabilité etc. Lehmann (2014), dans son étude nous disait déjà que l'annonce du diagnostic, les modalités et les exigences d'accompagnement ainsi que l'impossibilité de guérison de la DI dont est porteur l'enfant constituent une importante source de la destruction des repères et des équilibres de vie parfois chèrement acquis.

De plus nous avons pu voir que la DI de l'enfant par la sidération et l'effroi dans lequel elle consigne la famille, signe à peu près l'anéantissement familial avec de nouveaux investissements libidinaux. Ces résultats rejoignent ceux des travaux de Despierre (2011) quand il dit : « *la pulsion, si elle est source de vie, devient également source d'effraction désorganisant lorsqu'elle rompt les digues érigées au fil du temps* » (Despierre, 2011, p.14). La DI de l'enfant par l'onde de choc qu'elle génère chez la famille crée des débordements pulsionnels au sein de la famille, les engageant ainsi dans un vécu.

### **6.3.2. Sur le vécu de la DI de l'enfant**

Le vécu selon Jodelet (2006) est envisagé comme la conscience qu'une personne a d'une situation et/ou du monde où il vit. Cette notion au sens de Vygotski (1994) prend en compte l'expérience subjective des individus confrontés à une situation comme peut l'être la DI d'un enfant. Selon les résultats auxquels nous sommes parvenu, la DI de l'enfant est sujette de multiples émotions et sentiments au rang desquels nous avons la peur, la colère, la terreur, la crainte, le sentiment de culpabilité, le sentiment d'échec, le sentiment de perte de temps etc. Ces sentiments et émotions sont en réalité l'expression de l'expérience subjective de la DI de l'enfant avec toutes les difficultés auxquelles, elle livre l'enfant DI et sa famille.

En effet, face à la DI de l'enfant, la famille vit cela comme une sorte de trahison, d'échec, de décoloration du monde. Ces résultats rejoignent ceux de Juhel (2000, p.143), qui avait déjà démontré que « *l'intégration sociale de la personne ayant une DI est non seulement l'affaire de la famille, mais aussi de la société* », en ce sens que, parlant spécifiquement de l'environnement familial de l'enfant DI, nous apprenons avec lui (Juhel, 2000) que, la naissance d'un enfant déficient en générale et d'un EDI en particulier « *a des répercussions considérables sur les différents membres de la famille* » (p.152). Ces répercussions rendent compte de ce qu'est en réalité le vécu familial de la DI de l'enfant. Scelles et Boissel (2014) dans la même lancée ont montré que l'annonce du diagnostic du handicap d'un enfant à la famille suscite une clique d'émotions et de sentiments qui émaillent la vie à la fois des parents, de la fratrie et de l'enfant diagnostiqué DI. C'est dire que, d'une manière générale, « *le handicap bouleverse la famille. Il provoque entraves, surprotection, culpabilité, agressivité...* » (Scelles, 2011).

Pour Mellier (2006, p.49), la déficience intellectuelle qu'elle soit moyenne ou profonde est toujours source de vécus complexes entre l'enfant et sa famille. Ceci dans la mesure où la DI de l'enfant constitue un moment de rupture entre ancien soi individuel et collectif et nouveau soi qui doit en même temps continuer à exister et céder la place aux nouvelles composantes qui

s'imposent à lui. Dans cette logique on va assister à une mise en veilleuse des valeurs précédentes où déni règne dans le système telle un maître dans son art. Ainsi, Mellier (2006) nous apprend que le déni dont la famille « *peut être l'objet contaminé d'autant plus les relations entre adultes que le déficit s'accompagne de troubles psychiques secondaires, « associés » selon la désignation classique* » (p.49-50).

En effet, selon Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina et McKinnon (2006), l'incapacité présentée par un enfant à des effets à la fois positifs et négatifs sur les autres enfants. En s'appuyant sur Scelles (1994), ces auteurs nous font savoir que face à l'incapacité d'un enfant

les problèmes psychologiques, les problèmes d'identité face à l'enfant handicapé ainsi que les problèmes liés à l'organisation des rôles et des tâches dans la famille. De plus, selon Tétreault (1993), un appauvrissement du réseau social, des difficultés de relations avec l'entourage, de même qu'une diminution des activités sociales et de loisirs chez les parents d'enfants ayant des incapacités, contribueraient à un sentiment d'isolement social. Les parents ont également tendance à attribuer leur stress et leur fatigue au manque de soutien plutôt qu'au handicap de leur enfant (L'Institut Roehrer, 2000). Les impacts de l'incapacité ne se limitent pas uniquement à la famille immédiate de l'enfant. Les grands-parents peuvent également être touchés par cette situation tant sur le plan affectif que dans leurs besoins d'information (Gagnier et Gosselin, 1999).

Nous avons également vu cela à travers les résultats de cette étude, à partir du moment où chez la famille A par exemple, le vécu de la DI de l'enfant a appauvri le tissu relationnel de la maman de « A », conduit à une froideur dans les interactions familiales, à la diminution des activités sociales etc. Dans le cas des familles B, C et D nous avons vu chez la famille des inquiétudes quant au devenir futur de l'EDI ; ce qui pour elles, étaient une importante source de stress.

De plus, ces résultats vont aussi dans le sens de Poitier (1983), pour qui, le diagnostic de DI chez un enfant agit sur sa famille en transformant les genres de vie ainsi que les modes de pensée ayant précédés l'épreuve de la DI. Ils rejoignent ceux de Abu Sari (2001) pour qui l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant à sa famille est un moment déconcertant pour la famille. Allant dans le sens de Scelles (2005), nous avons également pu voir que le handicap d'un enfant tout en l'interrogeant, interroge aussi sa famille. Cette interrogation selon les résultats obtenus suscite d'énormes émotions et sentiments qui alimentent la vie familiale. Le vécu familial de la DI de l'enfant dans son mode d'expression s'accompagne de douleur et de perte de sens pour la famille. Cette perte de sens conduit à une importante perte des repères familiaux. Dans ce sillage, on assiste à une réorganisation dans les rôles, dans certaines

fonctions, à la modification des modes de conduite familiale et à un remodelage du système de place au sein de la famille.

### **6.3.3. Sur le jeu de place, de rôles et de fonctions au sein de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant**

La DI de l'enfant selon Ošlejšková (2018), induit d'importants changements au sein de la famille. Ces changements au regard des résultats de cette étude, remanient les rôles et fonctions au sein de la famille tout en réorganisant les places occupées ou jadis occupées par divers membres constituant la famille. « *Chez les parents dont un enfant présente une incapacité, des modifications relatives à l'exercice des rôles parentaux et fraternel sont observées* » (Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina et McKinnon, 2006, p.66).

Parlant de la réorganisation ou du changement dans les rôles et les fonctions au sein d'une famille confrontée au handicap d'un enfant, de nombreuses études ont démontrés que le handicap de l'enfant en fonction de l'entaille qu'il crée dans les liens et même de la rupture dans le prolongement de soi qu'il génère donne lieu à de nombreux changement. S'appuyant sur Korff-Sausse (2007) et Cappe, Bobet et Adrien (2009), Fontaine-Benaoum et al. (2015, p.335), font état de ce que les choix, les décisions, les orientations éducatives, les plans de carrière ou encore la productivité socioprofessionnelle sont systématiquement revues, lorsqu'ils sont confrontés à « *un enfant qui ne se développe pas comme les autres ou comme ses frères et sœurs* ». Ceci tient au fait que, la situation de l'enfant nécessite le plus souvent plus « *d'efforts en temps, en ressources financières, et va entraîner un cadre éducatif et un parcours de soins aménagés qui peuvent affecter l'équilibre familial* » (Martin, Papier, et Meyer, 1993 cités par Fontaine-Benaoum et al., 2015, p.335). Par les exigences que soulève le suivi de l'EDI, ses difficultés ainsi que son développement en deçà de la moyenne, l'on va assister à la parentification de la fratrie. En soulevant la question de la parentification de la fratrie de l'EDI, les résultats de cette étude croisent ceux de Villeneuve, Goupil et Gascon (2012, p.105) qui nous renseignent sur le fait que les fratries des personnes avec DI auront un niveau d'implication élevé auprès de celles-ci tout au long de leur vie. Cette implication pouvant aller jusqu'à la cohabitation avec la personne ayant une DI, prend aussi et surtout en compte les choix professionnels. Cela a été démontré dans le cadre de cette étude avec le cas de la famille D.

A ces propos, les résultats d'une étude menée par Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina et McKinnon (2006) témoignent de ce que, en raison de l'incapacité de l'enfant DI, les parents

rencontrent d'énormes difficultés dans leurs carrières et dans leurs vies quotidiennes. Ainsi, ces parents, plutôt que de planifier l'avenir, vivent dans le présent, sont en « *mode de survie* » et donnent l'impression de ne plus avoir le contrôle sur leur vie, surtout dans les premiers temps suivant l'annonce du diagnostic. S'inscrivant dans la même lancée, l'Observatoire de la vie familiale de l'Isère (2017) nous apprend que, dans les familles où il y a un enfant en situation de handicap, deux éléments viennent bouleverser les rôles parentaux ; notamment l'émotion omniprésente suite à l'apparition des difficultés, ainsi que la recherche de réponses à ces difficultés. Ce qui est parfois à l'origine de la démission dans les rôles parentaux et de la parentification des frères et sœurs de l'enfant DI (Jurkovic, 1997 ; Le Goff, 1999 et Barraud, 2013).

En effet, face à la DI de l'enfant, on assiste à une modification des rôles parentaux. Parlant des rôles parentaux face à l'incapacité d'un enfant, Aldersey et al. (2018), attribuent ce changement dans les rôles parentaux aux effets de la stigmatisation sociale qui leur est opposée en raison de la DI de leur enfant. Parlant du lien de l'enfant à ses parents, Juhel (2000, pp153-154), nous fait savoir que les mères des enfants DI en dépit de la sensation d'être débordées ou d'avoir un énorme poids sur les épaules qui les amènent à développer un retrait social et un désinvestissement des autres activités, elles semblent plus s'investir dans l'éducation de leur enfant DI et deviennent surprotectrices vis-à-vis de ce dernier. Tandis que du côté des pères, ceux-ci ont de la peine à accepter leur enfant DI. Quand il s'agit d'un fils, ils ont de la peine à se projeter dans leur fils DI et de ce fait peinent « *à le considérer comme un prolongement de lui-même et à l'associer à ses valeurs et à ses réalisations* ». Il arrive alors et ce à court terme que cette situation débouche sur un détachement du père à l'enfant (Juhel, 2000). Nous l'avons vu avec les résultats de cette étude, sauf qu'en ce qui concerne le détachement du père nous avons plutôt vu une certaine disponibilité du père malgré l'onde de choc assez violent et vécu douloureusement.

Dans le cas de la fratrie de l'EDI, Goillon, Blois-DaConceição, Finkelstein-Rossi (2014), citant Scelles (2010) nous font savoir qu'il est difficile pour les membres de la fratrie de pouvoir s'identifier à leur frère ou sœur déficient(e) mental(e). Cette difficulté est liée à la souffrance vécue. A ce propos, nous avons Mc Hale et Harris (1992), qui pensent que la fratrie d'un sujet ou d'un EDI est souvent le théâtre des symptômes anxieux et dépressifs. Dans cette logique, la déficience de l'enfant qui en est porteur perturbe la vie affective de la fratrie et constitue de ce fait un véritable obstacle dans la construction identitaire de celle-ci (Boucher, 2005).

#### **6.3.4. Sur le silence mitigé dans les interactions : Le silence face à la DI**

L'annonce du diagnostic « *touche de plein fouet toute la constellation familiale : conjoints, parents, enfants, frères et sœurs, grands-parents seront affectés, chacun à leur manière, et met au travail les représentations concernant la lignée familiale et sa destinée* » (Gargiulo et Scelles, 2013, p.89). Par le retentissement de la DI de l'enfant sur sa famille, les résultats laissent voir que l'onde de choc ou la différence entre l'enfant et le reste de sa famille est parfois si grand et vécu douloureusement à tel point que celle-ci (la famille) sombre dans un silence profond qui plombe les capacités de cette dernière à pouvoir interagir ou communiquer comme bien avant le diagnostic de la DI de l'enfant. Très peu d'étude ont abordé la question du vécu de la DI de l'enfant sous un mode silencieux. Cependant certains ont insisté sur le retentissement du handicap de l'enfant sur la qualité des interactions et sur le mode de communication. C'est le cas des auteurs comme Juhel (2000, pp.155-156), pour qui : « *la venue ou la naissance d'un enfant DI, affecte plus particulièrement la qualité de la communication dans toutes ses dimensions* », du fait « *des conflits, de la confusion et de l'incompréhension* » que cette naissance engendre entre les conjoints. Là il s'agit du cas d'un sous-système de la famille (le couple) et non la famille toute entière tel que c'est le cas dans le cadre de cette étude. De plus, jusqu'ici très peu d'étude ont déjà envisagé le silence dans les interactions comme une condition du remaniement de l'identité familiale confrontée à la DI de l'enfant.

Demazière et Dubar (1997) à ce propos pensent que l'identité familiale se construit à travers ce qui est dit et ce qui est dit en étant exécuté au sein de la famille. Ainsi, c'est à travers les interactions (Dubar, 2010) familiales que l'identité familiale prend sa consistance ou du moins se consolide. Dans ces interactions, il faut une implication et une participation franche de tous les membres (Normand, Laforest et De Montigny, 2009) suivant un code de conduite (habitude alimentaire, vestimentaire, mode de croyance, obédience religieuse, niveau de liberté dans les dépenses financières, etc.) bien défini. La faible implication de l'EDI va alors nécessiter une restructuration familiale.

#### **6.3.5. Sur la restructuration / reconstruction des repères familiaux**

Marteaux (2002, p. 170) cité par Nguimfack, Caron-Affronti, Beaune (2009), à propos du retentissement de la DI de l'enfant sur sa famille disait déjà : « *la famille perd ses repères culturels, elle fait un saut dans un inconnu* » qui au plan culturel, sociale, économique etc. apporte un coût important. La perte de repères familiaux face à la DI de l'enfant tiendrait au fait que, « *la famille en tant qu'entité en soi, a sa propre vie psychologique et sociale* (Ackerman, 1937, 1958 cités par Goldbeter-Merinfeld, 2005) » (Nguimfack, Caron-Affronti,

Beaune, 2009, p.288). Au regard des résultats obtenus, nous avons vu que celle-ci perd premièrement ses repères au contact de la DI de l'enfant qui relève de l'inattendu et de l'inconnu à l'ordre existentiel préalable. Confronté à cet inattendu et cet inconnu qu'est la DI, la famille va peiner à assimiler cette situation douloureuse et à s'y accommoder facilement. Pour y faire face elle restructure tantôt consciemment tantôt inconsciemment ses repères afin de ne pas succomber à cette lourde épreuve.

De nombreuses études ont été menées à propos des changements liés au handicap d'un enfant ou d'un tiers. Ces études ont facilité l'observation et l'analyse des trajectoires familiales des hommes, des femmes et des enfants (Hareven, 1978 ; Péron et al., 1999), en vue de l'amélioration des conditions de vie des familles de personne avec handicap sans oublier la personne avec handicap elle-même. Ainsi, l'étude des trajectoires individuelles et par conséquent liées à une appartenance familiale a permis de mettre en clair la multiplicité des cheminements suivis et subis par les personnes concernées, de documenter le recul inmanquable des parcours traditionnels prescrit ; tout comme elle a aussi permis de mettre au sût des chercheurs dans le domaine, l'enchevêtrement des multiples dimensions de la vie des individus : enfantement d'un enfant handicapé, trajectoire éducative et professionnelle, histoire conjugale et féconde (Billette et al., 2006 ; Bernard, 2007). Ainsi, il a été démontré que le parcours ou le cycle de vie des familles évolue et se reprécise selon les situations de vie ou les épreuves quotidiennes de la vie de la famille (Meulders-Klein et Théry, 1993), tout comme de nouveaux liens unissant parents et enfants face aux épreuves se redéfinissent (Joyal, 1999). Dans la suite de ses travaux, selon les résultats de la présente étude nous voyons que la DI de l'enfant réorganise la vie familiale ; oblige la famille à revoir ses ambitions, ses aspirations ainsi que ses priorités par rapport à ses difficultés, au devenir de l'enfant à ses capacités à pouvoir procréer dans des conditions maîtrisées et planifier par la famille.

#### **6.3.6. Sur la perte des repères narcissique, la blessure narcissique et la transparence identitaire ou surbrillance identitaire face à la DI de l'enfant**

L'annonce de la DI de l'enfant à sa famille est un moment déchirant et déstabilisant pour sa famille, car signe l'arrêt avec le sentiment de continuité d'existence de la famille. Pour la fratrie, le fait d'avoir un frère ou une sœur avec handicap entraîne une faille narcissique et la crainte d'être assimilée à ce frère ou cette sœur ce qui peut entraîner une tendance à l'introversión et des difficultés à entrer en relation avec les autres (Déclic, 2009 cité par Lemoine, Mietkiewicz et Schneider, 2016, p.143). La DI de l'enfant dès l'annonce de son diagnostic et la réalité du développement de l'enfant qui en est porteur, perturbe violemment

les assises narcissiques familiales ainsi que le contrat narcissique (Aulagnier, 1975) que la famille avait signé avec l'enfant. Pour Ciccone (2014, p.28), c'est le traumatisme psychique que génère le handicap d'un enfant qui rompt avec les repères narcissiques de la famille. Il le dit en ces termes : « *la rencontre avec le handicap produit un certain nombre d'effets traumatiques, dont un effet de fracture du lien de filiation, avec une expérience imposée d'altérité absolue, de séparation psychique brutale et précoce, de dé-génération (l'enfant étant projeté hors génération). Les fantasmes de transmission vont tenter de réduire cette fracture* ».

Pour Célarié, formatrice au Lycée du Montat, cela tient au fait que le handicap de l'enfant vient défier les liens généalogiques, et provoque un risque de rupture dans la filiation. Il brise la reconnaissance que les parents et la famille par le fait des fantasmes pouvait avoir de leur enfant. Son image est trop éloignée de celle de sa lignée et ce qu'ils s'étaient dit ou attendaient, l'écart est trop grand pour que les parents s'y identifient. Il crée un sentiment d'étrangeté, la désillusion est brutale et provoque un vide profond, une catastrophe intrafamiliale. Joubert (2004, p.163) à ce propos dit : « *lorsque les liens narcissiques et les liens libidinaux sont en déséquilibre, cela correspond à une fragilité familiale* ». Ainsi, la capacité de la famille à se projeter en l'EDI se trouve ainsi compromise, la DI met à mal l'identification projective par laquelle le sentiment d'appartenance, d'existence et de continuité familiale fédèrent les membres de la famille (Ciccone, 2011). L'identité familiale se trouve ainsi rompue. Car selon Marc (2005), pour parler d'identité, cinq processus devraient être préalablement mis à l'œuvre, notamment :

un processus d'individuation, ou de différenciation, intervenant surtout dans les premières années, par lequel l'enfant arrive à se percevoir comme un être différencié, séparé des autres ; sujet de ses sensations, de ses pensées et de ses actions (pouvant dire « je ») et devenant peu à peu conscient de sa singularité face aux autres et capable de se reconnaître et de reconnaître autrui ;

- ✓ ***un processus d'identification*** par lequel l'individu se rend semblable aux autres, s'assimile leurs caractéristiques, se trouve des modèles pour construire sa personnalité et se sent solidaire de certaines communautés (la famille, les copains, le village ou le quartier, les individus de son sexe ; et, plus tard, la profession, la

nationalité, le parti...). La DI de l'enfant telle que cela apparait dans le cadre de cette étude, a brisé ou escamoté le processus d'identification en raison de ses incapacités à pouvoir réussir dans certaines tâches devant animer la vie familiale et lui assurer sa reconnaissance en tant que famille ou entité ;

- ✓ ***un processus de valorisation narcissique***, qui fait que le soi est investi affectivement, qu'il est objet d'amour (l'« amour propre », source de l'estime de soi, de la confiance en soi, de l'affirmation de soi, de la vanité...). Le choc émotionnel vécu face à la DI de l'enfant, selon les résultats de la présente étude déteint sur les processus de valorisation narcissique, de conservation et de réalisation qui en situation normale est sensé consolider et affirmer l'identité en générale et l'identité familiale en particulier ;
- ✓ ***un processus de conservation*** qui assure une continuité temporelle dans la conscience de soi et lui confère un sentiment de permanence : ainsi, je me ressens le même malgré la diversité de mes rôles et des situations que je vis et en dépit de l'écoulement du temps ;
- ✓ ***un processus de réalisation*** qui fait que l'identité n'est pas la simple perpétuation du passé, mais s'ouvre sur l'avenir et le possible à travers la poursuite d'un idéal, les rêves de grandeur et de réussite ou la recherche d'équilibre et de plénitude. Concernant ce point, nous avons vu la famille s'interroger sur le devenir de l'enfant DI.

Au regard des difficultés présentées par l'enfant DI, sa différence avec les autres membres de sa constellation familiale par l'entaille qu'elle provoque ou crée au sein de la famille, la DI met à mal les processus par lesquels l'identité familiale est sensée se poser en chaque membre et être ainsi perpétuée. C'est donc en ce biais que les résultats de la présente étude ont fait ressortir la transparence ou surbrillance identitaire face à la DI de l'enfant. Cette conception de surbrillance identitaire est entre autre une particularité que révèle cette étude.

### **6.3.7. Sur l'objectivisation**

Suivant les résultats auxquels nous sommes parvenus, nous avons pu voir que la DI de l'enfant étant pour la famille une rude épreuve, rompt avec la réalité familiale d'avant l'annonce du diagnostic, elle décontenance la famille l'amène à tenter diverse approche non seulement de compréhension de ce qui vient de se passer mais aussi d'appropriation de la situation. Il s'agit en réalité des tentatives de maîtrise et de solution par lesquelles la famille pourrait trouver un apaisement. Cela passe par l'ensemble des démarches consciente ou inconsciente entreprises

par la famille pour comprendre et trouver des solutions plus ou moins durables pour s'assurer et spécifiquement à l'EDI une certaine tranquillité émotionnelle.

En effet l'objectivation est un processus de mise en sens qui se déclenche chez une personne ou une famille à l'épreuve d'un fait déchirant et déstabilisant pour l'équilibre du moi individuel ou groupal. Durant ce processus, diverses actions conscientes ou non sont formalisées ou entreprises dans l'unique but de s'approprier le non-sens et y donner un sens plus ou moins acceptable ou supportable pour le moi. Face à la réalité de la DI de l'enfant, la famille tente diverses actions et engage diverses démarches pour contenir la situation éprouvante qui vient de se produire ou de s'imposer. Au cours de ces démarches ou de ces actions s'en suit des changements dans l'ordre existentiel familial et même dans ce qu'il y avait de substantiel à cette famille. Ces changements dans le quotidien et les habitudes familiales et même dans la particularité familiale est alors l'expression même du remaniement identitaire.

La famille face à la DI de l'enfant, relevant de l'imprévisible, de l'inattendu et de l'impensable est dépossédée d'un ensemble de ressources qu'elle va entreprendre diverses manœuvres pour s'approprier la situation qui vient de se produire ou en tout cas essayer de comprendre voir de la solutionner. C'est dans cette logique qu'elle va par exemple entreprendre des actions qui par le passé, c'est-à-dire avant la DI de l'enfant, n'était pas envisagées. Cela rend compte d'un désir profond bien qu'inconscient d'objectivation de la situation ou de l'épreuve à laquelle elle est exposée. Nous avons vu au regard des résultats la famille entreprendre des démarches purement culturelles à certains moments de la vie familiale pour comprendre ce qui s'est réellement passé afin qu'on en arrive à la DI que présente l'enfant. Nous l'avons également vu la famille entreprendre les actions de prière, faire des jeûnes avec espoir d'obtenir une réponse par rapport aux incapacités présenté par l'enfant. Dans ce cas nous avons parlé d'objectivation ; pour d'autres auteurs (Scelles, 2005, 2010, 2011 ; Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon, 2007) il s'agit d'un travail de subjectivation.

En effet, nous voyons avec Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon (2007, p.32) que « *la pathologie d'un enfant n'affecte pas seulement celui qui est atteint dans son corps, mais également ses proches* », induisant au passage un travail de subjectivation familiale. Il s'agit pour les auteurs d'un processus d'appropriation de la situation aversive qu'est la DI de l'enfant. Par ce processus la famille est sensée maîtriser le débordement pulsionnel qu'occasionne ladite DI. C'est dans la même veine que Mellier (2006, p.51) dit tout en s'appuyant sur Albert Ciccone que dans la famille, « *le handicap s'accompagne de fantasme quant à sa transmission, pour*

*servir de protection et pour pouvoir aussi subjectiver ce qui apparaît comme « une expérience brutale de l'altérité » ».*

Ce point de vue est aussi commun à Abu Sari (2001) pour qui l'actualisation de l'enfant en postnatal, ainsi que son développement et les tars pouvant y surgir, peuvent constituer une version décevante et bruyante de celui auquel ses parents et par extension la famille tout entière avait rêvé. Dès cet instant, il faudra pour la famille faire « *le deuil de l'enfant imaginaire* » (Abu Sari, 2001, p.31). Pendant le temps que va durer le deuil de l'enfant imaginaire, une réorganisation familiale sous l'impulsion d'un vécu complexe et mitigé va être observé. Nous voyons au travers de cette réflexion Abu Sarienne qu'un travail d'élaboration psychique face la DI de l'enfant est inévitable pour sa famille. En effet, le vécu qui se dégage à la suite de l'annonce de diagnostic de DI est alimenté par un travail d'élaboration psychique, de maîtrise des excitations et de mis en sens (Constant et Reça, 2014).

#### **6.3.8. Sur l'évitement expérientiel**

L'évitement expérientiel au regard des données obtenues apparait comme un mécanisme par lequel l'identité familiale se remanie. En fait, la DI de l'enfant eu égard des émotions trop vives et des sentiments trop vifs pousse la famille dans une logique d'évitement. Par cet évitement l'identité familiale prend un coup et donne désormais à la famille une nouvelle manière de faire, d'être ou de se conduire. Cet évitement tel qu'il parait au regard des données issues du terrain varie d'une famille à une autre. Ces résultats rejoignent ceux de Griot, Poussin, Portalier et Latour (2011), auprès de qui nous voyions que l'identité d'une famille peut être perceptible de par l'instauration d'une forte cohésion familiale (force centripète) ou au contraire l'apparition de comportements d'évitement (force centrifuge) constituant alors une base solide sous laquelle différents modes relationnels entre les membres de la famille et avec l'environnement extérieur visant tout au moins à protéger le système familial, garder une stabilité à travers le temps et des événements, se greffent. C'est dire qu'à l'épreuve de la DI de l'enfant, la famille dans une tentative de sauvegarder de ce qui lui était jusque-là propre se retrouve à mettre sur pieds des mécanismes d'évitement afin de souffrir de moins en moins des effets ou du retentissement de la DI sur elle. Il s'agit d'un moyen de protection pour elle, quoique d'après les résultats cela déteint sur l'identité familiale et la remanie.

#### **6.3.9. Sur les capacités créatrices : le tuteur de résilience**

Face à la DI de l'enfant et du choc émotionnel et sentimental qu'elle génère chez les membres de la famille, celle-ci fait recourt à un ensemble de stratégies pour atténuer le

retentissement de la DI sur elle. Stratégie parfois défensives et parfois axée sur la spiritualité et le soutien amical selon le cas. Dans le cadre de cette étude, les résultats ont montré que pour faire face à la DI dont est porteur l'enfant, certaines familles s'appuient sur la croyance en Dieu, le miracle divin, l'entraide familiale et fraternelle et sur le soutien social des amis. Tous ces facteurs dits de protection les aident tant bien que mal à survivre aux tumultes que crée la DI au sein de la famille. Ces résultats ne sont pas isolés des réflexions scientifiques déjà ébauchées en la matière.

La DI de l'enfant dès sa découverte et donc de son diagnostic s'accompagne de vives émotions en fonction du choc vécu par la famille. Ce choc accroît les facteurs de risque au sein de la famille et la rend vulnérable, les familles tentent diverses approches et manœuvre pour résister à la situation que vient de lui imposer la DI. C'est dans ce sens que Delage (2010, p.6), déclarait déjà :

*toute famille, dans les premiers temps qui suivent une grave épreuve, vit une situation de souffrance qui ferme les uns et les autres sur leur douleur, lorsque des mécanismes de réparation peuvent encore fonctionner, que l'intensité émotionnelle décroît, que des régulations affectives interactives s'effectuent, le risque de déliaison, d'indifférenciation s'écarte. Le processus de résilience, appuyé sur les transformations intra et interpersonnelles soutenues par l'activité narrative peut s'enclencher dans une période à moyen terme.*

La résilience familiale et individuelle s'appuie donc par excellence sur un modèle écologique où sont prises en compte aussi bien les ressources personnelles du sujet (ontosystème), que celle de son mésosystème et de son exosystème (Leudjeu Nguemo, 2017).

Toujours à propos de l'analyse des capacités résiliente de la famille face à l'épreuve de la DI de leur enfant, Scelles (2002) nous fait savoir que pour que la famille arrive à se relever après le vent violent que souffle la DI dans la famille, il faut passer par des voies différentes, ces processus de résilience s'appuient tous sur des processus similaires :

- ✓ Penser l'étrangeté de la rencontre avec la personne handicapée, se représenter ce qu'elle est et ce qu'elle sent ;
- ✓ Se penser lié et séparé d'elle ;
- ✓ Intégrer cette réalité dans le cadre des liens sociaux, familiaux et de l'histoire.

Pour cela, il leur faut des facteurs de protection dont les principaux d'après Anaut (2006) cité par Leudjeu Nguemo (2017) sont : la stabilité et la cohésion familiale, la souplesse et

l'adaptabilité à l'égard du changement, la résistance au stress, la qualité de la communication (partage d'émotion entre les membres), l'existence de rituels et de célébration, la cohésion et le soutien familial face aux événements stressants, les capacités de développer et de maintenir un réseau social, l'aptitude d'une famille à considérer une catastrophe comme expérience partagée comportant une finalité. Les résultats de la présente étude ont aussi fait ressortir ces facteurs.

Nader-Grobois (2010) analysant les facteurs permettant aux familles de résister ou de tenir face à l'adversité qu'est la DI de l'enfant, identifie :

- ✓ La participation à une association de parents d'enfants à incapacités intellectuelles ;
- ✓ L'acceptation par leurs proches du handicap de l'enfant et leurs aides ;
- ✓ Le programme individualisé d'intervention, la répartition des tâches entre les membres de la famille ;
- ✓ Le contact avec d'autres parents de même syndrome ;
- ✓ Les sentiments d'amour, d'attachement à l'égard de l'enfant différent ;
- ✓ La volonté de soutenir son développement et une philosophie de vie « au jour le jour ».

Nous voyons ainsi, au regard de ce qui précède que nombreux sont les facteurs sur lesquelles les familles s'appuient pour se relever une fois confronté à la DI de leur enfant. Ainsi, chaque famille y va selon sa spécificité et sa particularité, son ouverture ou non. Dans ce sillage, la particularité de cette étude dans ce cas est d'avoir, en plus de faire saillir les facteurs de protection de résilience présentés plus haut, mis l'accent sur la croyance en Dieu et à ses miracles, bref sur la spiritualité familiale face à la DI de l'enfant.

Rendu au terme de cette section, il convient à présent d'analyser les implications de cette étude auprès non seulement des familles confrontées à l'épreuve de la DI de leur enfant, mais aussi dans le suivi de l'enfant DI, qu'il soit éducatif ou psychologique d'une part ; et analyser les perspectives qu'ouvre ou sur lesquelles elle débouche.

#### **6.4. IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES DE L'ETUDE**

Au moment où nous nous rendons à cette section de notre travail et au vu des résultats auxquels nous sommes parvenu, il est bon de présenter les implications de cette étude auprès des familles ayant un enfant DI et par ricochet auprès de l'enfant DI lui-même dans le sens de la consolidation des démarches censées conduire à l'autonomisation, l'intégration et insertion

socio-familiale voire professionnel de ce dernier. Aussi, il convient de présenter les suggestions et les perspectives que nous offre la présente étude.

La découverte de la DI de l'enfant par sa famille étant accompagné d'un choc violent, effroyable et sidéral, plonge la famille dans un vécu traumatique où chevauchent émotions et sentiments. Ainsi, prenant en compte ce vécu traumatique, l'étude nous permet d'entrevoir la prise en charge clinique et psychoéducative de la famille afin de les aider à mieux traverser la période de turbulence dans laquelle les consigne la DI de l'enfant. En effet, prenant appui sur Juhel (2000), nous avons vu que la DI de l'enfant dès l'annonce du diagnostic plonge la famille dans un vécu traumatique qui va nécessiter un important travail au niveau familial. Ce travail est dit de travail du deuil. Ceci dans la mesure où le handicap apparaît comme « *une déchirure dans l'espace de la vie* » (Gardou repris par Le Breton et Tisseron, 2005).

L'enfant par sa naissance et spécifiquement par son développement (jonché d'énormes difficultés cognitive et adaptatives) s'inscrit en dehors des attentes familiales. Cette inscription hors attente perturbe la famille, la fige dans une temporalité où la continuité passé-présent-futur se trouve violemment menacée voire même interrompue dans certains cas. Dans cette logique, elle se trouve indisponible ou diminuée dans sa présence et son apport auprès de l'EDI, il lui faut donc remobiliser ses énergies distillées par la DI afin de leur réorienter de tel en sein qu'elles soient bénéfiques pour l'EDI en termes de soutien et d'accompagnement familial.

En effet, selon ANESM (2017), l'accompagnement de la personne présentant une DI qu'il s'agisse d'un accompagnement éducatif ou psychologique ne peut se mettre en place que dans une recherche collaborative avec la famille. Car, par leurs compétences et expertise, les familles qui en font l'expérience sont des partenaires à privilégier. Ceci tient de ce que l'être humain en général est un être écosystémique et l'EDI ne fait pas exception. Quand il est confronté à une situation aversive, l'intervention auprès de lui devrait toujours prendre en compte l'interaction entre lui et le milieu, entre facteurs personnels et ses facteurs environnementaux dont les relations sociales et familiales. « Toujours selon ce modèle, les besoins et les ressources des familles varient d'un modèle familial à l'autre. Toutes les familles n'ont pas forcément les mêmes besoins et ne sont pas en capacité de gérer, de participer avec la même intensité (ANESM, 2017, p.17).

Les résultats de cette étude, s'inscrivent dans le prolongement des travaux de Fougeyrollas (1989) en ce qui concerne le modèle anthropologique du handicap. En ce sens que, dans une perspective systémique, ils interrogent d'une manière ou d'une autre

l'environnement familial dans lequel vit et évolue l'enfant DI. Ainsi, la prise en compte de cet environnement dans toutes les strates qui la composent permet à juste titre d'anticiper sur les possibles effets de réversibilité dans le processus d'accompagnement de l'enfant DI. Nous disons dans l'optique où, tout être humain avant son intégration dans la société est d'abord investi psychiquement par sa famille et ainsi doté d'un ensemble de moyen pour faire face à la société avec tout ce qu'elle comporte de sécurisant et de vulnérabilisant.

La famille dans ce sens est un important support affectif et éducatif à partir duquel le sujet humain se pose et s'octroie les moyens pour mener une vie sociale épanouie. C'est dire en d'autres termes que la famille confère à ses membre une personnalité de base, façonnant ainsi l'être individuel, doté d'une identité ou en tout cas des bases identitaires et donc la société par ses règles, ses norme et l'éducation va renforcer pour faire de lui un être social capable de pressentir à l'exercice de ses droits et de ses devoirs.

Etant donné que le handicap et donc la DI de l'enfant vient rendre difficile l'implication familiale ou plomber les ressources et /ou compétences familiales quant à la formation de cet être individuel, les résultats de cette étude aident à la compréhension des processus qui ont cours dans cet engrainage et par conséquent de les prendre en compte dans la prise en charge clinique de l'EDI et sa famille avec.

La famille et davantage la famille africaine, en tant que structure, entité et unité est régit par un esprit, esprit qui la caractérise, la définit et lui confère par ricochet sa spécificité (Tsala Tsala, 2009). En cela, la famille par son esprit encadre, légitimise et acquiesce tout comportement produit en son sein et en dehors de son sein par ses représentant désignés ou membres qui la constituent. Cet esprit argumente et donne un élan au vécu individuel et collectif de la famille, qu'elle soit en situation ou non. Elle est donc une référence éthique (Tsala Tsala, 2009). De par cette éthique, la famille assure à ses membres le sentiment d'appartenance et constitue par là une base importante pour les identifications projectives.

Ce sentiment d'appartenance familiale va de pair avec le devoir de reconnaissance et de gratitude qui tient et valide le sens de la famille qui lie les membres entre eux. Il concerne tous les membres de la famille vivants ou morts. Le sens de la famille est donc celui du devoir envers les membres ainsi définis, ce qui fait de la famille africaine un ensemble se situant au-delà du groupe familial, de la famille dite élargie et le système de parenté (Tsala Tsala, 2009). Face à l'adversité, on assiste presque toujours à une réorganisation qu'elle soit partielle ou profonde à des fins d'appropriation de la situation ou de construction de nouveau soi. Ainsi, le handicap et

donc la DI de l'enfant dès l'annonce du diagnostic agit sur la famille et la met dans une certaine effervescence.

En effet, par les bouleversements « éthiques » que la DI de l'enfant crée au sein de la famille, celle-ci va rechercher ses nouvelles marques au sein du tourbillon de modèles auxquels elle est confrontée. Ainsi, à l'épreuve de la DI de l'enfant, le rôle de ses membres est redéfini par le groupe ; la circulation ainsi que le fonctionnement de la parole et le pouvoir ne sont plus les mêmes. Ces changements, mineurs ou majeurs sont alors l'expression des remaniements identitaires ayant cours dans la famille eu égard la DI de l'enfant. L'étude par ces résultats permet d'aider les familles ayant un enfant DI dans cette tâche de réorganisation ou de redéfinition de l'éthique familiale tout en évitant à celle-ci un éclatement ou une dissociation identitaire.

Aussi, comme le disent Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon (2007) le handicap de l'enfant, relevant de l'imprévisible et de l'inattendu nécessite toujours pour les proches de l'être porteur de handicap un travail de subjectivation qui a pour but de construire psychiquement l'enfant porteur et de lui donner un espace psychique à travers lequel il est investi par les siens. Sauf que les résultats nous ont révélé que ce travail n'est toujours par effectif et quand bien même il est engagé est obstrué par des représentations socio-culturelles parfois trop vives qui le court-circuite. Une autre implication de la présente étude serait alors de contribuer à aider la famille par un travail de prise en charge psychologique et par un travail de psychoéducation à mettre sur pieds un véritable travail de perlaboration, d'élaboration psychique et d'objectivation afin d'échapper au piège de l'évitement expérientiel dans lequel les résultats ont laissé voir que les familles s'y engouffraient.

De plus, les résultats ont laissé voir que la DI de l'enfant mettait à mal les capacités de la famille à se projeter en l'EDI, ce qui au passage obstruait le processus d'identification projective par lequel le sentiment d'appartenance, d'existence et de continuité familiale fédèrent les membres de la famille (Ciccone, 2011). L'identité familiale d'hier se trouve ainsi rompue ou en tout cas remaniée. Pour éviter cette hécatombe identitaire, à travers ces résultats, par le biais d'un accompagnement, cette étude offre les voies pour aider les familles faisant l'expérience de la DI de l'enfant à renouer avec les processus proposés par Marc (2005), comme étant les aspects forgeant l'identité. A savoir :

- ✓ *Un processus d'individuation, ou de différenciation*, intervenant surtout dans les premières années, par lequel l'enfant arrive à se percevoir comme un être

différencié, séparé des autres ; sujet de ses sensations, de ses pensées et de ses actions (pouvant dire « je ») et devenant peu à peu conscient de sa singularité face aux autres et capable de se reconnaître et de reconnaître autrui ;

- ✓ ***Le processus d'identification*** par lequel l'individu se rend semblable aux autres, s'assimile leurs caractéristiques, se trouve des modèles pour construire sa personnalité et se sent solidaire de certaines communautés (la famille, les copains, le village ou le quartier, les individus de son sexe ; et, plus tard, la profession, la nationalité, le parti...). La DI de l'enfant le cadre de cette étude a brisé ou escamoté le processus d'identification en raison de ces incapacités à pouvoir réussir dans certaines tâches devant animer la vie familiale et lui assurer sa reconnaissance en tant que famille ou entité ;
- ✓ ***Le processus de valorisation narcissique***, qui fait que le soi est investi affectivement, qu'il est objet d'amour (l'« amour propre », source de l'estime de soi, de la confiance en soi, de l'affirmation de soi, de la vanité...). Le choc émotionnel vécu face à la DI de l'enfant, selon les résultats de la présente étude déteint sur les processus de valorisation narcissique, de conservation et de réalisation qui en situation normale est sensé consolider et affirmer l'identité en générale et l'identité familiale en particulier. Les résultats permettent alors d'aider la famille dans la revalorisation narcissique ;
- ✓ ***Le processus de conservation*** qui assure une continuité temporelle dans la conscience de soi et lui confère un sentiment de permanence : ainsi, je me ressens le même malgré la diversité de mes rôles et des situations que je vis et en dépit de l'écoulement du temps ;
- ✓ ***Le processus de réalisation*** qui fait que l'identité n'est pas la simple perpétuation du passé, mais s'ouvre sur l'avenir et le possible à travers la poursuite d'un idéal, les rêves de grandeur et de réussite ou la recherche d'équilibre et de plénitude. Concernant ce point, nous avons vu la famille s'interroger sur le devenir de l'enfant DI.

Au regard des difficultés présentées par l'enfant DI, sa différence avec les autres membres de sa constellation familiale par l'entaille qu'elle provoque ou crée au sein de la famille, la DI met à mal les processus par lesquels l'identité familiale est sensée se poser en chaque membre et être ainsi perpétuée. C'est donc en ce biais que les résultats de la présente étude ont fait ressortir la transparence ou surbrillance identitaire face à la DI de l'enfant. La prise en compte

de ces aspects peut aider à améliorer le quotidien des familles ayant un enfant DI et par ricochet le quotidien de l'enfant DI lui-même. Car cela participera au réaménagement bénéfique du cadre familial pour l'expression des habiletés de l'EDI.

Ceci étant, afin de continuer à définir un cadre plus favorable à l'épanouissement des enfants en situation de handicaps mentaux en générale et spécifiquement les enfants porteurs de DI et leurs familles, nous nourrissons l'ambition de mettre sur pieds l'école des parents et des familles. Il s'agira de penser un cadre dans lequel nous pourrions renforcer les compétences des parents et des familles en matière de vécu quotidien avec les sujets DI. Ce renforcement des compétences outillera aussi ceux des parents et des familles dans la suspicion d'un éventuel handicap mental chez leurs enfants à consulter dans un timing propice pour une éventuelle prise en charge précoce. Cette prise en charge précoce offrira alors de meilleures chances à l'enfant en situation de handicap de voir ses habiletés se développer ou croître.

Aussi dans la continuité, nous nourrissons également l'ambition de proposer par l'entremise de la recherche un modèle d'accompagnement psychologique et éducatif des enfants en situation de handicap mental et leurs familles qui prendrait en compte les réalités socioculturelles qui nourrissent et encadrent les pratiques sociales et culturelles quotidiennes et faisant parfois office d'obstacle à l'heure actuelle en contexte africain et donc camerounais en matière d'insertion de la personne porteuse d'un handicap mental.

## **CONCLUSION GENERALE**

La présente étude, rendu à son terme est née d'une préoccupation clinique, celle d'offrir à la personne porteuse du handicap mental (DI) et sa famille de meilleures possibilités ou conditions pour l'expression de leurs habiletés. En effet, nous sommes partis des observations cliniques et pédagogiques des enfants avec handicap et leurs familles. La souffrance présentée par ces familles, décontenance par le handicap de leur enfant ne leur rendait pas disponible quant au soutien et l'accompagnement de leur enfant DI. Ce qui laisse voir que le handicap d'une personne et davantage la DI touche l'ensemble des systèmes auxquels elle est attachée ou reliée, engageant d'énormes coûts sur les plans économique, affectif, social professionnel et familiale etc. pour les personnes qui sont en charge d'elle (Scelles, 2005). C'est ainsi que la littérature nous laisse voir que de nombreux travaux ont été mené sur la question du handicap en général et spécifiquement sur la DI, analysant son retentissement sur la fratrie (Harvey et Greenway, 1984 ; Mc Hale et Harris, 1992 ; Williams, Williams, Graff, Hanson, Stanton, Hafeman et Leuenberg, 2003 ; Scelles, 2002, 2005 et 2010 ; Seltzer, Greenberg, Orsmond & Lounds, 2005 ; Golse, 2006 ; Fernandez, Goillon, Blois-DaConceição et Finkelstein-Rossi, 2014), le couple (Leudjeu Nguémo, 2017), sur l'identité du sujet DI (Boucher, 2005, Scelles, 2010), sur les parents (Juhel, 2000 ; Sellenet, 2007 ; Montes et Halterman, 2007 ; Ganne, 2014 ; Aldersey et al., 2018).

C'est donc fort de cette remarque, que nous avons formulé le sujet ainsi qu'il suit : vivre avec un enfant porteur de déficience intellectuelle : du vécu de la réalité du handicap au remaniement de l'identité familiale. Interrogeant les travaux sur le handicap en général et la DI en particulière, il s'est avéré que très peu d'étude se sont penchées sur le retentissement de la DI de l'enfant sur l'identité familiale. Prenant en compte cette importante littérature sur la question de la DI et sa portée au-delà du seul individu qui la porte, nous avons interrogé son retentissement sur la cellule, l'unité ou le système familial. Ce retentissement, nous l'avons analysé en termes de remaniement de l'identité familiale sous fond d'un vécu familial, celui de la réalité du handicap qu'est la DI.

Ainsi, abordée dans le sens de la psychopathologie et de la clinique du handicap, plus précisément dans l'axe handicap et famille, l'étude soulève le problème du devenir de l'identité des familles qui font, dans la réalité, l'expérience du handicap intellectuel de leur enfant. Ceci dit, la signification que ces familles donnent au handicap en question et les éprouvés y afférent sont mis à contribution. La question de recherche qui s'est dégagée de ce problème de recherche est celle de savoir comment le vécu familial de la réalité du handicap suite au diagnostic de DI de leur enfant contribue-t-il aux remaniements dans l'identité familles ? Cette question de

recherche a donné lieu à la formulation d'une hypothèse, non pas dans le sens de l'éprouver plus tard, mais davantage, elle a servi de fil conducteur pour la présente étude. En prenant appui sur Freud (1919) et Kaës (2010) nous avons fait l'hypothèse selon laquelle *le vécu de la réalité de la DI de l'enfant suite au diagnostic, favorise, par le truchement des effets traumatisant sur la famille et les mécanismes de défenses familiales, des remaniements dans l'identité familiale*. L'objectif étant d'appréhender le rôle que joue le vécu de la réalité de la DI de l'enfant dans les remaniements de l'identité familiale. Autrement dit, il était question d'appréhender les processus psychiques inhérent au remaniement identitaire au sein de la famille d'enfants DI.

Pour atteindre cet objectif, il nous a fallu convoquer la méthode clinique basée sur l'étude de cas. Conformément aux critères d'inclusion et d'exclusion que nous avons soigneusement définis, nous avons sélectionné 4 familles auprès desquelles les données de cette étude ont été collectées. L'outil de collecte de données utilisé est l'entretien semi-directif à visé de recherche. Les données collectées ont subi une phase de transcription conformément au support audio, suivi d'une pré-analyse et d'une codification à l'issue de laquelle nous avons conçu une grille d'analyse à partir de laquelle les données ont été analysé. C'est ainsi que l'étude révèle les résultats ci-après :

La découverte de la différence de l'enfant né est pour la famille, un moment truffé de peine, où effroi, sidération sont présent. Dès cet instant, un sentiment de rêverie plane sur la famille. L'épreuve de la découverte de la DI de l'enfant est un moment particulièrement choquante et déchirant pour la famille. En effet, la découverte des difficultés de l'enfant, est accompagnée d'un sentiment de mauvaise volonté de la part de l'enfant. Les familles ne sont pas toujours outillées pour détecter précocement les difficultés de l'enfant, ce qui le plus souvent laisse cours à un lourd passif émotionnel. Dès le départ du développement socioaffectif, émotionnel, cognitif et psychomoteur de l'enfant actualisé en post natalité, les familles ne remarquent pas toujours assez rapidement ou assez tôt les difficultés de l'enfant, ce qui est le plus souvent génératrice d'attitudes, d'émotions et sentiments divers.

La situation de handicap de l'enfant est source de l'assentiment ou de la perte de considération ou encore de l'édulcoration du lien de sang entre frères et sœurs, entraînant alors une perte de crédibilité et de valeur. Ce qui ébranle les capacités d'adaptation familiale face à l'adversité, qu'est la DI de l'enfant. L'épreuve de la découverte de la différence et donc de la DI de l'enfant vient décontenancer la famille et la plonge dans un vécu qualifié de traumatique, qui à son tour engage la famille dans un important vécu émotionnel qui n'est pas sans

conséquence sur l'unité familiale. Dans cette logique, le traumatisme généré par la DI de l'enfant rompt quelque peu avec le sentiment de continuité d'existence familiale eu égard des désirs de réalisation de soi, d'expression d'un certain potentiel intellectuel et même de l'acquisition d'une certaine sagesse ; qui serait le rempart et l'une des caractéristiques par lesquelles la famille se pose et se distingue des autres.

Le vécu de la réalité de la DI de l'enfant au regard des résultats se fait sous un fond traumatique. En effet, l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant rompt avec les idéaux et les attentes familiales. Elle est source d'effraction psychique. En raison des idéaux et des attentes de chaque membre de la famille, en rapport au nouvel enfant, la différence significative lié à l'enfant et son développement rattrape chacun d'entre eux et signe alors une sorte d'arrêt dans la temporalité et la réalité subjective de chacun. Cette rupture parfois brusque signe l'anéantissement de soi et engage chacun dans un vécu. C'est dire que, la situation traumatique ou l'évènement traumatogène qu'est l'annonce du diagnostic de DI de l'enfant, a donc le potentiel de briser l'harmonie au sein de cet appareil.

En effet, la réalité du développement de l'enfant avec tout ce que cela comporte de stable et de dynamique, ainsi que le réel de la DI de l'enfant sortent la famille de ses assises antérieures pour l'inscrire dans une nouvelle logique fonctionnelle où la désillusion familiale, davantage brutale rompt avec les habitudes de vie de chaque membre du système familial, donnant alors lieu à une certaine transparence identitaire (TI) ou surbrillance identitaire (SI). Ce qui par le passé était propre à la famille, à la base de tout investissement s'estompe avec la découverte du handicap de l'enfant et il subsiste au sein de la famille un sentiment d'échec et de vide qui au passage décontenance la famille et la vide de son contenu jadis préservé, elle devient comme vide et va tenter tout pour se redéployer. Le fait de ne pas pouvoir inscrire le nouvel être en développement dans le prolongement et la continuité de soi, pousse la famille et ce, inconsciemment à adopter des postures ou des attitudes qui rendent non seulement compte du niveau du choc vécu mais aussi du redéploiement familial.

Le décalage entre l'image idéalisée de l'enfant et celle que renvoie l'enfant né et donc le cours du développement de cet être révèle un handicap (la DI pour être plus précis), l'excès de différence entre la famille et l'enfant avec DI, plongent la famille dans la sidération et provoquent un anéantissement individuel et collectif pour les membres de la famille. Le temps est suspendu dans la vie familiale et en appelle à une renégociation des rapports ou des interactions au sein de la structure familiale, modifiant au passage ce qui jusque-là aurait

constitué le signe distinctif de ladite famille. Il va falloir pour la famille, qu'elle tente diverses approches non seulement pour comprendre ce qui vient de se passer mais aussi pour s'approprier la situation. Il s'agit en réalité des tentatives de maîtrise et de solution par lesquelles la famille pourrait trouver un apaisement. Cela passe par l'ensemble des démarches consciente ou inconsciente entreprises par la famille pour comprendre et trouver des solutions plus ou moins durables afin de s'assurer et spécifiquement à l'EDI une certaine tranquillité émotionnelle.

Ainsi, en référence aux trois axes (vertical, horizontal et ontologique) ou pôles qui façonnent la personne-personnalité au sens de Sow, les résultats nous ont laissé voir que la DI de l'enfant apparaît dans la pensée traditionnelle africaine comme une violence exercée sur « Ego » (qui dans ce cas représente la famille) par la rupture provoquée par une altérité agressive de l'un ou l'autre de ces liens issus des pôles fondamentaux qui le définit (Ovambe, 2020). C'est dans cette logique que la famille entreprend moult efforts pour comprendre ce qui a pu se passé pour qu'elle arrive à engendrer un enfant DI. Dans le cas de la famille A et B, elles ont fréquenté les tradipraticiens dans la recherche de la solution aux difficultés de l'enfant, mais surtout pour comprendre ce qui ne va pas bien. Les démarches entreprises par la famille, dans une logique de recherche de solution et de compréhension s'appuient sur les considérations culturelles et parfois sociales auxquelles la famille souscrit ou adhère. Dans ce cas, l'origine supposée ou attribuée à la DI de l'enfant s'inscrit dans un cadre de rupture ou de violence dans la relation de la famille avec l'un de ses pôles et précisément le pôle horizontal et bio-lignagé.

La différence entre l'EDI et sa famille ne permettant pas à la famille de se reconnaître en l'enfant, le valider comme partie intégrante de l'unité familiale, la pousse par des logiques inconscientes à faire de l'évitement. Un évitement qui donne lieu à un remaniement éthique par lequel la famille est appelée à revoir le sens qu'elle s'était construit. Le sens de la famille est donc celui du devoir envers les membres ainsi définis, ce qui fait de la famille africaine un ensemble se situant au-delà du groupe familial, de la famille dite élargie et le système de parenté (Tsala Tsala, 2009). Face à l'adversité, nous avons vu avec les résultats qu'avec la DI, il s'en suit une réorganisation qu'elle soit partielle ou profonde à des fins d'appropriation de la situation ou de construction de nouveau soi.

Les résultats de cette étude accordent donc une pertinence clinique à l'hypothèse formulée au départ. Aussi, ils mettent en évidence l'importance du suivi familial dès lors qu'elle se trouve

confrontée à une situation éprouvante de quelque manière que ce soit. Elle suggère aussi la nécessité de joindre les familles dans les interventions auprès des enfants à besoins spéciaux.

**BIBLIOGRAPHIQUES DE L'ETUDE**

- Abouzeid, N. & Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation, 43, 2, 201-233.*
- Abu Sari, F-Z. (2001). L'approche psychosomatique de l'enfant asthmatique. *La revue sciences humaine, 15, 29-37.*
- Abu Sari, F-Z. (2001). L'approche psychosomatique de l'enfant asthmatique. *Sciences humaines, 15, 29-37.*
- Aitken, A. (2005). *Fragile Fixings; An Exploration of The SelfRepresentations of White Women Teachers in One Isolated Northern Indigenous Community.* Thèse de doctorat, Université d'Ottawa, Ottawa.
- Aktouf, O. (1987). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations : Une introduction à la démarche classique et une critique.* Québec : Les classiques des sciences sociales.
- Aldersey, H. M., Kavira, S., Kiasimbua, J., Lokako, W., Miaka, P. & Monte, L. (2018). Stigmatisation vécue par les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) à Kinshasa, en République Démocratique du Congo. *Intervention, 16, 2, 129-139.*
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 33, 2122-2140.*
- Allor, J. H., Mathes, P. G., Roberts, J. K., Jones, F. G., & Champlin, T. M. (2010). Teaching students with moderate intellectual disabilities to read: An experimental examination of a comprehensive reading intervention. *Education and Training in Autism and,Developmental Disabilities, 3-22.*
- American Association On Intellectual And Developmental Disabilities (AAIDD), (2002). User's Guide : Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports. The 10th Edition.
- American Association On Intellectual And Developmental Disabilities (AAIDD), (2010). Definition, Classification, and Systems of Supports. The 11th Edition of the AAIDD Definition Manuel.
- American Psychiatric Association APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5e éd.).* Washington, DC : Author.

- American Psychiatric Association. (2000). *DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4e éd.)*, Texte révisé. Washington, DC: Auteur. Traduction française par J.-D. Guelfi et al., Paris: Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth Edition*. Washington, D.C: American psychiatry publishing.
- Anaut, M. (2006). Résiliences familiales ou familles résilientes ? *Reliance*, 1, 14-17.
- André-Fustier, F. (2002). Les adaptations familiales défensives face au handicap. *Le Divan familial*, 8, 1, p. 11-24.
- André-Fustier, F. (2002). Les adaptations familiales défensives face au handicap. *Le Divan familial*, 1, 8, p. 11-24.
- André-Fustier, F. (2002). Les adaptations familiales défensives face au handicap. *Le Divan familial*, 8, 1, 11-24.
- Anesm (2017). *Lettre de cadrage : l'accompagnement au parcours de vie des enfants et des adultes présentant une déficience intellectuelle*. [www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr)
- Ansen-Zeder, E. (2010) *Altérité traumatique, adaptation, résilience. Etre frère ou soeur d'une personne en situation de handicap mental*. Thèse de doctorat de psychologie. Université de Franche-Comté Besançon, Franche-Comté Besançon.
- Anzieu, D. (1999). *Le groupe et l'inconscient*. Paris : Dunod.
- Ariès, P. (1960, 1973). *L'Enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*. Paris : Éditions du Seuil.
- Association des Services de Réhabilitation Sociale du Québec (2009). La déficience intellectuelle dans le système de justice pénale. *Bullet in de l'Association des services de réhabilitation sociale du Québec*, 22, 1, pp.1-24.
- Association Internationale des Démographes de Langue Française. (2016). *Configurations et dynamiques familiales*. XIX e Colloque international de l'Aidelf, Institut de démographie Université de Strasbourg. <http://www.aidelf.org>
- Augé, M. (1994). *Pour une anthropologie des mondes contemporains*. Paris : Aubier.
- Augst-Coscolluela, B. (2014). *Des sens au sens. De la sensorialité au processus identitaire auprès de personnes porteuses de polyhandicap*. Mémoire en psychomotricité, Université de Bordeaux, Bordeaux.

- Aulagnier P. (1975/2003). *La violence de l'interprétation - du pictogramme à l'énoncé*. Paris, PUF.
- Aulagnier, P. (1975). *La violence de l'interprétation : du pictogramme à l'énoncé*. Paris : PUF.
- AVIQ (2017). La déficience intellectuelle (à compléter)
- Avis du Conseil Supérieur de la Santé N° 9203. (2015). *Besoins en matière de Double Diagnostic (déficience intellectuelle et problèmes de santé mentale : trouble du comportement et/ou troubles psychiatriques) en Belgique*. [www.css-hgr.be](http://www.css-hgr.be)
- B.-Dandurand, R., Bernier, L. & Lemieux, D. (1997). *Le désir d'enfant : du projet à la réalisation, Texte-synthèse du rapport de recherche*. [En ligne], <http://partenariat-familles.inrs-ucs.quebec.ca/DocsPDF/DesirEnfant.pdf> (consultée le 25 septembre 2011).
- Bailey, D. B., McWilliam, R.-A., Darkes-Aytch, L., Hebbeler, K., Simeonsson, R.-J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy. *Exceptionnal Children*, 64, 3, 313-328.
- Baker, M., Miron, J. & de Montigny, F. (2009). Entre la sage-femme et le père, des espaces coconstruits : étude exploratoire. *Enfances, Familles, Générations*, 11, 64-79.
- Barraud, C. (2013). *Professionnalisation des étudiants infirmiers et construction identitaire : une approche par les représentations du métier et sous l'angle de la catégorisation sociale inter IFSI*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université de Bordeaux 2, Bordeaux.
- Barth, F. (1969). *Ethnic Groups and Boundaries: The Social Organization of Culture Differences*. Boston : Little, Brown and Company.
- Baudoux, C. (1992). Famille et carrière : le cas des gestionnaires féminines en éducation. *Recherches féministes*, 5, 2, 79-122.
- Beaucage, P. (1994). Ethnies et sociétés : deux ethnohistoires des Nahuas (Sierra Norte de Puebla, Mexique). Dans F, Trudel, P, Charest & Breton, Y. (dir), *La construction de l'anthropologie québécoise. Mélanges offerts à Marc-Adélar Tremblay*. 24, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Beaujot, R. P. (1979). Changements dans le contexte familial de l'enfant. *Cahiers québécois de démographie*, 8, 2, 99-119.

- Beauséjour, G. (2005). *L'expérience de la fratrie d'enfants atteints d'une déficience physique : contribution de l'intervention familiale*. Exigence partielle au doctorat en psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières.
- Beckman, P. J., Robinson, C. C., Rosenberg, S., & Filer, J. (1994). Family intervention in early intervention: The evolution of family-centered services. Dans L. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. LaMontagne, J. B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutinger, & M. B. Karnes (Éds), *Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three* (2e éd., pp. 13-31). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Benaïssa, F. (2008). *La transmission intergénérationnelle du psycho traumatisme liée à la violence*. Mémoire en psychologie, Université Mentouri de Constantine, Constantine.
- Bergès, M. (2008). Claude Lévi-Strauss et les réseaux : parenté et politique. *Revue philosophique*, 10, 1-33.
- Bertaux, D (1977). Comment l'approche biographique peut transformer la pratique sociologique. *Recherches économiques et sociales* 6, 28-33.
- Bertaux, D. (2010). *Le récit de vie*. Paris : Armand Colin.
- Billette, V., Lavoie, J.-P., Séguin, A.-M. & Van Pevenage, I. (2012). Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution. *Frontières*, 25, 1, 10-30.
- Binet, J. (1983). *Nature et limites de la famille en Afrique Noire*. Fond Documentaire: Orstom.
- Blanchet, A. et al. (1987). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Dunod : Paris.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70, 2, 167-184.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism : perspective and method*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.
- Boisvert, Y. (2009). Déficience intellectuelle et résilience. *Frontières*, 22, 1-2, 99-107.
- Bokanowski, T. (2002). Traumatisme, traumatique, trauma. *Revue française de psychanalyse*, 66, 3, 745-757.

- Bokanowski, T. (2010). Du traumatisme au trauma : Les déclinaisons cliniques du traumatisme en psychanalyse. *Psychologie clinique et projective* 1, 16, p. 9-27.
- Bokanowsky, T. (2001). Traumatisme, traumatique, trauma. De la conception du traumatisme au concept de trauma en psychanalyse. Paris : Éditions in press.
- Bonvalet, C. & Lelièvre, É. (1995). Du concept de ménage à celui d'entourage : une redéfinition de l'espace familial. *Sociologie et sociétés*, 27, 2, 177-190.
- Bonvalet, C. & Lelièvre, É. (1995). Du concept de ménage à celui d'entourage : une redéfinition de l'espace familial. *Sociologie et sociétés*, 27, 2, 177-190.
- Bouabdallah, L. & Hamaidia, A. (2016). Étude d'un cas abordé selon deux cadres de références : approches systémique et psychanalytique. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 11, 2, 105-127.
- Boucher, N. (2005). Frères et soeurs face au handicap. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 53, 186-190.
- Bourrat, M-M. & Olliac, B. (2014). Enfance et traumatisme psychique : la mise en récit, un chemin de la résilience. *L'information psychiatrique*, 90, 447-456.
- Boutot, C. (2017). *Approche systémique dans la prise en charge de la souffrance psychique des migrants précaires*. Thèse de doctorat en médecine, université d'Angers, Angers.
- Bouvet, C., & Coulet, A. (2015). Relaxation therapy and anxiety, self-esteem, and emotional regulation among adults with intellectual disabilities : A randomized controlled trial. *Journal of intellectual Disabilities*, 20, 3, 228-240.
- Bréart, G., Puech, F. & Rozé, J.C. (2003). Mission périnatalité. [http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/20\\_propositions/perinatalite.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/20_propositions/perinatalite.pdf)
- Breviglieri, M. (2012). L'espace habité que réclame l'assurance intime de pouvoir Un essai d'approfondissement sociologique de l'anthropologie capacitaire de Paul Ricœur. *Études Ricœuriennes*, 1, 3, 34-52. DOI 10.5195/errs.2012.134
- Brisson, A. (2014). *L'évaluation diagnostique de la déficience intellectuelle dans le contexte de diagnostics différentiels chez l'adulte*. Thèse en psychologie, université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières.

- Brisson, A., Bolduc, M., Jourdan-Ionescu, C. (2012). L'évaluation des diagnostics différentiels de la déficience intellectuelle chez l'adulte : étude exploratoire. *Revue québécoise de psychologie*, 33, 1, 139-168.
- Brodwin, P. E. (1992). *Guardian angels and dirty spirits: The moral basis of healing power in rural Haiti*. In M. Nichter, ed., *Anthropological Approaches to the Study of Ethnomedicine*. Langhorne, PA : Gordon and Breach.
- Brodwin, P.E. (1996). *Medicine and Morality in Haiti: the Contest for Healing Power*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Brokatzky, C. & al. (2015). *L'attitude phénoménologique dans la pratique clinique. L'évolution psychiatrique*, Lausanne : Elsevier Masson.
- Bruner, J.S. (1975). From Communication to Language. A Psychological Perspective. *Cognition*, 3, 255-287.
- Burguière, A. (2005). Querelle de famille... Autour de la parenté. *Travail, genre et sociétés*, 14, 2, 172-184.
- Bydlowski, M. (2000). *Je rêve un enfant : l'expérience intérieure de la maternité*. Paris : Éd. O. Jacob.
- Calhoun, C. (1993). New Social Movements of the Early Nineteenth Century. *Social Science History*, 17, 3, 385-427.
- Calicis, F. (2014). Les héritages familiaux : comment faire avec nos loyautés ? *Cahiers de psychologie clinique*, 2, 43, 81-96.
- Camirand, J., & Aubin, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Campenhoudt, L. V., Marquet, J. & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Cappe, E., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La Psychiatrie de l'enfant*, 52, 1, 201-246
- Carmen Loiselle, C., Profetto-McGrath, J., Polit, D. et Tatano Beck, C. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Payot.

- Carquain, S. Vaillant, M. (2008). *Entre sœurs : Une question de féminité*. Paris : Albin Michel.
- Carr, A., O'Reilly, G., Noonan Walsh, P., McEvoy, L. (2007). *The Handbook Of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice*. East Sussex (GB) and New York (USA) : Routledge.
- Castells, M. (1999). *Le pouvoir de l'identité*. Paris : Fayard.
- Cefaï, D., & Quéré, L. (2006). Introduction. Naturalité et socialité du self et de l'esprit. Dans G. H. Mead (Éd.), *L'esprit, le soi et la société* (pp. 3-90). Paris : Presses Universitaires de France.
- Chamak, B. (2005). Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France. *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 169–190.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L. et Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15, 1, 83-97.
- Chapman, D, Scott, K, & Stanton-Chapman, T. L. (2008). Public Health approach to the study of mental retardation. *Am J Ment Retard*, 113, 102-116.
- Charaoui, K., & Benony, H. (2003). *Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique*. Paris : Dunod.
- Chawa, H. (2014). *Identité sexuée et enjeu culturel, la construction de l'identité chez les adolescents en Syrie*. Thèse de doctorat en psychologie, Université Nice Sophia Antipolis, Nice.
- Chevrie-Muller, C. & Narbona, J. (2007). *Le langage de l'enfant : aspects normaux et pathologiques*. Paris : Masson.
- Ciccone, A. (2006). L'éclosion de la vie psychique. In *Naissance et développement de la vie psychique*. (pp. 11-37). Ramonville St Agne Erès, collection Mille et un bébés.
- Ciccone, A. (2011). *La Psychanalyse à l'épreuve du bébé. Fondements de la position clinique*. Paris : Dunod.
- Ciccone, A. (2014). Transmission psychique et parentalité. *Revue Cliopsy*, 11, 17-38.
- Ciuss. (2016). *Déficiência intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme (DI-TSA)*. QUEBEC: Direction de la Qualité, évaluation, performance organisationnelle et éthique.

- Claudel, S. (2012). *Etude clinique et projective de la représentation de soi chez des adolescents ayant un frère / une sœur autiste*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Lorraine, Lorraine.
- Commission Scolaire des Hauts-cantons du Québec (2015). Déficience intellectuelle. <http://www.aqis-iqdi.qc.ca/>
- Compastie, J-P. (2017). *Reconstruction de l'identité professionnelle et prise de risque lors d'une réorientation en prévention : le cas des chargés de prévention des risques professionnels (CPRP) dans les armées*. Thèse de doctorat en science de l'éducation, École centrale de Paris, Paris.
- Constant, J. & Reça, M. (2014). « Traumatisme psychique : une clinique transversale, une notion en trans. *L'information psychiatrique*, 6, 90, 411-413.
- Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant adoptée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies à New York, le 20 novembre 1989 : IIème et IIIème Rapports périodiques de la Principauté de Monaco.
- Corcuff, P. (2007). *Les nouvelles sociologies. Entre le collectif et l'individuel. (2e éd.)*. Paris : Armand Colin.
- Corten, A. (2000). *Diabolisation et Mal Politique. Haïti: misère, religion et politique*. Montréal : Éditions CIDIHCA.
- Costalat-Founeau, A. M, & Lipiansky, E. M. (2008), Le sujet retrouvé. *Connexions*, 89, 1, 7-12.
- Costalat-Founeau, A. M. (2008). Le sujet retrouvé. *Connexions /1, n° 89,* 7-12.
- Coudronnière, C. (2016). *La qualité de vie des enfants âgés de 5 à 11 ans : conceptualisation, auto-évaluation et relations avec le contexte de scolarisation chez des élèves présentant une déficience intellectuelle*. Thèse de Doctorat en psychologie, université de Nantes, Nantes.
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2012). ICI : Des effets positifs pour toutes la famille. *L'Express*, 38-39. [http://www.autisme.qc.ca/assets/files/TSA/methode\\_educatives/efftspositifs-ICI.pdf](http://www.autisme.qc.ca/assets/files/TSA/methode_educatives/efftspositifs-ICI.pdf)
- Crnic, KA, Friedrich, WN, & Greenberg, MT (1983). Adaptation des familles avec enfants handicapés mentaux : un modèle de stress, d'adaptation et d'écologie familiale. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 2, 125-138.

- Cuynet, P. (1999a). Le dessin de la maison de rêve, la maison familiale. *Le divan familial*, 3, 59-72.
- Cuynet, P. (2017). *La maison de rêve. Image du corps familial et habitat*. In press.
- Cuynet, P., Mariage, A., Vannier, A., Puthomme, S., Roult, P. & Rossez, C. (2005). Spatiographie familiale : une maison cryptoristique. *Le Divan familial*, 14, 1, 123-136.
- D'arrouzat, M. L. (2019). *Famille Lamarque dit Arrousat : enracinement, développement et transmission. Étude généalogique d'une famille béarnaise du XIVe siècle à nos jours*. Mémoire pour l'obtention du diplôme universitaire de généalogie Université de Nîmes, Nîmes.
- Dagenais, D. (2000). *La fin de la famille moderne. Signification des transformations contemporaines de la famille*. Sainte-Foy et Rennes : Presses de l'Université Laval et Presses de l'Université de Rennes.
- Dahl, K., Larivière, N., & Corbière, M. (2014). L'étude de cas: Illustration d'une étude de cas multiples visant à mieux comprendre la participation au travail de personnes présentant un trouble de la personnalité limite. Dans M. Corbière & N. Larivière (Éds), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes* (pp. 73 -96). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Daily, D. K., Ardinger, H. H. & Holmes, G. E. (2000). Identification and evaluation of mental retardation. *American Family Physician*, 61, 1059-1067.
- Darchis, E. (2016). *Clinique familiale de la périnatalité : du temps de la grossesse aux premiers liens*. Paris : Dunod.
- David, M., Dieterich, K., Billette De Villemeur, A., Jouk Ps, Counillon, J. & coll. (2014) Prevalence and characteristics of children with mild intellectual disability. In a French county. *J Intellect Disabil Res*, 58, 591-602.
- Dayan, C., Picon, I., Scelles, R. & Bouteyre, E. (2006). Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé : état de la question. *Pratiques psychologiques* 12, 221-238.
- Dayan, J. (1995). Haïti, History and the Gods. In *After Colonialism: Imperial Histories and Postcolonial Displacements*. Gyan Prakash, ed. Pp. 66-97. Princeton, NJ : Princeton University Press.

- Dayan, J. (2013). Maternelle de la transmission révélée par l'anxiété périnatale. *Dialogue*, 4, 202, p. 55-64.
- De Mijolla, A. 1981. Freud et le « complexe fraternel » en psychanalyse. *Dans Frères et soeurs, sous la dir. de M. Soulé (p.52-69)*. Paris : Editions ESF.
- De Singly, François. 2007. *Sociologie de la famille contemporaine*. 3ème édition, Paris : Collection 128, Armand Colin.
- De Vincenzo, M. (2017). Souffrances dans les liens et processus sans sujet. *Corps & Psychisme*, 3, 1, 97-108.
- Déclic. (2009). *Frères et sœurs : une place pour chacun*. Lyon, France : Handicap International.
- Delage, M. (2010, Octobre). *Résilience et Famille*. Communication présentée au Congrès E.F.T.A, Paris.
- Delli Gatti, T. & Naziri, D. (2014). Le renoncement au désir de maternité comme issue possible d'une conflictualité intrapsychique. *Dialogue*, 204, 2, p. 11-24.
- Demazière, D, & Dubar, C. (1997). *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion*. Paris : Nathan.
- Demazière, D. & Dubar, C. (1997). *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion*. Paris : Nathan.
- Deschamps, J. C. (2012). *L'identité en psychologie sociale : des processus identitaires aux représentations sociales*. paris: Éditions Armand Colin.
- Despierre, P-G. (2011). Introduction. *Cliniques*, 2, 10-15.
- Despierre, P-G. (2011). Introduction. *Cliniques*, 2, p. 10-15.
- Després, L. (2016). *La construction et l'appropriation de l'identité professionnelle des diplômés en sexologie au Québec*. Maitrise en sexologie, Université du Québec à Montréal.
- Dessemontet, R. S., & de Chambrier, A. F. (2015). The role of phonological awareness and letter-sound knowledge in the reading development of children with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 41, 1-12.
- Devereux, G. (1970). *Essais d'ethnopsychiatrie générale*. Paris : Gallimard.

- Dijoux, A. N. (2012). *Éducation et transmission familiale de l'identité culturelle à La Réunion : entre refus et appropriation*. Thèse de doctorat en science de l'éducation, Université de la Réunion, La Réunion.
- Dijoux, A. N. (2012). *Éducation et transmission familiale de l'identité culturelle à La Réunion : entre refus et appropriation*. Thèse de doctorat en Sciences de l'Education, Université de la Réunion, la Réunion.
- Dionne, C., Chatenoud, C. & McKinnon, S. (2015). Familles de jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles : étude des besoins et du sentiment d'appropriation du pouvoir. *Enfance en difficulté*, 4, 5–26.
- Dionne, C., Langevin, J., Paour, J.-L., & Rocques, S. (1999). *Le retard du développement intellectuel*. In E. Habimana (Ed.), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent : approche intégrative* (pp. 317-345). Montréal : Editions Gaëtan Morin.
- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C. & McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52, 1, 65–77.
- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C. & McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52, 1, 65-77.
- Discours, V. (2011). Changemens du corps et remaniement psychique à l'adolescence. *Les cahiers dynamiques*, 50, 1, 40-46.
- Dong, T. (2009). *Coping et adaptation post-épisode de crise algique drépanocytaire. Une étude de cas*. Mémoire de DEA en psychologie, Université de Yaoundé I, Yaoundé.
- Dong, T. (2017). *Drépanocytose et dépersonnalisation : Clinique de la souffrance du jeune adulte homozygote. Une étude de cas au Cameroun*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Yaoundé 1, Yaoundé.
- Dorais, L.-J. (2004). La construction de l'identité. Dans Denise Deshaies et Diane Vincent (dir.), *Discours et constructions identitaires*. Québec, Presses de l'Université Laval, p. 1-11.
- Dorin, R. & Parot, F. (1991). *Dictionnaire de psychologie*. Paris : Presse Universitaire de France

- Driessche, L. V. (2011). Place et enjeux du narcissisme dans la parentalité. *Cahiers de psychologie clinique*, 37, 2, 89-102.
- Drweski, P. (2015). *L'identité à l'épreuve du déplacement : étude d'une population expatriée*. Thèse de doctorat en psychologie, Université Paris-Descartes, Paris-Descartes.
- Dubar, C. (1996). La sociologie du travail face à la qualification et à la compétence. *Sociologie du travail*, 2, 179-193.
- Dubar, C. (2010). *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation*. Paris. PUF.
- Dumont, M. & Plancherel, B (2001). *Stress et adaptation chez l'enfant*. Québec: Presses de l'Université.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Gordon, N. J., & Starnes, L. (1993). Familycentered case management practices: Characteristics and consequences. Dans G. H. S. Singer & L. E. Powers (Éds), *Families, disability, and empowerment: Active coping skills and strategies for families interventions* (pp. 89-118). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Dupont, K. (2012). *La construction de l'identité personnelle et sociale des jeunes parents lors de la fondation d'une famille*. Mémoire de maîtrise en sociologie, Université de Montréal, Montréal.
- Ebwel, J. M. & Roeyers, H. (2016). Pour une approche diagnostique de l'autisme en République Démocratique du Congo. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 88–100.
- Edgerton, E., (1979). *Mental Retardation*. Cambridge, Massachusetts : Harvard University Press.
- Eisenhardt, K. M. (1989). Building theories from case study research. *Academy of Management Review*, 14, 532-550.
- Eisenhower, A., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 9, 657-671.
- Elkaïm M. (1987). *Les pratiques de réseau : Santé mentale et contexte social*. ESF. Paris: ESF Editeur.
- Emde, R. N.& Oppenheim, D. (1995). Shame, guilt and the oedipal drama : Developmental considerations concerning morality and the referencing of critical others. In J.-P.

- Tangney & K.W. Fischer (Eds.), *Self-Conscious Emotions: The Psychology of Shame, Guilt, Embarrassment and Pride*. New York : Guilford Publications.
- Emiko, L. O. (2012). *La construction de l'identité dans une société de la Diversité Critique du multiculturalisme de Kymlicka et de Taylor*. Mémoire de maîtrise en science politique, Université de Montréal, Montréal.
- Erikson, E. (1972). *Adolescence et crise. La quête de l'identité*. Paris : Flammarion.
- Essid, S. (2015). *La construction de l'identité dans une école indépendante : le cas d'une école musulmane à Montréal*. Thèse de doctorat en science de l'éducation, Université D'ottawa, Ottawa.
- Evans, E. C. (1976). The grief reaction of parents of the retarded and the counsellor's role. *Australian journal of mental retardation*, vol 4.
- Favart, É. (2003). Fratries et intimités. *Sociologie et sociétés*, 35, 2, 163-182.
- Fédération des Associations de Parents de l'Enseignement Officiel. (2009). *Les structures familiales. La Famille : Espèce sociale en voie de disparition ?* [www.fapeo.be-secretariat@fapeo.be](mailto:www.fapeo.be-secretariat@fapeo.be)
- Fernandez, F. (2007). *Éthique de la recherche en sciences sociales*. Repéré à <http://fabricefernandez.wordpress.com.2007>.
- Fernandez, L. & Catteeuw, M. (2001). *La recherche en psychologie clinique*. Nathan Université.
- Fernandez, L. G.-D.-R. (2014). *psychologie clinique du L'adolescent déficient mental : vécu et place dans la fratrie*. In M. Poussin, Anna Galiano, *psychologie clinique du handicap : 13 études de cas*. Paris: In Press, Concept psy, 95-119.
- Fernandez, L., Goillon, E., Blois-DaConceição, S., Finkelstein-Rossi, J. (2014). *L'adolescent déficient mental : vécu et place dans la fratrie*. In M. Poussin, Anna Galiano, *psychologie clinique du handicap : 13 études de cas*. Paris : In Press, Concept psy, 95-119.
- Fernell, E. (1996). Mild mental retardation in school children in a Swedish suburban municipality: prevalence and diagnosis aspects. *Acta Paediatr*, 85, 584-588.
- Ferrand, A. (1989). Connaissances passagères et vieux amis. Les durées de vie des relations interpersonnelles. *Revue suisse de sociologie*, 431-439.

- Ferretti, L. (2011). De l'internement à l'intégration sociale : l'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul et l'émergence d'un nouveau paradigme en déficience intellectuelle, 1964-1975. *Revue d'histoire de l'Amérique française*, 65, 2-3, 331–361.
- Flahaut, F. (1978). *La Parole intermédiaire*. Paris : Le Seuil.
- Flores, M. M., Shippen, M. E., Alberto, P., & Crowe, L. (2004). Teaching Letter-Sound Correspondence to Students with Moderate Intellectual Disabilities. *Journal of Direct Instruction*, 4, 2, 173-188.
- Fonkeng, E. ; Chaffi, S. & Bomda J. (2014). *Précis de méthodologie de recherche en sciences sociales*. Yaoundé-Cameroun : ACCOSUP.
- Fontaine-Benaoum, E., Zaouche Gaudron, C. & Paul, O. (2015). La parentalité à l'épreuve du handicap de l'enfant. *Enfance*, 2015, pp 333-350.
- Fortin, M- F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives (3e édition)*. Montréal, Québec : Chenelière éducation.
- Foucault, M. (1961). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard.
- Fougeyrollas, P. (1986). Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées. *Anthropologie et Sociétés*, 10, 2, 183–186.
- Fradet, D. (2017). *La dépersonnalisation: étude psychanalytique de la dimension contemporaine du phénomène*. Rennes: Université Rennes 2-Haute Bretagne.
- Fraysse, B. (2000). La saisie des représentations pour comprendre la construction des identités. *Revue des sciences de l'éducation*, 26, 3, 651-676.
- Freud, F. (1927). *L'avenir d'une illusion. Trad. française, 1932*. Chicoutimi : Bibliothèque Paul-Émile-Boulet de l'Université du Québec.
- Freud, S. (1914). Pour introduire le narcissisme. In *La vie sexuelle*, Paris, PUF, 1969, p. 81-105.
- Freud, S. (1919/1933). *L'inquiétante étrangeté*. Chicoutimi : Bibliothèque Paul-Émile-Boulet de l'Université du Québec.
- Freud, S. (1920 b). Au-delà du principe du plaisir. *trad. fr. in Essais de psychanalyse, 1967, (p. 7-81)*. Paris : Payot.

- Fung, L. K., Quintin, E.-M., Haas, B. W., & Reiss, A. L. (2012). Conceptualizing neurodevelopmental disorders through a mechanistic understanding of fragile X syndrome and Williams syndrome. *Current Opinion in Neurology*, 25, 2, 112–124.
- Gabel, S. (2004). South Asian Indian cultural orientations toward mental retardation. *Mental Retardation*, 42, 1, 12-25.
- Gagnier, J.-P., Et C. Gosselin (1999). À la rencontre de grands-parents de petits-enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8, 1, 55-64.
- Gagnon, É. (2001). La famille moderne au passé ou le présent de l'altérité : essai Bibliographique. *Anthropologie et Sociétés*, 25, 3, 153-161.
- Gagnon, É. (2001). La famille moderne au passé ou le présent de l'altérité : essai Bibliographique. *Anthropologie et Sociétés*, 25 3, 153-161.
- Gagnon, Y. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche*, 2e éd. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gagnon, Y-C. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche*. Deuxième édition. Québec : presses universitaire.
- Ganem, R. & Hassan, G. (2013). Identité, fratrie et immigration : étude exploratoire sur les contributions des relations fraternelles à la construction identitaire de jeunes adultes immigrants au Québec. *Enfances, Familles, Générations*, 19, 108-126.
- Ganne, C. (2014). L'enfantalité en situation familiale complexe : regarder la famille du point de vue des enfants. *Enfances, Familles, Générations*, 20, 1-20.
- Gardou, C., Jeanne, Y., & Marc, I. (2007). La famille a l'épreuve du handicap. *Reliance*, 26, 19-21.
- Gardou, C., Jeanne, Y., et Marc, I. (2007). La famille à l'épreuve du handicap. *Reliance*, 26, 4, 19-21.
- Gargiulo, M. & Scelles, R. (2013). Famille et handicap : mutations dans les pratiques. *Dialogue*, 2, 200, 85-96.

- Gascon, H., Beaudoin, I., Voyer, D. & Beaupré, P. (2014). Développement d'une plateforme internet pour faciliter l'intervention précoce auprès des familles. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 35, 1, 19-35.
- Gavard-Perret, M-L., Gotteland, D., Haon, C. et Jolibert, A. (2008). *Méthodologie de recherche : réussir son mémoire ou sa thèse en sciences de gestion*. Paris : Pearson Education France.
- Géadah, R. (1999). *La déontologie aux risques de l'emploi. Extrait de « Quels repères pour les pratiques sociales de demain »*. CREA- Bourgogne, pp.28-39.
- Gergely, G. (1999). Naissance de la capacité de régulation des affects. In J. Sacrispeyre (dir.), *Prendre soin d'un jeune enfant (p. 59-70)*. Toulouse : Société d'éditions « Recherches et synthèses ».
- Gimenez, G. (1988). René Kaës Réalité psychique et souffrance dans les institutions : L'institution et les institutions. *Etudes psychanalytiques*, 1, 49, 128-133.
- Giust-Desprairies, F. (2002). Approche psychosociale clinique de l'identité. *Recherche et formation*, 41, 49-63.
- Giust-Desprairies, F. (2007). L'identité comme processus, entre liaison et déliaison. Université Paris 8
- Gohier C., Anadón M., Bouchard, Y., Charbonneau, B. & Chevrier, J. (1987). *Vers l'élaboration d'un modèle de l'identité professionnelle et de sa construction pour les maîtres en formation, in Continuités et ruptures dans la formation des maîtres au Québec, M. Tardif, H. Ziarko (dir.)*. Québec : Les presses de l'université Laval.
- Gohier, C., Anadón, M., Bouchard, Y., Charbonneau, B. & Chevrier, J. (1999). *Vers une vision renouvelée de la professionnalisation de l'enseignement et de la construction de l'identité professionnelle de l'enseignant. In L'enseignant, un professionnel, C. Gohier, N. Bednarz, L. Gaudreau, R. Pallascio, G. Parent (dir.)*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gohier, C., Anadón, M., Bouchard, Y., Charbonneau, B. & Chevrier, J. (2000). *La construction de l'identité professionnelle de l'enseignant : pour un modèle favorisant l'interaction plurielle, in Des enseignants d'Europe et d'Amérique, Questions d'identité et de formation, A. Abou, M.J. Giletti Abou (dir.)*. Paris : INRP.

- Goldbeter-Merinfeld, E. (2006). Familles et corps souffrant : introduction. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 36, 1, 5-11.
- Golse, B. (2006). Le point de vue de l'enfant handicapé, Eux, moi, nous : l'enfant handicapé face à sa fratrie (pp. 109-125). In BERT, C.: *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Goody E. (1982). *Parenthood and Social Reproduction. Fostering and Occupational Roles*. West Africa : Cambridge University Press.
- Goula Tojuin, B. (2019). *Sentiment de vulnérabilité post traumatique chez les accidentés graves de la circulation et lien à l'autre : une étude de cas*. Mémoire de master 2, faculté des sciences de l'éducation, université de Yaoundé 1, Yaoundé.
- Goupil, G. (1990). *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*. Gaëtan Morin : Éditions Boucherville.
- Govindama, Y. 2012. Les enjeux psychiques de la place dans la fratrie et diversité culturelle. *Dialogue*, 196, 11-24.
- Green, A. (2005). Le syndrome de désertification psychique ; à propos de certaines tentatives d'analyse entreprises suite aux échecs de la psychothérapie. In RICHARD, F. *Le travail du psychanalyste en psychothérapie (17-34)*. Paris : Dunod.
- Griot, M. & al. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie familiale*, 31, 167-179.
- Griot, M., Poussin, M. & Baltenneck, N. (2013). Relations fraternelles et déficience intellectuelle, la parentalisation en question. *Thérapie Familiale*, 3, 34, 371-386.
- Griot, M., Poussin, M., Potalier, S & Latour, L. (2011). La famille confrontée à la déficience intellectuelle d'un enfant : quel impact des typologies familiales sur le vécu des fratries ? Etat actuel de la recherche. *Thérapie Familiale*, 32, 1, p. 191-194.
- Groce, N.E. (2008). Fifth quinquennial review and appraisal of the world programme of action concerning disabled persons: report of the secretary-general. Retrieved from <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=1472>
- Guba, E.G. et Lincoln, Y.S. (1981). *Effective Evaluation*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Guyard, A. (2012). *Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale*. Thèse de doctorat en Santé publique et épidémiologie. Université de Grenoble, Grenoble.

- Hachet, P. (2003). Le « fantôme dans l'inconscient », raté de la vie psychique entre les générations. *Face à face [En ligne]*, 5 mis en ligne le 01 mars 2003, consulté le 19 octobre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/424>
- Haddar, Y. & Haelewyck, M-C. (2014). Le vieillissement cognitif chez des personnes avec déficience intellectuelle légère. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 70–80.
- Harris, J. C. (2006). *Intellectual Disability: Understanding its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*. New York, NY : Oxford University Press.
- Harvey & Greenway (1984). The self-concept of physically handicapped children and their nonhandicapped siblings : an empirical investigation. *Journal of child psychology and psychiatry*, 2, 273-284.
- Harvey, F. (2005). La généalogie et la transmission de la culture : une approche sociologique. *Les Cahiers des dix*, 59, 285–305.
- Hatchuel, F. (2005). *Savoir, apprendre, transmettre. Une approche psychanalytique du rapport au savoir*. Paris : La Découverte.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A metaanalysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 3, 629-642.
- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. Paris : Mouton.
- Hobson, R.P. (1993). *Autism and the Development of Mind*. Hove : Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Houzel, D. 1999. *Les enjeux de la parentalité*. Ramonville-Saint-Agne : Érès.
- Hurbon, L. (2004). Religions et lien social: l'Église et l'État moderne en Haïti. Paris : Éditions du Cerf.
- Institut national de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), (2016). *Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective*. Montrouge : EDP Sciences.
- Jeevanandam, L (2009). Perspectives of intellectual disability in Asia: epidemiology, policy, and services for children and adults. *Current Opinion in Psychiatry*, 22, 462-468.

- Joubert, C. (2003). Les fonctionnements régressifs du lien de couple, ou du collage à la rupture. *Dialogue*, 161, 3, 105-117.
- Joubert, C. (2004). Psychanalyse du lien familial. *Le Divan familial*, 12, 1, 161-176.
- Joubert, C. (2007). Le rôle du transgénérationnel dans le lien de couple. *Le Divan familial*, 18, p. 69-79.
- Jover, M. (2013). Déficience auditive précoce et attention conjointe : apport de la psychologie du développement. *Rééducation Orthophonique*, 237, 47-59.
- Juhel, J-C. (1997). *La déficience intellectuelle*. Laval : Les Presses de l'Université Laval.
- Juhel, J-C. (2012). *La personne ayant une déficience intellectuelle : découvrir, comprendre, intervenir*. Laval : Chronique sociale.
- Jurkovic, G.J. (1997). *Lost childhoods : The plight of the parentified child*. New York Brunner Mazel.
- Kaës, R. (1976/2010). *L'appareil psychique groupal*. Paris : Dunod.
- Kaës, R. (1976/2010). *L'appareil psychique groupal*. Paris : Dunod.
- Kaës, R. (1984b). Étayage et structuration du psychisme. *Connexions*, 44, 11-48.
- Kaës, R. (1998). *Une différence de troisième type, Différence culturelle et souffrances de l'identité*. Paris : Dunod.
- Kaës, R. (2010). Le sujet, le lien et le groupe. Groupalité psychique et alliances inconscientes. *Cahiers de psychologie clinique*, 1, 34, p. 13-40.
- Kaës, R. (2012). *Le Mal-être*. Paris : Dunod
- Kaës, R. (2013). Un singulier pluriel : la psychanalyse à l'épreuve du groupe. Paris : Dunod.
- Kaës, R. (2018). Les idéaux dans la formation et la réaction narcissique négative. In *Le Divan familial. Cet obscur désir de formation (P.13-24)*. Paris : In press.
- Kaufmann, J-C. 2008. *Quand Je est un autre, Pourquoi et comment ça change en nous*. Paris : Armand Colin.
- Kaufmann, V. (2008). *Les paradoxes de la mobilité, bouger, s'enraciner*. Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes.

- Kaur, G. (2011). *South Asian perspectives on intellectual disability: An examination of knowledge, beliefs and needs*. D.Clin.Psy. thesis (Volume 1), University College London, London.
- Ke, X., & Liu, J. (2012). *Intellectual disability*. Geneva : Internationnal Association for child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions.
- Kerns, K. A., Eso, K., & Thomson, J. (1999) Investigation of a direct intervention for improving attention in young children with ADHD. *Developmental Neuropsychology*, 16, 2, 273-295.
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 4, 26, 22-29.
- Korff-Sausse, S. (2009). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Hachette.
- Korf-Sausse S., 2006. Un double étrange : handicap et relation fraternelle, l'apport de la psychanalyse. Dans C. Bert (Ed, p. 129-148). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Korf-Sausse, S. (2006). Un double étrange : handicap et relation fraternelle, l'apport de la psychanalyse. Dans C. Bert (Ed). *La fratrie à l'épreuve du handicap* (p. 129-148). Saint-Agne : Erès, Ramonville Saint-Agne.
- Kwok, H. W., Cui, Y. & Li, J. (2011). Perspectives of intellectual disability in the People's Republic of China : epidemiology, policy, services for children and adults. *Current Opinion in Psychiatry*, 24, 408-412.
- Kymlicka, W. (1995). *Multicultural citizenship : a liberal theory of minority rights*. Oxford New York ; Toronto: Oxford University Press.
- L'Écuyer, R. (1994). *Le Développement du concept de soi de l'enfance à la vieillesse*. Montréal : Presses de l'université de Montréal.
- L'institut Roeher Institute (2000). *Beyond the Limits: Mothers Caring for Children with Disabilities*. North York, Ontario : L'Institut Roeher Institute.
- L'institut Roeher Institute (2000). *Beyond the Limits: Mothers Caring for Children with Disabilities*. North York, Ontario : L'Institut Roeher Institute.

- Lacan, J. (1966). *Fonction et champ de la parole et du langage*. In *Ecrits*. Paris : Seuil.
- Lamarche, C. (1987). *L'enfant inattendu*. Montréal : Boréal Express.
- Lapierre-Adamcyk, É., Le Bourdais, C. & Martin, V. (2009). Familles et réseau familial extra-résidentiel : une réflexion sur les limites de la définition statistique de la famille. *Cahiers québécois de démographie*, 38, 1, 5-39.
- Laug, H. (2017). *La pratique généalogique amateur en France, à l'ère du numérique*. Mémoire de Master en science humaine et sociale, Université de Lyon, Lyon.
- Le Goff, J.F. (1999). *L'enfant parent de ses parents*. Paris : L'harmattan.
- Le Play, F. (1871). *L'Organisation de la famille*. Paris : Tegui.
- LeCompte, M.D. & Preissle, J. (1993). *Ethnography and Qualitative Design in Educational Research*. San Diego : Academic Press.
- LeCompte, MD, & Goetz, JP (1982). Problèmes de fiabilité et de validité dans la recherche ethnographique. *Revue de la recherche en éducation*, 52, 31-60.
- L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu: notion et étapes. In Deslauriers J.-P. (Eds.), *Les méthodes de la recherche qualitative* (pp. 207-225). Québec : Presses Universitaires du Québec.
- Legendre, P. (2004). *L'inestimable objet de transmission : étude sur le principe généalogique en Occident (2e éd.)*. Paris, France : Fayard.
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation (3e éd.)*. Montréal, Canada : Guérin.
- Legrand, M. (2013). Représentations et intégration de quelques adolescents présentant une déficience intellectuelle en éducation physique et sportive (EPS). Education. Université René Descartes - Paris V.
- Lehmann, A. (2014). *L'atteinte du corps, une psychanalyste en cancérologie*. Toulouse : Erès.
- Lemoine, L. & Schneider, B. (2014). La fratrie d'adultes porteurs de trisomie 21 : une approche à partir des représentations comparées des frères et soeurs et des parents d'adultes avec trisomie 21. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 148-173.
- Lemoine, L., Mietkiewicz, M.-C. & Schneider, B. (2016). Fratrie et handicap (trisomie 21 versus autisme) : les représentations dans la littérature jeunesse. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 141-162.

- Levi-Strauss, C. B. (1977). *L'identité : séminaire interdisciplinaire*. Paris : PUF.
- Lezak, M. D., Howieson, D. B., & Bigler, E. D. (2012). *Neuropsychological Assessment (5<sup>e</sup> éd.)*. New York, NY : Oxford University Press.
- Lincoln, Y.S. et Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills : Sage Publications.
- Lipiansky, E. M. (1992). *Identité et Communication*. Paris : PUF
- Lipiansky, E. M. (1995). L'identité à l'articulation du psychologique et du social, *Revue Internationale de Psychosociologie*, 2(2).
- Loubet del Bayle, J-L. (2000). *Initiation aux méthodes des sciences sociales*. Québec : Les Classiques des sciences sociales.
- Macé, C. (2011). D'une perspective normative vers une perspective interactionniste compréhensive pour aborder le concept de résilience. *Recherches qualitatives*, 1, 30, 274-298.
- Maiga Safiatou, L. (2009). *Etude de la déficience mentale chez les enfants de 3 a 60 mois au CMPE de l'Amaldeme*. Thèse en Médecine, Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odonto-Stomatologie, Université de Bamako, Bamako.
- Marc, E. (1997). L'identité personnelle. La revue Sciences Humaines, Hors-série n°15 "Identité, identités".
- Marc, E. (2005). *Psychologie de l'identité : Soi et le groupe*. Paris : Dunod.
- Marc, E. (2009). L'identité, l'individu, le groupe, la société. Éditions sciences humaines.
- Marc, E., Picard, D. (2000). *Relations et communications interpersonnelles*. Paris : Dunod, coll.
- Marder, L., & Cholmáin, C. N. (2006). Promoting language development for children with Down's syndrome. *Current Paediatrics*, 16, 7, 495-500.
- Martial, A. (2006). Qui sont nos parents ? L'évolution du modèle généalogique. *Informations sociales*, 131, 3, p. 52-63.
- Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions: des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Paris : CTNERHI.
- Martinot, D. (2009). Le soi en psychologie sociale. In, L'identité, l'individu, le groupe, la société. Sous la direction C. Helperin. Éditions sciences humaines.

- Mathelin, C. (2009). L'enfant handicapé et la fratrie. Psychologies.com.
- Maulik P, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. (2013). Prevalence of intellectual Disabilities : a meta-analysis of population based studies. *Res. Dev. Disabil*, 34, 2, p.729.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D. & al. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 419-436.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 419-436.
- Mayer, R et al. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- Mayi, M. B. (2010). *Psychopathologie et Tradithérapies Africaines. Perspectives Actuelles*. Paris : Dianoia.
- Mazet, P. (2004). *Difficultés et troubles à l'adolescence*. Paris: Masson.
- Mbassa à Menick, D. & Ngoh, F. (2001). Maltraitance psychologique d'enfants drépanocytaires au Cameroun : description et analyse de cas. *Médecine Tropicale*, 61, 163-168.
- Mbelé, D. (2008). La représentation des situations de handicaps au Congo Brazzaville: une approche psychologique et socioculturelle. Thèse de Doctorat en psychologie. Université lumière de Lyon 2, Lyon.
- Mchale, S.M. & Harris, V.S. (1992). Children's experiences with disabled and nondisabled siblings: Links with personal adjustment and relationship evaluations. In BOER, F., DUNN, J. *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues*. Hove : Psychology Press, 1992, 83-100.
- McMillan, J.H., & Schumacher, S. (1984). *Research in education: A conceptual introduction*. Boston : Little, Brown.
- McReynolds , C. J., L. C. Koch et P. D. Jr. Rumrill (2001). Qualitative research strategies in rehabilitation. *Work*, 16, 57-65.
- Mellier, D. (2006). Autour du handicap mental, des souffrances à contenir entre équipes, enfant et famille. *Dialogue*, 174, 4, 49-61.

- Meloupou, J-P. (2013). Manuel de psychologie du développement de l'enfant et de l'adolescent. Yaoundé : Harmattan.
- Messu, M. (2011). Sociologue, raconte-moi la famille! 30 ans de sociologie française de la famille. *Enfances, Familles, Générations*, 15, 10-22.
- Meulders-Klein, M-T. et Théry, T. (1993). Les recompositions familiales aujourd'hui. Paris, Nathan.
- Meynckens-Fourez, M. (2004). Frères et soeurs : entre disputes et complicités, entre amour et haine. Réflexions thérapeutiques. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 32, 67-89.
- MINAS. (2012). *Annuaire statistiques du MINAS*. Yaoundé : INS-CAM.
- Miranda, A. (2010). Dynamiques de genre et de générations dans les familles transnationales. *Lien social et Politiques*, 64, 29-39.
- Missonnier, S. (2003), *La consultation thérapeutique périnatale*. Toulouse : Érès.
- Missonnier, S. (2006). Vers une psychopathologie psychanalytique du virtuel quotidien. In S. Tisseron, S. Missonnier, M. Stora, *L'enfant au risque du virtuel*. Paris : Dunod.
- Missonnier, S. (2008). Métamorphoses corporelles et virtualisations échographiques. *Champ psychosomatique*, 4, 52, p. 31-46.
- Missonnier, S., Golse, B., Soulé, M. (2004). *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité. Éléments de psycho(patho)logie périnatale*. Paris : PUF.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism : A population-based study. *Pediatrics*, 119, 5, 1040-1046.
- Moody, Z. (2016). *Les droits de l'enfant. Genèse, institutionnalisation et diffusion (1924-1989)*. Neuchâtel : Alphil.
- Morrisette, J. Guignon, S. & Demazière, D. (2011). Introduction. De l'usage des perspectives inter Actionnistes en recherche. *Recherches Qualitatives, ARQ Association pour la Recherche Qualitative*, 30, 1, 1-9.
- Morvan, A. & Verjus, A. (2014). La famille. DEUG. La famille. Etat des savoirs en sciences sociales. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/cel-01084465>

- Moulin, C. (2005). *Féminités adolescentes : itinéraires personnels et fabrication des identités sexuées*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Moyano, O. (2010). Un cas de dépersonnalisation-déréalisation à l'adolescence : étude clinique des troubles dissociatifs. *In Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 58, 3, p. 107-192.
- Moyano, O. (2010). Un cas de dépersonnalisation-déréalisation à l'adolescence : étude clinique des troubles dissociatifs. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 3, 58, 126–131.
- Munir, F., Cornish, K. M., & Wilding, J. (2000). Nature of the working memory deficit in fragile X syndrome. *Brain and Cognition*, 44, 387-401.
- N'gay Munungi, D. (2006, janvier - février - mars). Une action pour faire mieux connaître la drépanocytose. *Bruxelles Santé*, 41, 17-19.
- Nader-Grobois, N. (2010). Canevas interprétatif des représentations de familles d'enfants à déficience intellectuelle à propos de leur résilience. *Bulletin de psychologie*, 6, 409-415.
- Nguimfack, L. (2008). *Réadaptation des mineurs délinquants placés en institution à l'environnement familial au Cameroun contemporain (implication des thérapies familiales systémiques)*. Thèse de doctorat en psychologie, Université Charles-De-Gaulle – Lille 3, Lille.
- Nguimfack, L., & Scelles, R. (2017). Méta-analyse des recherches sur l'entretien clinique de recherche avec les personnes présentant une déficience intellectuelle : synthèse des travaux. *Psychologie française*, 62, 163-176.
- Nguimfack, L., Caron-Affronti, R. et Beaune, D. (2009). L'hypothèse du renforcement du sentiment d'identité dans la thérapie familiale systémique des familles africaines immigrées dans la France contemporaine. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 1, 42, 285-305.
- Njiengwe, F. (2004). Du stigmatisme physique au marquage symbolique : évolutions de la construction identitaire dans la drépanocytose. *In A. Lainé (dir.), La drépanocytose : regards croisés sur une maladie orpheline* (p. 243-277). Paris : Karthala.

- Normand, A., Laforest, M. & de Montigny, F. (2009). La perception de l'identité paternelle en période postnatale selon le type de suivi prénatal. *Enfances, Familles, Générations*, 11, 44-63.
- Ntjam, M-C. (2011). Handicap de l'enfant et acte d'adoption chez les mères camerounaises. *Revue camerounaise de psychologie clinique*, 2, 113-138.
- O.M.S (2003). *Méthodologie de la recherche dans le domaine de la santé : Guide de formation aux méthodes de la recherche scientifique, deuxième édition*. Suisse : Bureau régional du Pacifique occidental Manille.
- Obi, O., Braun, K. V., Baio, J., Drews-Botsch, C., Devine, O. & coll. (2011). Effect of incorporating adaptive functioning scores on the prevalence of intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil*, 116, 360-370.
- Observatoire de la vie familiale de l'Isère (2017). *Handicap, maladies chroniques et Parentalité : Enquête menée en 2016 auprès de 1 220 familles iséroises*. Isère : allocution familiale, CAF de l'isère.
- OMS. (2012). *Rapport mondial sur le handicap*. Genève: Bibliothèque de l'OMS.
- ONED. (2014). *Vulnérabilité, identification des risques et protection de l'enfance : Nouveaux éclairages et regards croisés*. Paris: la documentation française.
- Organisation Mondiale de la Santé (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Genève : Bibliothèque de l'OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé.[Online]. Disponible : [http://apps.who.int/iris/bistream/10665/42418/1/9242545422\\_fre.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bistream/10665/42418/1/9242545422_fre.pdf?ua=1) [20.02.2016].
- Orofiamma, R. (2008). Les figures du sujet dans le récit de vie. in *Informations sociales*, 1, 145, 68-81.
- Ortigue, M-C., & Ortigue, E. (1984). *L'œdipe africain*. Paris : Harmattan.
- Ošlejšková, E. (2018). *Les représentations de la transmission intergénérationnelle chez les parents ayant vécu le génocide au Rwanda*. Thèse de Doctorat en psychologie, Université de Laval, Laval Québec.

- Ouellet, G., Morin, D., Mercier, C. & Crocker, A. (2012). Nouvelle normativité sociale et déficience intellectuelle : l'impasse pénale. *Lien social et Politiques*, 67, p. 139-158.
- Outarahout, M. &.-Z. (2014). Automutilation de la verge ou le suicide de genre : Trois cas de schizophrénie. *L'information psychiatrique*, 3, 90,, 207-211.
- Ovambe Mbarga, G-B. (2020). *Les signifiants culturels dans le processus de résilience chez les soldats psychotraumatisés de guerre : Cas des militaires engagés dans la lutte anti-terroriste à l'Extrême-Nord Cameroun*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Yaoundé 1, Yaoundé.
- Pannetier, E. (2009). *Comprendre et prévenir la déficience intellectuelle*. Canada : Multi Mondes.
- Pasteur, R., Cuynet, P. & Mariage, A. (2009). Le dessin de la maison de rêve, dans les familles d'enfants souffrant de dermatite atopique. *Bulletin de psychologie*, 503, 5, 445-455.
- Pedinielli, J. L. (1994). *Introduction à la psychologie clinique*. Paris : Presse Universitaire de France.
- Pedinielli, J-L. (2005). *Introduction à la psychologie clinique*. Paris : Armand Colin.
- Peille, F. (2005). Enfant handicapé ou malade dans la fratrie : impact selon le rang de l'enfant dans la fratrie. In F., Peille (Eds.), *Frères et soeurs, chacun cherche sa place (pp. 161-170)*. Paris : Hachette Pratique.
- Perez-Roux, T. (2011). Changer de métier pour devenir enseignant : transitions professionnelles et dynamiques identitaires. *Recherches en éducation, Université de Nantes*, pp.39-54.
- Peron, Y. et Lapierre-Adamcyk, E. (1986). Le cycle de la vie familiale comme cadre d'analyse de la statistique des familles. Dans *Les familles d'aujourd'hui. Démographie et évolution récente des comportements familiaux*, p. 357-364. Paris: Association internationale.
- Perrioux-Perdreux, M. & Schmitt, A. (2014). *Communication alternative et augmentative auprès d'adultes déficients intellectuels : aménagements de l'environnement et outils de communication adaptés*. Mémoire en orthophonie, faculté de médecine, Université de Lorraine, Lorraine.
- Pierard, A. (2013). *La place de la personne handicapée dans la fratrie*. Bruxelles : Union Francophone des Associations de Parents de l'Enseignement Catholique.

- Pierre, A., Minn, P., Sterlin, C., Annoual, P. C., Jaimes, A., Raphaël, F., Raikhel, E., Whitley, R., Rousseau, C. & Kirmayer, L. J. (2010). Culture et santé mentale en Haïti : une revue de littérature. *Santé mentale au Québec*, 35, 1, 13–47.
- Pierre, A., Minn, P., Sterlin, C., Annoual, P. C., Jaimes, A., Raphaël, F., Raikhel, E., Whitley, R., Rousseau, C. & Kirmayer, L. J. (2010). Culture et santé mentale en Haïti : une revue de littérature. *Santé mentale au Québec*, 35, 1, 13-47.
- Pirès, A.P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.- H. Groulx, A. Laperrrière, P. Mayer & A.P. Pirès, *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.113-172). Boucherville : G. Morin.
- Pogossian, C. (2003). Groupe de fratrie : un groupe dans les coulisses... *Enfance et handicap*, 18, 163-173.
- Poirier, J. (1983). Causes et conséquences de la fin de la transmission orale des « savoirs » traditionnels. In: Cahiers de la Méditerranée, hors série n°7, 1983. Les savoirs dans les pays méditerranéens (XVIe-XXe siècles) : conservations, transmissions et acquisitions. pp. 105-111; doi : <https://doi.org/10.3406/camed.1983.1585>.
- Provost, C. (2006). *L'enseignement de l'histoire et la fonction identitaire : étude des procédés de formation de l'identité collective*. Mémoire de master en histoire, Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Quéniart, A. & Hurtubise, R. (1998). Nouvelles familles, nouveaux défis pour la sociologie de la famille. *Sociologie et sociétés*, 30, 1, 133-143.
- Quéniart, A. (1998). Nouvelles familles, nouveaux défis pour la sociologie de la famille. *Sociologie et sociétés*, 30, (1), , 133–143.
- Radouco-Thomas, M., Brisson, A., Bolduc, M., Brassard, P., Lamothe, L., & Trépanier, D. (27 septembre 2011). *Déficiência intellectuelle, section 1 : Comorbidité psychiatrique et troubles du comportement chez l'adulte*. Dans Lalonde, P., & Pinard, G.F. (Eds). *Psychiatrie clinique : une approche biopsychosociale (5e éd.)*. Montréal, QC : Édition Chenelière éducation.
- Ravit, M. (2013). Argument. On tue un enfant. *Cliniques méditerranéennes*. 87, 1, p. 5-6.

- Raynaud, J-P. & Scelles, R. (2013). Introduction. In *Jean-Philippe Raynaud et al., Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent. Connaissances de la diversité*, p. 7-10.
- Reinelde, L. (2012). *Processus de construction de l'identité professionnelle de directions d'établissement scolaire à travers leur leadership pédagogique par une méthodologie axée sur une pratique réflexive guidée*. Thèse de doctorat en éducation, Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Restoux, P. (2004). *Vivre avec un enfant différent*. Liberduplex : Marabout.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44, 7, 1-12.
- Roberts, M. Y., & Kaiser, A. P. (2011). The effectiveness of parent-implemented language interventions: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 3, 180-199.
- Rohwerder, B. (2018). *Disability stigma in developing countries : Helpdesk Report*. Institute of Development Studies.
- Roman, P. & Damian, F. (2004). L'intime et l'épreuve de la différence dans l'adoption à l'étranger. *Le Divan familial*, 12, 1, p. 77-98.
- Rondeau, K. & Paillé, P. (2016). L'analyse qualitative pas à pas : gros plan sur le déroulé des opérations analytiques d'une enquête qualitative. In *Association pour la recherche qualitative, Pratiques de recherche. Recherche qualitative*, 35, 1, p. 127.
- Roussel, L (1989). *La Famille incertaine*. Paris : Odile Jacob.
- Rufo, M. (2002). Avoir un frère ou une sœur handicapé. Dans *M. Rufo (Eds.), Frères et sœurs, une maladie d'amour (pp. 193-214)*. Paris : LGF.
- Salbreux, R. (2001). Déficiences intellectuelles de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte : conceptions françaises. *Rev Francophone Deficience Intellectuelle*, 2, 217-227.
- Salmona, M. (2008). *La mémoire traumatique*. In *Kédia M, Sabouraud-Seguin A (eds.). L'aide-mémoire en psychotraumatologie*. Paris: Dunod.
- Salmona, M. (2012). *Mémoire traumatique et conduites dissociantes*. In *Coutanceau R, Smith J. Traumas et résilience*. Paris : Dunod.

- Salmona, M. (2013). *L'impact psychotraumatique des violences sur les enfants : la mémoire traumatique à l'oeuvre*, in *La revue de santé scolaire et universitaire* 6. Paris: Elsevier.
- Salmona, M. (Paris). *Le livre noir des violences sexuelles*. Dunod: 2013.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advanced in Nursing Science*, 3, 8, 27-37.
- Savoie-Zajc, L. (2006). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? Dans Guillemette, F. et Baribeau, C. *Recherche qualitative en sciences humaines et sociales : les questions de l'heure* (p. 99-111). Montréal : Association pour la recherche qualitative (ARQ).
- Scelles, R. & Boissel, A. (2014). L'enfant dans l'ombre de l'annonce. *Contraste*, 2, 40, 81-103.
- Scelles, R. (1994). La fratrie des personnes handicapées dans la littérature anglaise. *Handicap et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI*, 64, 73-89.
- Scelles, R. (1994). La fratrie des personnes handicapées dans la littérature anglaise : Handicap et inadaptations. *Les cahiers du CTNERHI*, 64, octobre-décembre, 73-89.
- Scelles, R. (1997). Les sens du choix d'une profession médico-sociale pour les frères et sœurs de personne porteuse d'un handicap. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8, 2, 103-113.
- Scelles, R. (2005). La fratrie comme ressource. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratique de réseaux*, 32, 106-123.
- Scelles, R. (2005). Ouvrir un espace de co-pensée entre familles et professionnels. *Santé, Société et Solidarité*, 2, 117-123.
- Scelles, R. (2005). Ouvrir un espace de co-pensée entre familles et professionnels. *Santé, Société et Solidarité*, 2, 117-123.
- Scelles, R. (2006). Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société. *Informations sociales*, 132, 82-90.
- Scelles, R. (2008). Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. *Revue française de psychanalyse*, 772, 2, 485-498.

- Scelles, R. (2010). *Liens Fraternels et Handicap : De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*. Ramonville Saint Agnes : Erès.
- Scelles, R. (2011). Père ou mère de .... *L'école des parents*, 5, 592, 26-28.
- Scelles, R., & Bass, P-H. (2011). Le handicap au sein de la famille. *Le journal des psychologues*, 8, 18-21.
- Scelles, R., 2003. L'enfant handicapé dans sa fratrie. Comment favoriser l'instauration du lien fraternel. *Informations sociales*, 112, 36-45.
- Scelles, R., 2008. Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. *Revue française de psychanalyse*, 772, 2, 485-498.
- Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C. et Picon, I. (2007). « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 32-44.
- Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C. et Picon, I. (2007). « Groupe fratrie » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43.
- Scelles, R., Geradin, P. Bernard, M., Brechon, G., Filatie, M., Latreille, S., Podlipski, M-C., & Touati, C. (2009). La fratrie de la patiente anorexique a l'adolescence. Etude clinique exploratoire. *Bulletin de psychologie*, 501, 279-289.
- Scelles, R., Gerardin, P., Bénard, M., Bréchon, G., Fillatre, M., Latreille, S., Podlipski, M-A. et Touati, C. (2009). La fratrie de la patiente anorexique à l'adolescence. Étude clinique exploratoire. *Bulletin de psychologie*, 501, 3, 279-289.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A. Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E. Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010/2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien*. Québec: Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. L., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. 1., Thompson, 1. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., Yeager, M. H. (2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et*

- systèmes de soutien (Ile éd.) [trad. sous la direction: D. Morin]. Trois-Rivières. Québec : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.*
- Schalock, R. L.-W.-D. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*, 116–124.
- Schützenberger, A. A. (2004). Secrets, secrets de famille et transmissions invisibles. *Dans Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 33, 2*, 35-54.
- Schwandt, T.A. (1997). *Qualitative Inquiry : A Dictionary of Terms*. Thousand Oaks : Sage.
- Sellenet, C. 2007. *La parentalité décryptée : pertinence et dérives d'un concept*. Paris : L'Harmattan.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation, 43*, 354-359.
- Sicot, F. (2003). Quelle transmission culturelle pour les jeunes des quartiers de relégation ? *Empan, 2, 50*, 38-44.
- Simeonsson, R. J., Granlund, M. & Bjorck-Akesson, E. (2006). *The concept and classification of mental retardation. In: What is mental retardation: Ideas for an evolving disability in the 21st century. SWITZKY HN, GREENSPAN S (Eds)*. Washington, DC US : American Association on Mental Retardation.
- Simonoff, E., Pickles, A., Chadwick, O., Gringras, P., Wood, N. & coll. (2006). The Croydon assessment of learning study: prevalence and educational identification of mild mental retardation. *J Child Psychol Psychiatry, 47*, 828-839.
- Sinason V. (1992). *Mental handicap and the human condition : new approaches from the Tavistock*. London, UK : Free Association Books.
- Soulet, M.-H. (2008). De l'habilitation au maintien. Les deux figures contemporaines du travail social. *Savoirs, 18, 3*, 33-44.
- Soulet, M-H. (2009). *Changer de vie, devenir autre : essai de formalisation des processus engagés*. In Michel Grossetti et al. Paris : La Découverte
- Soulet, M-H. (2010). Les mesures de réinsertion sociale: Des programmes d'entretien invitant à redéfinir l'intervention sociale ? *30 Anos, 1, 1*, 85-104.

- Sow, I. (1977). *Psychiatrie dynamique africaine*. Paris : Payot.
- Sow, I. (1978). *Structures anthropologiques de la folie en Afrique noire*. Paris : Payot.
- Sterlin, C. (2006). Pour une approche interculturelle du concept de santé. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 11, 1, 112-121.
- Stern, D.N. (1985). *Le Monde interpersonnel du nourrisson*. Paris : PUF.
- Stone-MacDonald, A., & Butera, G. (2014). Cultural Beliefs and Attitudes about Disability in East Africa. *Review of Disability Studies*, 8, 1, 1-19.
- Stromme, P. & Valvatne, P. (1998). Mental retardation in Norway: prevalence and subclassification in a cohort of 30037 children born between 1980 and 1985. *Acta Paediatr*, 87, 291-296.
- Suloway, F.J. (1999). *Les enfants rebelles*. Mayenne : Odile Jacob.
- Tahon, M-B. (1995). *La famille désinstitutionnée. Introduction à la sociologie de la famille*. Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Tajfel, H. (1974). Social identity and intergroup behaviour. *Social Science Information*, 13, 65-93.
- Tap, P. (1980). Introduction. Dans *Identités collectives et changements sociaux*, Colloque international (P. 11-15), Toulouse, septembre. Toulouse : Privat.
- Tap, P. (1988). *La société Pygmalion ?*. Paris : Dunod.
- Taylor, C. (1989). *Sources of the self : the making of the modern identity*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Tétreault, S. (1993). *Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue*. Sainte-Foy, Laboratoire de recherche, École de service social, Université Laval (Résultats de recherche).
- Thapa, G. (2004). Rural Poverty Reduction Strategy for South Asia. International Fund for Agricultural Development. Australian South Asia Research Centre. Retrieved from: [http://www.crawford.anu.edu.au/acde/asarc/pdf/papers/2004/WP2004\\_06.pdf](http://www.crawford.anu.edu.au/acde/asarc/pdf/papers/2004/WP2004_06.pdf)
- Thiam, Y. (2012). *Comprendre le vécu et les ressentis des patients chroniques à la suite d'un programme d'éducation thérapeutique en court séjour : le cas des patients*

- cardiovasculaires du CHU Clermont-Ferrand*. Thèse de doctorat en santé publique, Université d'Auvergne, Auvergne.
- Tilmans-Ostyn E. & Meynckens-Fourez M., 1999. *Les ressources de la fratrie*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Tisseron, S. (1995). Fonctions du corps et du geste dans le travail d'écriture. *Genesis (Manuscrits-Recherche-Invention)*, 8, 37-50.
- Toman, W., 1987. *Constellations fraternelles et structures familiales, leurs effets sur la personnalité et le comportement*. Paris : Editions ESF.
- Tomasella, S. (2014). Le psychanalyste, le groupe et l'inconscient : quelle place pour être sujet ? *Le Coq-Héron*, 217, 1-12.
- Tort, M. (2005). Comment « le père » devint la cause des pathologies familiales. *Presses Universitaires de France, Actuel Marx*, 37, 1, p. 89-125.
- Treillet, V., Jourdan-Ionescu, C. & Blanchette, I. (2014). Compréhension des émotions et inhibition chez des enfants avec ou sans déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 97-115.
- Trevarthen, C. (1979). Communication and Cooperation in Early Infancy : a Description of Primary Intersubjectivity. In M. Bullowa (ed.), *Before Speech : the Beginning of Interpersonal Communication* (p. 321-347). Cambridge : Cambridge University Press.
- Trevarthen, C. (1989). Les relations entre autisme et développement socioculturel normal. Arguments en faveur d'un trouble primaire de la régulation du développement cognitif par les émotions. In G. Lelord (dir.), *Autisme et troubles du développement global de l'enfant* (p. 56-80). Paris : Expansion Scientifique Française.
- Trevarthen, C. et Aitken, K.J. (1996). La fonction des émotions dans la compréhension des autres. *Cahiers du Cerfee*, 13, 9-56.
- Tronick, E.Z. et Weinberg, M.K. [1997] (1998). À propos des conséquences psychiques de la dépression maternelle sur la régulation émotionnelle mutuelle des interactions mère-bébé. In P. Mazet. et S. Lebovici (dir.), *Psychiatrie périnatale* (p. 299-333). Paris : PUF.
- Tsala Tsala, J. Ph. (2009). La mère camerounaise et son enfant drépanocytaire. U. Herbault & J. W. Wallet (dir.), *Des sociétés, des enfants. Le regard sur l'enfant dans diverses cultures* (p. 167-191). Amiens, France : Harmattan.

- Tsala Tsala, J-P. (1989). Secret de famille et clinique de la famille africaine. *Le divan familial*, 2, 19, 31- 46.
- Tsala Tsala, J-P. (2009). *Familles africaines en thérapie. Clinique de la famille camerounaise*. Yaoundé : Harmatan.
- Turnbull, A. P. et Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals and exceptionality : A special partnership*. Colombus, Ohio : Merrill.
- Turnbull, A. P., Poston, D. J., Minnes, P., & Summers, J. A. (2007). Providing supports and services that enhance quality of life. Dans I. Brown & M. Percy (Éds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 561-571). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Vallée, É. 2005. *Pas d'enfant, dit-elle... Les refus de la maternité*. Paris : Imago.
- Vallet, P. (2009). Penser, sentir, transmettre. Dans *VST - Vie sociale et traitements*, 104, 4, 71-77.
- Van der Schuit, M., Segers, E., Van Balkom, H., & Verhoeven, L. (2011). Early language intervention for children with intellectual disabilities: a neurocognitive perspective. *Research in developmental disabilities*, 32, 2, 705-712.
- Vanden Driessche, L. (2011). Place et enjeux du narcissisme dans la parentalité. *Cahiers de psychologie clinique*, 37, 2, 89-102.
- Vannotti, M. & Gennart, M. (2006). L'expérience « pathique » de la douleur chronique : une approche phénoménologique. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 1,36, 13-31.
- Veillet-Combié, C. (2004). De la question du désir à l'adoption. *Le Divan familial*, 12, 1, p. 109-117.
- Veillet-Combié, C. (2004). De la question du désir à l'adoption. *Le Divan familial*, 12, 1, 109-117.
- Villeneuve, M., Goupil, G. & Gascon, H. (2012). Perceptions des frères et des soeurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur leurs relations mutuelles dans la famille, leurs projets de vie et le soutien souhaité. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 104-120.

- Villeneuve, M., Goupil, G., & Gascon, H. (2012). Perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur leurs relations mutuelles dans la famille, leurs projets de vie et le soutien souhaité. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 104-120.
- Voss, M. (2003). The world bank and disability in South Asia. Retrieved from <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/South%20Asia/PortfolioReview.pdf>
- Whittemore, R., Chase, S.K. et Mandle, C.L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 4, 11, 522-537.
- Wicht & Biemann, A. (2012). *Evaluation de la douleur des patients atteints de déficience intellectuelle sévère à profonde en soins somatiques aigus : une revue de littérature étoffée*. Travail de bachelor en soins infirmiers, Haute Ecole de Santé, Fribourg.
- Williams, P. D., Williams, A., Graff, J. C, Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Leuenberg, K. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability : the ISEE (Intervention for Siblings : Experience and enhancement) study. *The Journal of Pediatrics*, 143, 3, 386-393.
- Willner, P., Rose, J., Jahoda, A., Stenfert Kroese, B., Felce, D., MacMahon, P., & Hood, K. (2013). A cluster randomised controlled trial of a manualised cognitive behavioural anger management intervention delivered by supervised lay therapists to people with intellectual disabilities. *Health Technology Assessment*, 17, 21, 1-173.
- Wintgens A. & Hayez J.Y., 2003. Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 377-384.
- Wittchen, H. U., Jacobi, F., Rehm, J. & al. (2010). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21, 655-679.
- Woodside, A. G., & Wilson, E. J. (2003). Case study research methods for theory building. *Journal of Business & Industrial Marketing*, 18, 6-7, 493-508.
- Zahan, D. (1970). *Religion, spiritualité et pensée africaines*. Paris : Payot.
- Zürich, E. F. (2015). *Stress chez les parents ayant un enfant en situation de handicap*. Mémoire de master, Université de Fribourg, Fribourg.

**ANNEXES**

**ANNEXE 1: Autorisation de recherche délivrée par l'Université de Yaoundé I**

REPUBLIQUE DU CAMEROUN

\*\*\*\*\*

Paix – Travail – Patrie

\*\*\*\*\*

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

\*\*\*\*\*

FACULTE DES SCIENCES DE  
L'EDUCATION

\*\*\*\*\*

DEPARTEMENT DE  
D'EDUCATION SPECIALISEE

REPUBLIC OF CAMEROON

\*\*\*\*\*

Peace – Work – Fatherland

\*\*\*\*\*

UNIVERSITY OF YAOUNDE I

\*\*\*\*\*

FACULTY OF EDUCATION

\*\*\*\*\*

DEPARTMENT OF SPECIAL  
EDUCATION

Le Doyen

The Dean

N° 022/21/UYI/VDSSE

**AUTORISATION DE RECHERCHE**

Je soussigné, **Professeur MOUPOU Moïse**, Doyen de la Faculté des Sciences de l'Éducation de l'Université de Yaoundé I, certifie que l'étudiant **GOULA TOJUN Boris**, Matricule **16R3227**, est inscrit en **Doctorat/Ph.D** à la Faculté des Sciences de l'Éducation, Département de l'Éducation Spécialisée, spécialité : **Handicaps Mentaux, Habilités mentales et Conseils**

L'intéressé doit effectuer des travaux de recherche en vue de la préparation de son diplôme de Doctorat/Ph.D. Il travaille sous la direction de Pr. **NGUIMFACK Léonard**. Son sujet porte sur : « *Vivre avec un enfant déficient intellectuel : du sentiment de déréalisation au remaniement identitaire au sein de la famille* »

Je vous saurai gré de bien vouloir le recevoir et mettre à sa disposition toutes les informations susceptibles de l'aider.

En foi de quoi, cette autorisation de recherche lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit.

Fait à Yaoundé, le... 27/07/21

Pour le Doyen et par ordre

Le Vice-Doyen

## ANNEXE 2 : Accord de recherche signé du Directeur Général du CNRPH

<p style="text-align: center;"><b>REPUBLIQUE DU CAMEROUN</b> Paix – Travail – Patrie</p> <p style="text-align: center;"> <b>Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées</b> <i>Cardinal Paul Emile LEGER National Centre for the Rehabilitation of Persons with Disabilities</i></p> <p style="text-align: center;">DIRECTION GENERALE</p> <p style="text-align: center;">CELLULE DE LA PLANIFICATION, DE LA COOPERATION ET DE LA RECHERCHE</p> <p>N°2021/ <u>164</u> /I/CNRPH/DG/CPCR Réf : V/L du 10 février 2021.-</p>	<p style="text-align: center;"><b>REPUBLIC OF CAMEROON</b> Peace – Work - Fatherland</p> <p style="text-align: center;"><b>Cardinal Paul Emile LEGER</b> <i>National Centre for the Rehabilitation of Persons with Disabilities</i></p> <p style="text-align: center;"> GENERAL DIRECTORATE</p> <p style="text-align: center;">PLANIFICATION, COOPERATION AND RESEARCH UNIT</p> <p style="text-align: center;">Yaoundé, le <b>19</b> FEV 2021</p>
<p><b>LE DIRECTEUR GENERAL</b> <b>THE DIRECTOR GENERAL</b> à/to</p> <p><b>Monsieur GOULA TOJUN Boris,</b> <b>Etudiant en Cycle de Doctorat/Ph D au Département de l'Education Spécialisée,</b> <b>Filière Education Spécialisée, Spécialisation : Handicaps mentaux,</b> <b>Habiletés mentales et Conseils,</b> <b>Faculté des Sciences de l'Education de l'Université de Yaoundé I</b> <b>Tél : 699 84 35 56 – 676 36 43 30</b></p> <p style="text-align: center;"><b><u>YAOUNDE</u></b></p>	
<p><b>Objet</b> : Accusé de réception.-</p>	
<p><b>Monsieur,</b></p> <p>En accusant réception de votre correspondance dont la référence est reprise sous rubrique, et par laquelle, vous sollicitiez mon accord, pour effectuer des recherches au <b>Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Paul Emile LEGER (CNRPH)</b>, en vue de la rédaction de votre Thèse de Doctorat/Ph D sur le thème : « <b>Vivre avec enfant déficient intellectuel : du sentiment de déréalisation au remaniement identitaire au sein de la famille</b> »,</p> <p>J'ai l'honneur de porter à votre connaissance, que votre requête a fait l'objet de toute l'attention requise. En ce qui concerne l'objet de ma saisine, je marque mon accord, pour la réalisation de cette activité. Sur le plan pratique, vous voudrez bien prendre toutes les dispositions indiquées, pour vous acquitter au préalable, des frais conventionnels de recherches, d'accompagnement et d'appui institutionnel, de <b>cinq mille (5 000) F CFA par mois de recherche</b>. Par ailleurs, à votre arrivée, vous devrez prendre l'attache de la <b>Cellule de la Planification, de la Coopération et de la Recherche, au Bâtiment N°7, 1<sup>ère</sup> Porte</b>, pour une meilleure organisation de votre séjour au sein du Centre. Sur le plan technique, vous travaillerez sous la coordination de <b>Madame le Directeur des Interventions Sociales</b>, dont vous voudrez bien prendre l'attache au <b>Bâtiment N°2, 6<sup>ème</sup> Porte à gauche</b>. Le suivi de proximité assuré par <b>Madame BOUYAP Reine Flore épouse YOSSA</b> et <b>Monsieur BESSALA Jacques</b>, Psychologues au sein de cette Unité de travail. <b>Sur le plan sanitaire, vous devrez produire l'original de votre examen diagnostic à l'infection au nouveau Coronavirus ou Covid-19 récent. Dans la même veine, pendant la durée de vos recherches, vous devrez prendre toutes les dispositions indiquées, pour respecter les mesures-barrières de distanciation physique, de port permanent du masque de protection faciale, du lavage régulier des mains à l'eau courante et au savon ou encore, l'usage autant que de besoin, du gel hydro-alcoolique.</b></p> <p>A la fin des travaux, vous êtes formellement invité à déposer un exemplaire validé de votre Thèse, au <b>Bureau de l'Accueil et du Courrier, sis au Bâtiment N°2</b>, à mon attention. En vous souhaitant bonne réception de ma correspondance, veuillez agréer, <b>Monsieur</b>, l'assurance de ma considération distinguée.-</p>	
<p><b>Copies :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- DGA</li> <li>- CT</li> <li>- DIS : Pour coordination technique ;</li> <li>- CPCR</li> <li>- Mme BOUYAP Reine Flore</li> <li>- M. BESSALA Jacques</li> </ul> <p style="margin-left: 150px;">} Pour dispositions pratiques indiquées à prendre</p>	
<p> <b>LE DIRECTEUR GENERAL</b> <i>M. Alexandre</i></p>	
<p>B. P./P. O. Box 1586 Yaoundé Tél/ Phone : (237) 242 62 70 43 E mail : secdrmanga@gmail.com - cnrhyounde@yahoo.fr Site Web/ Web Site : www.cnrph.cm</p>	

*ANNEXE 3 : Notice d'information*

REPUBLIQUE DU CAMEROUN  
Paix- Travail - Patrie

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

CENTRE DE RECHERCHE ET DE  
 FORMATION DOCTORALE EN  
 SCIENCES HUMAINES, SOCIALES ET  
EDUCATIVES



REPUBLIC OF CAMEROON  
Peace- Work - Fatherland

UNIVERSITY OF YAOUNDE I

POSTGRADUATE SCHOOL FOR  
 THE SOCIAL AND EDUCATIONAL  
SCIENCES

## NOTICE D'INFORMATION

---

**INVITATION À PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE PORTANT SUR  
 “VIVRE AVEC UN ENFANT ATTEINT DE DEFICIENCE INTELLECTUEL : DU  
 VECU DE LA REALITE DU HANDICAP AUX REMANIEMENTS IDENTITAIRES  
 AU SEIN DE LA FAMILLE”**

**Mme, Mlle, M.**

Cette recherche pour laquelle votre participation est sollicitée porte sur « vivre avec un enfant atteint de déficience intellectuelle : du vécu de la réalité du handicap aux remaniements identitaires au sein de la famille ». Elle vise à contribuer à l'accompagnement tant psychologique qu'éducatif de l'enfant DI par l'intégration de de la famille dans ledit processus et ainsi assurer à la famille de l'enfant DI, une reconstruction bénéfique de l'identité familiale.

### **Objectifs**

L'objectif de ce projet de recherche est de l'objectif de cette étude est *d'appréhender les processus psychiques inhérent au remaniement identitaire au sein de la famille d'enfants DI et donc la conséquence est très souvent observée sur le style ou l'offre éducatif réservé à l'enfant DI.*

Les renseignements donnés dans cette notice d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

### **Tâche**

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer au minimum à trois entretiens. Il s'agira de partager avec le chercheur votre expérience à faire face à la DI de l'enfant.

**Risques, inconvénients, inconforts**

Vous ferez appel à ce que vous vivez dans cette situation de handicap. Dans bien des cas, cela peut susciter beaucoup d'émotions.

**Bénéfices**

Le bénéfice direct que vous pourrez tirer de la participation à cette recherche est la satisfaction éprouvée à travers la contribution à l'avancement des connaissances sur le vécu de la réalité de la déficience intellectuelle par les familles ainsi que le devenir de l'identité familiale. Vous aurez également l'occasion de vous décharger émotionnellement en vous exprimant sur le sujet. Aucune compensation monétaire n'est accordée.

**Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont soumises à l'exigence de confidentialité. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'articles, de rapport de recherche ou de communications à des congrès scientifiques, ne permettront pas de vous identifier, sauf si vous le désirez.

Les données recueillies seront conservées sur support numérique dans notre téléphone. L'accès aux extraits sera sécurisé par un mot de passe. Les données seront détruites après la publication finale du rapport de recherche et des articles; elles ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

**Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer à tout moment sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

**Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec GOULA TOJUIN Boris par courriel à l'adresse suivante [borisgoula@gmail.fr](mailto:borisgoula@gmail.fr) ou au téléphone [676.36.43.30](tel:676.36.43.30)/[699.84.36.56](tel:699.84.36.56).

**ANNEXE 4 : Formulaire de consentement éclairé de la famille A**

REPUBLIQUE DU CAMEROUN  
Paix- Travail - Patrie  
 UNIVERSITE DE YAOUNDE I  
 CENTRE DE RECHERCHE ET DE  
 FORMATION DOCTORALE EN  
 SCIENCES HUMAINES, SOCIALES ET  
EDUCATIVES



REPUBLIC OF CAMEROON  
Peace- Work - Fatherland  
 UNIVERSITY OF YAOUNDE I  
 POSTGRADUATE SCHOOL FOR  
 THE SOCIAL AND EDUCATIONAL  
SCIENCES

---

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ**


---

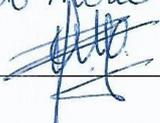
**Engagement du chercheur**

Moi, GOULA TOJUIN Boris, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

**Consentement du participant**

Je, \_\_\_\_\_ [nom de code de la famille] *famille A*, confirme avoir lu et compris la notice d'information au sujet du projet "*Vivre avec un enfant atteint de déficience : du vécu de la réalité du handicap aux remaniements identitaire au sein de la famille*". J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

**J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche**

	Contact du chercheur: Courriel : borisgoula@gmail Téléphone : 676.36.43.30/699.84.36.56
Date et Signature du chef de famille : <i>Mardi, 06 Avril 2021</i> 	Date et Signature du chercheur: <i>Mardi, 06 Avril 2021</i> 

## ANNEXE 5 : Questionnaire de renseignement sociodémographique famille A

## Questionnaire de renseignements sociodémographique

Code du participant : ..... famille A : .....

Age du père : ..... 47 ans .....  
 Age de la mère : ..... 40 ans .....  
 Profession du père : ..... Transporteur .....  
 Profession de la mère : ..... sans emploi .....  
 Ethnie du père : ..... Bami Peké .....  
 Ethnie de la mère : ..... Bamoun .....  
 Durée du mariage : .....  
 Religion : ..... Musulman .....  
 Nombre d'enfants : ..... HANGOU Alima .....  
 Age de l'enfant déficient intellectuel : ..... 19 ans .....  
 Rang de l'enfant déficient intellectuel dans la fratrie : ..... 1 .....  
 Sexe de l'enfant déficient intellectuel : ..... Elle .....  
 Nombre d'enfant présentant la déficience intellectuelle : ..... Yenerou Rikiatou / 01 .....

**ANNEXE 6 : Formulaire de consentement éclairé de la famille B**

REPUBLIQUE DU CAMEROUN  
Paix- Travail - Patrie  
 UNIVERSITE DE YAOUNDE I  
 CENTRE DE RECHERCHE ET DE  
 FORMATION DOCTORALE EN  
 SCIENCES HUMAINES, SOCIALES ET  
EDUCATIVES



REPUBLIC OF CAMEROON  
Peace- Work - Fatherland  
 UNIVERSITY OF YAOUNDE I  
 POSTGRADUATE SCHOOL FOR  
 THE SOCIAL AND EDUCATIONAL  
SCIENCES

---

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ**


---

**Engagement du chercheur**

Moi, GOULA TOJUIN Boris, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

**Consentement du participant**

Je, \_\_\_\_\_ [nom de code de la famille] famille B, confirme avoir lu et compris la notice d'information au sujet du projet "*Vivre avec un enfant atteint de déficience : du vécu de la réalité du handicap aux remaniements identitaire au sein de la famille*". J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

**J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche**

Contact du chercheur:

Courriel : borisgoula@gmail

Téléphone : 676.36.43.30/699.84.36.56

Date et Signature du chef de famille :

11/5 /2021

Date et Signature du chercheur:

11/05/2021

## ANNEXE 7 : Questionnaire de renseignements sociodémographique famille B

## Questionnaire de renseignements sociodémographique

Code du participant : famille B .

Age du père : 47 Ans

Age de la mère : 44 Ans

Profession du père : chauffeur de taxi

Profession de la mère : couturière

Ethnie du père : BASSA

Ethnie de la mère : BASSA

Durée du mariage : 8 Ans

Religion : Chrétien

Nombre d'enfants : quatre

Age de l'enfant déficient intellectuel : 10 Ans

Rang de l'enfant déficient intellectuel dans la fratrie : 4/4

Sexe de l'enfant déficient intellectuel : Masculin

Nombre d'enfant présentant la déficience intellectuelle : 1

## ANNEXE 8 : Formulaire de consentement éclairé avec la famille C

REPUBLIQUE DU CAMEROUN  
Paix- Travail - Patrie  
 UNIVERSITE DE YAOUNDE I  
 CENTRE DE RECHERCHE ET DE  
 FORMATION DOCTORALE EN  
 SCIENCES HUMAINES, SOCIALES ET  
 EDUCATIVES



REPUBLIC OF CAMEROON  
Peace- Work - Fatherland  
 UNIVERSITY OF YAOUNDE I  
 POSTGRADUATE SCHOOL FOR  
 THE SOCIAL AND EDUCATIONAL  
 SCIENCES

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

#### Engagement du chercheur

Moi, GOULA TOJUN Boris, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

#### Consentement du participant

Je, \_\_\_\_\_ [nom de code de la famille: *famille C*] confirme avoir lu et compris la notice d'information au sujet du projet "*Vivre avec un enfant atteint de déficience : du vécu de la réalité du handicap aux remaniements identitaire au sein de la famille*". J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

#### J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

	Contact du chercheur: Courriel : borisgoula@gmail Téléphone : 676.36.43.30/699.84.36.56
Date et Signature du chef de famille : <i>Le 11 Mars 2021</i> 	Date et Signature du chercheur: <i>Jeudi le 11 Mars 2021</i> 

Tel 6 99 89 73 48  
 6 51 59 74 22

## ANNEXE 9 : Questionnaire de renseignements sociodémographique de la famille C

## Questionnaire de renseignements sociodémographique

Code du participant : ..... famille C .....

Age du père : ..... 74 ans .....

Age de la mère : ..... 62 ans .....

Profession du père : ..... Technicien adjoint des travaux public .....

Profession de la mère : ..... ménagère .....

Ethnie du père : ..... Dibrombonie / Douala .....

Ethnie de la mère : ..... Douala / Sawa .....

Durée du mariage : ..... 35 ans .....

Religion : ..... Protestant .....

Nombre d'enfants : ..... 03 .....

Age de l'enfant déficient intellectuel : ..... 32 ans .....

Rang de l'enfant déficient intellectuel dans la fratrie : ..... 2/3 .....

Sexe de l'enfant déficient intellectuel : ..... Féminin .....

Nombre d'enfant présentant la déficience intellectuelle : ..... 01 .....

**ANNEXE 10 : Formulaire de consentement éclairé de la famille D**

REPUBLIQUE DU CAMEROUN  
Paix- Travail - Patrie  
 UNIVERSITE DE YAOUNDE I  
 CENTRE DE RECHERCHE ET DE  
 FORMATION DOCTORALE EN  
 SCIENCES HUMAINES, SOCIALES ET  
EDUCATIVES



REPUBLIC OF CAMEROON  
Peace- Work - Fatherland  
 UNIVERSITY OF YAOUNDE I  
 POSTGRADUATE SCHOOL FOR  
 THE SOCIAL AND EDUCATIONAL  
SCIENCES

---

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ**


---

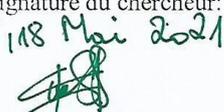
**Engagement du chercheur**

Moi, GOULA TOJUN Boris, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

**Consentement du participant**

Je, \_\_\_\_\_ [nom de code de la famille] famille D, confirme avoir lu et compris la notice d'information au sujet du projet "*Vivre avec un enfant atteint de déficience : du vécu de la réalité du handicap aux remaniements identitaire au sein de la famille*". J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

**J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche**

	Contact du chercheur: Courriel : borisgoula@gmail Téléphone : 676.36.43.30/699.84.36.56
Date et Signature du chef de famille : <u>13/05/2021</u> 	Date et Signature du chercheur: <u>Mardi 118 Mai 2021</u> 

## ANNEXE 11: Questionnaire de renseignements sociodémographique de la famille D

## Questionnaire de renseignements sociodémographique

Code du participant : ..... Famille D

Age du père : ..... 43 ans

Age de la mère : ..... 39 ans

Profession du père : ..... électrocinicien

Profession de la mère : ..... Em. pergnate (informatique)

Ethnie du père : ..... Bamileke (Bamboute)

Ethnie de la mère : ..... Bamboute

Durée du mariage : ..... 17 ans

Religion : ..... catholique

Nombre d'enfants : ..... 06 ans

Age de l'enfant déficient intellectuel : ..... 24 ans

Rang de l'enfant déficient intellectuel dans la fratrie : ..... 1/6

Sexe de l'enfant déficient intellectuel : ..... féminin

Nombre d'enfant présentant la déficience intellectuelle : ..... 01

## ***ANNEXE 12: Guide d'entretien***

- ✓ **Thème 1 : récit familial des circonstances de la découverte de la différence entre l'enfant DI et sa fratrie**
  
- ✓ **Thème 2 : histoire familiale avant l'annonce de la DI de l'enfant**
  - *Sous-thème 2.1* : projet et réalisations passées
  - *Sous-thème 2.2* : évènements antérieure
  - *Sous-thème 2.3* : engagements consentis avant le mariage
  - *Sous-thème 2.4* : histoire de la ligné familiale (tant maternelle que paternelle)
  - *Sous-thème 2.5* : rôles et fonctions antérieurs assumés par les membres de la famille
  - *Sous-thème 2.6* : les places antérieurement assumées par chaque membre de la famille
  - *Sous-thème 2.7* : statut socioculturel et familial précédemment assumé
  
- ✓ **Thème 3 : perception socioculturelle de la DI**
  - *Sous-thème 3.1* : perceptions et considérations sociales de la DI
  - *Sous-thème 3.2* : perception et considérations familiales de l'enfant DI
  - *Sous-thème 3.3* : compréhension familiale de la DI de l'enfant
  
- ✓ **Thème 4 : Vécu familial de la DI de l'enfant**
  - *Sous-thème 4.1* : émotions suscitées par la DI de l'enfant au sein de la famille
  - *Sous-thème 4.2* : vécu familial et interaction familiale
  - *Sous-thème 4.3* : vécu familial et parentalité
  - *Sous-thème 4.4* : DI et investissements narcissiques
  - *Sous-thème 4.5* : DI de l'enfant et changements ou fonctionnement familial

- *Sous-thème 4.6* : le sens donné à la DI de l'enfant

✓ **Thème 5 : Vécu familial de la DI et remaniement identitaire**

- *Sous-thème 5.1* : le sentiment d'unité et de cohérence familiale
- *Sous-thème 5.2* : le devenir des rôles, des fonctions, des positions et des places au sein de la famille
- *Sous-thème 5.3* : le devenir social des interactions et du style communicationnel de la famille d'avec la société et la famille élargie
- *Sous-thème 5.4* : continuité (passé-présent-future) dans la réalisation de soi familiale
- *Sous-thème 5.5* : conscience de continuité d'existence

*ANNEXES 13 : la grille d'analyse*

<b>THEMES</b>	<b>SOUS-THEMES</b>	<b>INDICATEURS</b>	<b>INDICES</b>
Remaniements identitaires	Restructuration / reconstruction des repères familiaux	Sentiment d'abandon familial	Parole
	L'épreuve de la découverte du handicap de l'enfant	Les émotions et sentiments	La peur, la colère, la tristesse etc.
	Jeu de place, de rôle et de fonction au sein de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant	Parentification des enfants ; Sentiment de perte de temps et d'énergie	Rôle et fonction joués par chaque membre de la famille ; la résignation, le désistement, le découragement etc.
	Du vécu de la réalité du handicap aux fluctuations identitaires	La souffrance, le désistement, l'effroi etc.	Etre dépassé par la situation, le désistement dans certaines activités de vie
	Redéfinition de la trajectoire de vie selon les différents sous-systèmes familiaux.	L'abandon des objectifs de vie précédemment défendus	Perte d'intérêt pour les activités de vie et chute de désir
	Le silence mitigé dans les interactions : Le silence face à la DI	L'absence de prise de parole et l'agit sous le prisme de l'incompréhension	Les non-dits familiaux, les réactions excessives
	Blessure narcissique et transparence identitaire ou surbrillance identitaire	Le rejet de l'enfant,	La tenue à distance de l'EDI, le traitement alloué à l'EDI, être décontenance

	Perte des repères narcissique et rénarçissation	L'impasse, le maintien d'une distance entre le sujet DI et les autres	La froideur, la violence etc.
Processus en œuvre dans le remaniement identitaire	Les capacités créatrices	Mécanismes de défense, mentalisation, facteurs de protection	Marqueurs de résilience
	L'imaginaire : La rêverie parentale, fraternelle et familiale	Pauvreté d'imagination, manque de ressources ou environnement peu stimulant	Fixation sur le handicap, incapacité à penser à autre chose, pensées fixes
	L'objectivisation / subjectivation	La recherche de solution ou les démarches entreprises pour sortir de la situation vécue	Evocation de Dieu, recourt aux démarches et pratiques culturelles
	Evitement expérientiel	Le refus de confrontation avec la réalité qui vient de s'imposée ; le déni	Le choc émotionnel
	Evitement cognitif	Résignation	Evitement de pensées trop vives
	L'identification projective	Miroir brisé ou support narcissique poreux	L'incapacité à se voir en l'enfant, le rejet, l'inacceptation de l'enfant

*ANNEXE 14 : Corpus d'entretien*

**CORPUS D'ENTRETIEN AVEC LA FAMILLE A**

*Nous* : bonjour à tous

*La mère de « A »* : bonjour Monsieur

*Nous* : comme convenu, je suis là pour que nous nous entretenions au sujet du handicap de votre enfant et de comment vous le vivez. Sans plus tarder et si vous êtes prête, je souhaite que nous commençons.

*La mère de « A »* : il n'y a pas de soucis, nous pouvons commencer.

*Nous* : d'accord, parlez-moi des circonstances dans lesquelles vous avez découvert le handicap de « A ».

*La mère de « A »* : j'étais avec elle, je ne savais pas ; c'est jusqu'à 7 ans que je trouve qu'elle a un problème. Plutôt, c'est même par rapport, c'est à l'école maternelle. Quand la maîtresse me dit qu'elle ne parvient même à tenir la craie pour faire le cercle, même le gribouillage. C'est à l'école maternelle, bon c'est de l'école maternelle que la maîtresse m'a indiqué l'école qui est à l'omnisport là, en face du stade omnisport, je suis allé là-bas avec elle, nous sommes allés là-bas (tu te rappelles encore de là-bas, demanda la mère à l'enfant) ; donc quand je suis allée là-bas, j'ai rencontré le responsable, il m'a dit ton enfant a quel problème, j'ai dit je ne sais pas, elle part à l'école, elle n'arrive pas à écrire.

Il m'a dit est-ce que, est-ce que...je dis non ; il m'a dit est-ce qu'elle bave ? je dis non ; il me dit quand on l'appelle elle parle ? je dis là voilà ; il a entrepris une causerie avec elle bien même, c'est même encore le monsieur-là qui me dit que ton enfant n'a pas le genre de problème des enfants qui sont ici-là. Il ne faudrait pas qu'on amène l'enfant là ici...et surtout elle imitait beaucoup et quand j'ai dit qu'il y a un truc sur elle que je remarque c'est qu'elle imite trop, si elle voit un enfant en train de faire un truc elle imite ; par exemple j'étais avec elle, il y a ma tante qui est venue avec sa fille, elle tétait le doigt, à quatre ans, elle aussi a commencé à téter le doigt, jusqu'à ce que pour que je retire ça sur elle, j'ai beaucoup souffert ; donc quand j'ai expliqué ça au monsieur, le monsieur a dit bon comme il en est ainsi, tu peux encore venir ici que j'encadre ton enfant, elle vient ici trouver les enfants qui font...elle se met aussi à faire or son cas est léger d'après ce que moi je vois ; comme j'avais reçu ça comme ça, je cherchais moi la solution à ça, je devais faire comment.

Je viens découvrir tard ; c'est que je devais chercher une école appropriée pour elle ; parce que là où elle est là, elle est née en 2000, elle avait quel âge « A » avait déjà 14 ans ; vous ne voyez même pas que...c'était même trop tard ; or si j'avais su ça dès le départ on combattait son mal ; pourtant d'après ce que même madame Aïcha me dit, elle me dit « le handicap de ton enfant même n'est pas si grave que les autres » ; parce que la première personne que je pars voir ; parce que quand je suis resté vu son âge je l'ai emmené dans des écoles ici, au départ je payais même

les écoles privées machin ; mais tout ça-là n'était que des peines perdues ; après j'ai dit que ah, ou c'est parce que je t'inscrit dans des écoles parce que je me suis dit peut-être il faut que j'aille l'inscrire là où il n'y a pas beaucoup des élèves ; là qu'on ait le temps de s'occuper d'elle. Je me suis dit peut-être c'est parce qu'on la prend trop doucement là-bas ; j'ai dit ok je vais te mettre dans l'école où moi j'ai fréquenté, là parce que à l'époque où nous on fréquente là-bas ; il fallait être dur pour être parmi ces élèves ; ici nous sommes dans un quartier des haoussas ; nous sommes à la briqueterie ; vous savez quand-même qu'à la briqueterie, la briqueterie bas le record des enfants délinquants, pas tous, moi je suis né ici, mais je ne suis pas comme eux. Moi ci que vous voyez là, je suis née ici, je suis en train de vieillir ici. Mais il n'y a pas que les enfants délinquants qui sortent d'ici, il y a d'autres qui réussissent plutôt bien.

Donc je suis parti l'inscrire à l'école catholique là-bas ; c'était tellement dur parce que vu son état d'esprit, les enfants l'ont frustré, parce qu'elle est que quand tu la bouscules un peu, elle devient timide, elle a peur, elle a peur, elle peut même faire pipi sur elle ; c'est comme ça là, dieu merci je ne peux que dire dans la vie il faut pas rester seulement comme ça tu dis eh ma famille, si ce n'était pas ma famille... la femme qui m'aide à retrouver, c'est... je ne sais pas si elle vit encore parce qu'elle était très malade et le téléphone qui avait son numéro dedans est perdu, madame Rosaline ; quand je suis allée là-bas expliquer le cas de « A », je lui ai dit maman je ne viens pas ici l'inscrire pour qu'elle vienne écrire mais je veux qu'elle reste seulement parmi les enfants pour qu'elle essaie... qu'elle s'habitue ; même seulement s'exprimer parce que pour moi écrire c'était difficile. Je ne savais même plus quoi faire, j'étais même déjà découragé quand je lui ai expliqué, elle m'a dit que maman ce n'est pas un problème. Je lui ai donc dit que je peux me battre chaque fin du mois je te donne quelque chose ; elle m'a dit « je suis une mère des enfants quand tu viens me parler comme ça là ça veut dire que tu es seule sur elle » ; j'ai dit oui parce que déjà même, elle n'a plus de père, encore que son père même, c'est par moment qu'il me soutenait ; il est décédé.

La femme-là me dit « on va essayer de voir ». Je veux juste même seulement pour qu'on tente de sauver même... aussi que quand elle fait souvent que les enfants écrivent qu'elle écrive aussi. Quand tu vois même « A », elle était parmi les enfants là comme leur mère, très grande. Les enfants se moquaient d'elle, que ooh venez voir la grande fille qui est CE1 or elle n'avait même pas le niveau de la SIL. Donc si je te dis qu'elle a fréquenté à l'école... je l'ai mis à l'école maternelle, elle a fait la SIL ; elle ne faisait rien, elle a fait 3 ans à la SIL ; c'est là que j'ai dit elle ne va pas caler à la SIL, elle se développe très vite, je la prends je la mets au cours préparatoire c'est comme ça que je l'avançais juste pour qu'elle ne reste pas en arrière ; parce que quand tous les enfants partent à l'école, elle reste là à la maison, elle est isolée seule. Je peux causer quoi avec elle, pour causer, elle peut causer quoi avec moi ; sauf si elle est assise devant la télé vois les choses et ris, tu lui demandes ris quoi, elle te dit maman je riais ça. Tu sais, nous sommes ici dans un quartier de nordiste et des haoussas, ils n'aiment pas voir les enfants comme les nôtres si. Quand ils savent que tu as un enfant comme ça ils profitent de l'enfant le jour que tu essaies de baisser la garde c'est fini c'est pour cela que vous voyez je me suis sacrifiée pour l'histoire là pour elle.

**Nous** : parlant du parcours traversé avec elle, est-il possible que vous m'entretenez un peu plus à ce sujet ?

**La mère de « A » :** oui tout à fait. Donc, c'est-à-dire quand je parle même de ces évènements, je pense que « A » avait 5 ans, oui 5 ans parce qu'elle a commencé l'école maternelle à 3 ans ; donc je l'ai laissé à l'école maternelle jusqu'à 5 ans puisqu'elle faisait toujours comme un enfant c'est le corps qui se développait qui a fait en sorte que je dise elle ne va pas rester au milieu des enfants comme leur maman, voilà, elle a grandi c'est comme ça que je l'ai amené, je suis allé l'inscrire à Nkomkana à la SIL. Je suis allé l'inscrire à Nkomkana à Amazing Gree ; oui je suis allé l'inscrire là-bas sans rien dire, parce qu'au moins là-bas quand j'allais l'inscrire il y avait les salles de classe et il n'y avait pas trop d'enfants. Je suis allé l'inscrire après ça je suis allé voir la maîtresse je lui ai dit est-ce qu'elle peut mettre l'œil sur cet enfant parce qu'elle est un peu lente et je pourrai m'occuper d'elle particulièrement. Elle a commencé, elle-même m'a encore appelé pour me dire que ta fille a un problème que moi-même je ne peux pas te dire ; ça ne répond pas ; « tu fais n'importe comment si je dis là maintenant que je m'occupe seulement d'elle je vais laisser les autres enfants à qui ? tout le reste des enfants vont perdre. Ton enfant a besoin d'une éducation spécialisée » c'est ce qu'elle m'avait dit et « ça je ne sais quoi te dire sur ça, puisque ce n'est pas facile de trouver les éducateurs spécialisés. J'ai alors dit je vais faire comment maintenant puisqu'elle ne peut pas aussi rester à la maison, elle va aller à l'école, même s'il faut qu'elle soit parmi les enfants, même si elle ne va pas écrire qu'elle s'habitue avec les enfants même seulement pour parler ; voilà c'est comme ça, elle a fait là-bas 3 ans, qui était toujours peine perdue parce que non seulement je dépensais j'avais payé jusqu'au car de transport parce que ça la prenait jusqu'ici au quartier et venait la déposer ici ; c'était toujours les dépenses 3 ans après je l'ai donc retiré là-bas pour l'inscrire à la mission où on va un peu la secouer ; parce que c'est le fait que... parce que partout où elle arrive on la prend toujours... on la prenait toujours comme un bébé. J'ai dit qu'il faut que je l'amène un peu où les enfants sont un peu agités peut-être ça va un peu la réveiller, euuuh là-bas alors c'était grave. Sa maîtresse même...là maintenant je l'enlève de là je pars l'inscrire au cours préparatoire ; toujours elle n'a pas de niveau hein, juste que je... par rapport à l'âge quoi. Elle n'avait pas de niveau, elle n'avait pas de niveau donc je suis allé l'inscrire à la mission catholique ici là ; c'était alors même plus grave, les enfants l'ont traumatisé, quand elle rentrait même souvent ici elle était toujours fatiguée, je dis fatiguée comment, elle me dit maman « les enfants m'appuient les seins maman ; quand je reste les enfants viennent me taper, maman je ne parle plus à l'école, maman je n'ai pas appris à l'école ». Quand c'est comme ça vous voyez ça la frustre et où elle est là, elle n'aime pas quand on la frustre ; elle n'aimait pas parce que maintenant là qu'elle devient un peu... donc c'est comme ça là ; elle a fait encore à la mission je crois 2 ans hein, 2 ans c'est la maîtresse de la mission maintenant qui me dit ta fille a un problème, je vais t'indiquer où tu vas aller avec elle, c'est où elle m'indique donc à l'omnisport, j'arrive aussi alors à omnisport, le représentant me dit qu'il peut bien prendre l'enfant mais quand il voit l'enfant, les cas qu'ils ont là-bas j'ai regardé l'état des enfants qui étaient là-bas « ah » ; c'était les enfants, il n'y avait même pas les enfants atteints de la trisomie mais les enfants que la méningite a laissé les séquelles, les enfants qui naissent avec les anomalies un genre un genre donc que c'est comme ça (piaf)...il m'a dit que non je ne voudrais pas que ta fille vienne empirer son état et toi-même tu as dit qu'elle imite...parce que quand je la vois...il faudrait pas que... et tout et tout et tout ; c'est comme ça que je rentre à la maison ; je dis qu'est-ce que je vais donc faire, l'âge ne fait qu'avancer. Je dis elle ne peut pas rester à la maison comme ça, déjà même que quand tout le monde partait à l'école, elle restait comme çaaaaa à la maison isolée. Elle était toujours avec ma maman là

isolée ; j'ai dit que non mieux qu'elle part à l'école même si elle ne va rien écrit ; même si elle ne va pas écrire qu'elle soit parmi les enfants, elle joue, ça va là, ça va là... oui c'est donc comme ça là que je l'ai amené ici à Ekounou ; à ekounou même c'est même la maîtresse qui a pris pour faire pour elle avec.

Je suis resté ici bon après je me suis découragé, moi je suis parti lui dire que chaque jour l'enfant viens me dire que » maman les élèves me font ceci ; ils m'ont appuyé les seins » ; comme quand elle était petite, elle était costaude, elle avait les pectoraux ce n'était même pas encore les seins, les seins sont seulement entrés dedans ; donc elle reste dans la cours les enfants viennent appuyer, c'est comme ça ; parfois elle reste on vient on la tape comme elle ne peut pas courir donc c'était comme ça là. J'ai dit à la femme-là que non moi je ne peux pas supporter l'autre là. Je préfère qu'elle vienne s'asseoir là, je la regarde elle me regarde je ne peux pas je ne peux pas supporter c'est que je vais me retrouver en train de commettre un délit à cause d'elle donc je préfère supporter le poids. Elle dit « wèh quand tu parles comme ça en tant que femme, une jeune femme, que tu n'as plus la possibilité ça me fait très mal, le seigneur est au contrôle Dieu va faire quelque chose pour elle ». L'année-là, l'année fini ; la rentrée vient je ne pars plus l'inscrire. Je reste ; puisqu'elle connaissait la maison elle venait la rendre visite ; et la chance que cette fille a, c'est que dès qu'elle rentre quelque part directement tout le monde s'attache à elle. Où elle est là, si le chauffeur dit seulement qu'il y a l'élève tel que je ne vois pas mais madame Aïcha va m'appeler au téléphone « demandé il y a quoi où est l'enfant ». Je dis qu'eeh c'est comme ça, peut-être même qu'elle est malade, je n'ai pas les unités pour appeler Madame Aïcha pour dire que l'enfant ne vient pas à l'école ; mais elle va me parler comme si je suis un enfant donc je suis resté ; comme la femme-là, elle et moi on était déjà familiariser de temps en temps je l'appelais, je dis madame Rosaline tu vas ? Elle me dit « ça va, comment va ma fille ». Je dis elle est là, elle va bien. Elle dit « passes lui le téléphone je cause avec elle ». Elle dit à l'enfant « quand tu restes à la maison, tu prends l'ardoise ; tu écris ton nom, tu essaies de communiquer, ne reste pas croiser les bras ; tu as compris », elle dit « oui madame » ; donc c'est comme ça là que je suis resté elle m'appelle je dis mais c'est moi qui a toujours appelé la maîtresse-ci ; elle m'appelle, il y a quoi. Quand je décroche elle me dit c'est comment, je dis ça va ; elle me dit « comment va ma fille » je dis, elle est là, il n'y a pas de problème ; là voici, elle visionne. Elle me dit « tu es à la maison » ; je dis oui, elle me dit « je vais passer demain, je vais passer te voir »

Elle est dans venu le lendemain et je l'ai reçu ici ; on a causé. Elle me dit « bon je suis venu te voir parce qu'il y a un truc, je voulais te dire il y a une réunion ; je voulais que tu ailles là-bas je pense à toi je t'avais dit que s'il y a une opportunité, je te tiendrai au courant. Je ne vais pas te mentir ; elle m'a donné rendez-vous ; la réunion là devait se passer ici à l'école de police. Je dis oui. C'est là-bas qu'il y avait la Réunion. C'est donc là-bas que j'ai entendu pour la première fois que...j'ai su qu'il y avait un truc qu'on appelait promhandycam ; je ne savais pas. C'est donc comme ça là que on est parti on s'est rendu là-bas, ils ont parlé parlé, c'était une fondation comme une ONG.

C'est donc cette maîtresse-là qui... avant même que je...je...je... donc pendant qu'elle était même... voilà c'est la maîtresse-là même qui qui qui m'a mis dans le projet de PROMHANDICAM-ci ; avant ça elle avait déjà fait un an à la maison parce que *moi j'étais*

*fatigué j'ai dit bon reste d'abord sur place on va voir ; pendant qu'elle était donc rester comme ça je cherchais toujours, je cherchais toujours, après j'ai dit que bon elle ne peut pas rester... je suis resté ici à la maison la maîtresse est venue me chercher ici elle m'a parlé du projet-ci à PROMHANDICAM ; dans un centre spécialisé, je crois que c'était l'année où il avait ouvert le centre spécialisé là-bas, ils étaient en train de chercher les enfants ; c'est elle qui vient me trouver ici à la maison j'étais coucher sur le canapé, elle me demande où est A, je dis elle est là, c'est donc comme ça que j'ai amené A au centre à PROMHANDICAM comme je vous dis... entre-temps avant même que j'ai PROMHANDICAM j'étais déjà aller prendre les renseignements à la PMI de Tsinga là, comme il y a un centre ménager voilà, je voulais aussi aller l'inscrire là-bas là comme elle avait déjà 14 ans, elle entrait aussi déjà 15 ans, connaissant notre quartier, j'ai donc dit bon si sa tête ne prend pas quelque chose, en restant là-bas, elle peut aussi apprendre quelque chose, ça peut venir, je suis allé, là-bas on me demande qu'est-ce qu'elle sait faire ? Qu'est-ce qu'elle peut faire ? » ; Quand tu la vois qu'est-ce qu'elle aime faire qu'est-ce qu'elle peut faire.*

Je ne sais pas ce qu'elle peut vraiment faire, elle aime bien faire la cuisine mais elle ne connaît pas, tu vois elle se débrouille, mais elle a un problème de... mais pour finir moi je voulais qu'elle soit occupée, qu'elle ne reste pas comme ça ; c'était ça mon problème qu'elle soit occupé qu'elle reste par la maison ; c'est donc comme ça que je me suis entretenu avec le monsieur. Il m'a donné donc le numéro de téléphone de contacter la dame de Douala et tout et tout et tout, jusqu'à ce qu'on m'oriente à l'hôpital central où on m'a demandé de faire des examens que je n'ai pas pu ; c'est comme ça jusqu'aujourd'hui.

Bon sans même toutefois aussi faire des examens ça se montre qu'elle a une déficience intellectuelle. En dehors de ça « A » n'a rien, parce qu'on m'avait aussi demandé si elle fait souvent des tics, mais je ne peux pas te dire si elle a les tics, mais je sais que par moment quand elle reste elle fixe un endroit, tu sens qu'elle n'est pas là, quand tu l'appelles elle revient aussitôt ; mais pas que... elle fait comme si ça tête ne tient pas non, elle cause bien même, tu lui pose des questions, elle répond. Je vous ai dit c'est elle qui fait le ménage, elle fait bien le ménage, elle lave très bien les assiettes, elle lave les assiettes tu n'as rien à corriger dessus ; même ses vêtements c'est elle qui les lave. Bon, quand la maman avait fait son foyer là, la maman la faisait assoir là. Ici avec le réchaud, le jour où j'ai tenté, la maison a failli prendre feu ; c'est pour cela que je n'aime pas l'envoyer au réchaud.

Elle aime bien la cuisine, à l'école même ils ont une journée dédiée à la cuisine, oui voilà c'est comme ça. Donc tu sais, déjà quand quelqu'un... tu peux ne pas être intelligente ; tu vois nor, tu ne pas être allé à l'école..., mais son niveau de réflexion n'est pas comme... elle est trop en retard, « A » réfléchit comme un enfant de 7 ans ; où elle est là, elle ne joue pas avec les enfants de son âge, non : c'est ça sa catégorie, c'est tout. Les enfants avec lesquels elle joue se sont les enfants de 7 ans, 6 ans, c'est comme ça. Tu vas toujours venir la trouver en train de discuter avec eux comme si elle était leur égal ; c'est où tu comprends qu'il y a un petit problème, parce que moi, est-ce que je peux me mettre à discuter avec un enfant... comme celui-ci est-ce que je peux discuter avec lui, or « A » discute. Et A quand elle se fâche même le petit garçon là elle ne voit pas que c'est l'enfant, elle considère ce qu'il a fait et c'est comme ça. Mais seulement que je la surveille beaucoup, j'ai beaucoup combattu par rapport à sa vie ; parce que, elle était

le genre que, quand elle est trop fâchée, elle peut pousser l'enfant surtout quand elle a faim, elle ne blague pas. Donc à l'école là même, je pars toujours dire que ne la voyez pas comme est là, c'est moi qui la défends de ne pas être agressive... si c'est la force, quand elle te tient comme ça, tu sens qu'elle pèse. Mais un jour, elle est venue me dire qu'elle a tapé un enfant là-bas à l'école jusqu'à elle s'est assise sur l'enfant, j'ai mis les mains sur la tête ; je lui ai demandé si elle sait qu'on va nous emmener en prison, elle dit « que l'enfant-là me provoque pourquoi ». Sinon, elle n'est pas violente, elle n'est pas violente, elle fuit même. Donc voilà comment je gère, je gère avec elle monsieur ; quand elle rentre là, elle est à la maison, je ne veux même pas qu'elle se balade.

Mais sinon hein monsieur ce n'est pas facile pour nous, je vous, je vous avais expliqué mais bon on a... j'ai accepté, je fais avec, je n'accepte pas je vais laisser à qui ? je suis obligé de faire avec, j'ai accepté, je supporte. Madame Aïcha même m'a beaucoup apprécié parce que quand on tient maintenant les réunions, quand il y a peut-être... quand on demande aux parents de parler, *moi je ne parle même plus elle me dit tu ne parles plus ?* tu vois quand un parent finit de parler, il éclate en sanglot, je regarde seulement comme ça là ; Madame Aïcha me regarde seulement et me dit c'est bien la maman « A », tu es devenu dur ; je dis que je fais comment je vais caller sur ça ; bon je calle sur ça et je meurs je vais dire que quoi et à elle de me dire « c'est justement ce que je t'avais dit, il faut laissé ça, tu vas seulement faire avec, ce n'est pas facile ». Madame Aïcha m'a dit « toi là même tu sais que tu es plus malade que ta fille ? Tu as besoin qu'on te suive, tu as besoin d'un psychologue ». Ce que je dois à cette femme ; elle ne sait pas moi je lui dis toujours que, il n'y a que le ciel qui peut payer ce que tu fais.

**Nous :** Ok à présent je souhaite que nous nous entretenions sur l'histoire familiale, c'est-à-dire comment la famille a accueilli son handicap. Je veux dire qu'est-ce qui s'est passé au sein de la famille avec la connaissant du handicap de « A » ?

**La mère de « A » :** Avec la famille, c'est comme j'ai dit « A » c'était un enfant, un enfant qu'on a beaucoup... comme je peux dire... tu sais, moi je me dis que c'est aussi parce que je prenais tellement soin d'elle, tu vois déjà quand... un enfant qu'on prend bien soin d'elle du corps toujours propre bien entretenu, elle donne toujours, l'enfant donne toujours l'envie aux autres ; voilà il n'y avait pas de problème en famille on l'aimait, on l'aime bien, mais seulement que tu connais comme ici chez nous en Afrique dès que tu as un petit problème avec quelqu'un on prend ça pour t'insulter avec. On te dit voilà tu as un enfant comme ça qui est handicapé ; je t'ai dit on me dit même parfois cache, « tu es là avec un enfant qui ne va pas te servir, qui ne sert à rien ». Je dis oui merci, elle ne me sert à rien, mais c'est mon enfant je n'ai pas demandé que tu m'aide à m'occuper d'elle. Mais ça ne manque pas hein monsieur, mais seulement que... comme je l'ai dit, je fais avec ; je m'en fous maintenant. Je vous avais dit même que jusqu'au quartier il y a un gars du quartier avec qui ont blaguait, le jour où j'ai refusé les blagues, il m'a insulté avec cet enfant, il m'a dit cash, il m'a insulté avec elle, je ne sais pas si voulais seulement voir, peut-être provoquer ma colère mais Dieu m'avait donné la maîtrise ; mais seulement jusqu'aujourd'hui il est venu me demander pardon, il m'a demandé pardon, il a envoyé les gens me demander pardon, lui-même, il a demandé qu'on organise pour qu'il vienne me demander pardon, je lui ai dit non, j'aurais préféré même qu'il tape sur moi ; parce que ce qu'il a fait là, il m'a touché. Jusqu'aujourd'hui, je te dis, ma maman est décédée il est venu s'asseoir là, me

souhaiter les condoléances, mais je lui ai dit, je me suis levé, on ne fait pas comme ça, si tu pouvais savoir ce que la situation de cette enfant me fait.

Il y a de de de de de sentiments qu'on peut même pas exprimer, je peux même pas t'exprimer c'est Madame Aïcha qui peut vous dire ; je vous le dis, le problème de mon enfance-ci là c'est avec trop de prière et de maîtrise en soi et c'est ça qui avait même fait que j'ai d'abord dit attend, je n'étais pas pressée d'accoucher, parce qu'il fallait que je vois ; je t'ai pas sûr je savais pas que en attendant comme ça je le sais aussi les chances passer aujourd'hui j'ai les difficultés ; je me pose des questions, je me pose des questions, je me pose des questions ; je reste comme ça je me demande c'est quoi même ; pourquoi est-ce que tout ça là m'arrive ? C'est moi le problème ? Tout simplement j'ai validé, je fais avec. Où elle est là même quand on dit laisse « A » venir passer une semaine avec nous, mon cœur bat, je veux toujours voir comment ça se passe, parce que je ne veux pas que quelque chose lui arrive ; j'essaie de jouer à la mère poule quoi ; parce que si tu perds seulement un peu le contrôle avec le genre-ci (pointant A) ça va être très fatale pour toi, beaucoup beaucoup.

Tu sais le monde est devenu quelque chose... le monde est devenu... la personne même que tu crois même que c'est lui ta personne c'est même lui qui est bien placé même... comme je t'ai dit je savais pas que mon ami, mon frère du quartier parce que c'est un frère je les considère comme mes frères parce que, quand il y a quelque chose chez eux on est ensemble, quand il y a n'importe quoi mais je ne savais pas qu'il pouvait arriver à ce niveau-ci ; pour rien comme ça là, j'ai dit ah bon donc c'est comme ça, si tu as fait ça, ça veut dire que c'est un truc que... je ne sais pas si tu as fait ça comme ça là, mais sache que... jusqu'aujourd'hui quand il me regarde il ne sait pas quoi faire parce que les gens lui avait beaucoup reproché il faut faire très attention et surtout que tu es là tu as une femme qui est en train de faire les enfants, tu ne sais pas ce que le lendemain te réserve. Ce n'était pas, je dis parfois je remercie Dieu parce que, quand je regarde parfois certains cas, c'est encore plus grave que pour moi. Par exemple comme son camarade de classe dont-elle parle, j'ai même dit que je devais appeler Madame Aïcha parce que l'enfin là crie tout le temps et elle n'arrive plus à supporter ; elle dit qu'elle ne veut plus aller à l'école, il crie et tout et tout et tout et tu sais déjà avec ceux-ci là, quand c'est comme ça, ça part encore la mettre dans un autre état ; comme il passe tout le temps à crier, il crie, il crie, il tape la table, ça la rend nerveuse et quand elle est énervée, elle devient une autre personne ; c'est là où tu vois maintenant le handicap qui ressort. C'est ce que j'évite souvent ; c'est pour cela que vous voyez quand elle a un problème j'interviens le plus rapidement possible, parfois je n'interviens pas parce que je veux trop la protéger hein ; c'est juste qu'elle n'arrive pas à son extrême, c'est déjà qui n'est pas bien pour ça psychologie ; même ici à la maison il y a des choses que moi je ne peux pas... je ne fais pas, elle sait que quand elle m'énervé je reste tranquille, je lui dis tu vois ce que tu fais, tu trouves que c'est normal ?, tu vois les efforts que je fais tu ne m'encouragent pas, elle devient calme, viens dire maman pardon s'il te plaît. En dehors de ça, c'est tout hein, c'est tout ; donc je ne peux pas te dire que « A » se comporte comme ça, elle se comporte non mais il y a aussi des gestes que quand elle fait tu sais qu'il y a un problème.

Elle n'a pas honte, si maintenant peut-être, la musique commence la s'il s'avère qu'elle veut danser, elle va danser devant toi ; pour l'autre là elle n'a pas honte, mais cela ne veut pas dire

qu'elle peut sortir là nu, non, elle cache sa nudité, si elle est là en train de s'habiller une autre personne vient elle va pousser vite la porte ; c'est déjà bon c'est ce que moi aussi je lui ai... donc moi-même je travaille beaucoup avec elle ; puisque je suis à la maison, je ne fais rien, je vais faire comment, je vais d'abord être sa maîtresse, je suis sa mère ; je travaille beaucoup avec elle, je combat beaucoup. Comme vous dites là souvent que vous avez aussi besoin de nous les parents, le travail même c'est moi, oui.

**Nous :** Ok, alors maintenant au niveau des interactions au sein de la famille, la communication avec les membres de la famille comment ça a été depuis ce temps ? Vous disiez qu'avec vos frères c'est un peu tendu.

**La mère de « A » :** Oui oui oui mais déjà elle ne dérange pas, c'est juste que nous... « A » ne peut pas venir chez toi tu te plains qu'elle a cassé le plat ; elle n'est pas... elle ne joue pas ; voilà comment elle est. Elle, si elle a un travail à faire, elle fait, si elle a les enfants avec qui elle peut causer, elle cause, elle joue un peu.

Je te dis que, je suis face à une situation que les gens connaissaient avant moi, moi je ne voyais pas je ne voyais pas vrai je dis c'est jusqu'à 7 ans que je viens voir au niveau plutôt du domaine intellectuel, je me disais que... elle ne faisait même pas des trucs que je pouvais dire que c'est le bébéisme, ce sont des trucs que tous les enfants font. Elle a même pas été comme le petit garçon-ci ; elle ne m'avait même pas dérangé, seulement que je connaissais ses heures pour manger si elle a faim ; quand elle commence déjà à être nerveux là, dès qu'elle a sa nourriture terminée.

Moi, j'ai des copines qui venaient la prendre, qui partaient faire même les 2 semaines avec elle. « A » ne dérangeait pas, elle n'est pas turbulente, elle n'est pas agressive, elle est agressive peut-être quand tu... je ne sais pas, comme tout enfant quoi ; donc personne ne s'est jamais plaint qu'elle m'a insulté, elle ne provoque pas, elle a fait si, non. Moi je me dis que c'est peut-être par rapport à cela que les gens avaient vu qu'elle a un problème parce que tu sais que quand l'enfant est agité parfois ce sont des gestes normaux je ne sais pas c'est pas comment je vais vous dire.

**Nous :** alors maintenant sur cette base-là, comment est ou était le comportement des autres, c'est-à-dire les autres membres de la famille vis-à-vis d'elle, ça peut être les autres enfants avec qui vous êtes à la maison ou ses oncles, tantes etc.

**La mère de « A » :** À se comporter, je ne sais même pas comment je peux dire ça ; déjà tu vois en fait quand elle là, on la considère comme tous les autres enfants, ici à la maison elle cause avec tout le monde, c'est elle qui va dire tonton je veux si, quand elle veut quelque chose, elle va dire tonton achète-moi ça, achète-moi si, quand même parfois au téléphone elle cause avec ses oncles, elle leur demandais tonton tu vas me garder si en venant non, oui c'est comme ça ; puisque d'abord même mes frères ne vivent pas ici ; ici à côté c'est un locataire ; j'ai vécu ici avec la maman et elle, on n'a pas vécu avec des oncles.

On prenait des garçons comme ça là et puis à un moment donné ils repartaient vivre avec leurs mamans ; donc les enfants de la famille. Non je peux vraiment pas vous dire comment ils se comportent, mais sinon mes frères considèrent... déjà ils savent que c'est ma fille, ils savent

aussi qu'elle a un problème, ils savent qu'elle n'est pas... qu'elle a un souci, donc il y a des choses qu'on lui fait pas par exemple quand nous allons peut-être au village, c'est elle qui demande parfois à aller avec eux pour puiser de l'eau parfois on l'oblige « qu'il faut marcher tu as trop de poids il faut que tu marches ». Ils marchent à son rythme quand elle est fatiguée ils s'arrêtent, elle se repose et puis on l'aide et c'est comme ça. La seule peur que j'ai de l'envoyer au village, elle peut même aller rester au village mais seulement je ne sais pas si on pourra la surveiller parce qu'il y a surveillance et surveillance ; je ne sais pas si on pourra vraiment veiller sur elle comme moi je le fais.

Je ne pourrai pas te dire plus que ça, parce que je ne connais pas l'intention de mes frères, mes cousins ; je ne connais pas puisqu'on tient des réunions, des séminaires avec des enfants qui ont des problèmes on vient trouver que parfois c'est toujours dans la famille quelles sont abusés que les enfants comme ça sont abusés ; la plupart même c'est dans les familles. Elles sont abusées par des oncles, les frères et cousins et tout ; donc c'est pour cela que moi je...prudence moi je l'envoie pas je l'envoie pas.

Je reste même souvent ici pendant les vacances je me dis ouais si tu pouvais aller quelque part pour que comme ça moi je souffle même aussi un peu ; une fois elle a fait un an avec ma tante à Foumbot ; une fois je suis arrivée j'ai trouvé que ça n'allait pas j'ai ramassé mon colis je l'ai récupéré, elle dit « est-ce que tu venais la prendre », je ne savais pas ; j'ai dit non non c'est mon enfant, je dis je pars avec elle, elle a durée avec toi, je pars avec elle, est-ce qu'on avait signé un papier ; elle-même elle voulait rester avec ma tante. Si c'est pour ça ma tante l'aime beaucoup hein. mais c'est plutôt...je ne sais pas, je suis arrivé je l'ai trouvé elle n'avait pas l'embonpoint j'ai dit mais bon ma tante je suis désolé hein ; je récupère mon colis elle s'est même fâché contre moi j'ai dit c'est ton problème tu en as jusqu'à 7 enfants ; moi je n'ai qu'un seul je ne sais pas si j'en aurai encore et comme je l'avais dit, ma mère avait préparé un coup ; j'ai senti que c'était un coup préparé parce qu'un jour ma mère m'avait dit qu'il fallait que je laisse qu'elle accouche ; quand je me suis plaint chez ma tante ma tante a voulu faire comme si elle veut m'amener à la raison, j'ai dit donc tu t'es entendu avec ta sœur hein ; ma fille ne viendra plus chez toi ; ça veut dire que si je te laisse encore ma fille venir passer les vacances chez toi tu peux organiser ça parce que tu veux qu'elle accouche ; je t'ai dit que je voulais qu'elle accouche c'est bien beau mais attendez d'abord je ne refuse pas est-ce que vous allez prendre soin d'elle. Vous voyez comment je prends soin de mon enfant, je mets tous mes petits moyens tout ce que j'ai comme moyen pour sortir mon enfant, pour récupérer mon enfant vous voulez seulement me mettre dans une autre charge non je ne veux pas. Ce qui fait que je voyageais toujours avec elle.

Quand il fallait que je me déplace, je le faisais même si c'était pour quelques jours ; même pendant les classes hein. Je n'étais pas la seule, il y a aussi la maman d'un petit garçon qui m'avait dit « que moi quand je voyage, je voyage toujours avec lui, même si c'est pour un séjour de 2 jours et lui c'est un garçon et comme pour lui il était encore efféminé là ».

Monsieur vous qui avez choisi la branche pour aider les enfants comme ça là vraiment je prie seulement Dieu que Dieu vous donne la santé et puis la longévité pour que vous atteignez le but ; parce que c'est c'est c'est très grave, si moi je vous dis je parle comme ça en tant que parent c'est trop difficile pour nous les parents, vous ne pouvez pas savoir ce que nous avons dans nos

cœur quand on se met à réfléchir par rapport à ses enfants c'est c'est... vous ne pouvez pas savoir, c'est... c'est-à-dire je ne sais pas. Moi si j'étais mariée, je faisais les enfants, si j'étais mariée, si j'étais chez quelqu'un je faisais les enfants normalement. Il y a tous ces paramètres-là qui m'ont limité quoi ; j'avais peur, j'avais peur d'aller faire un enfant, quelqu'un va te dire faisons un enfant et puis m'abandonner encore avec, plus la charge-ci là, non ça devait être trop énorme mais même comme ça je regrette j'aurais dû j'aurais dû mais bon.

En passant c'est l'une de ses sœurs ici hein. Quand il y a un problème entre eux, ils se discutent avec elle, c'est parfois moi qui leur dis d'arrêter, en leur disant c'est votre aînée, ce n'est pas parce qu'elle est comme ça c'est votre aînée ; normalement vous devez l'appeler tata, c'est pas parce qu'elle est comme ça quand je dis ça elle dit non, on ne m'appelle pas tata.

*Nous* : Donc en clair, on retient que ça n'a pas été facile

*La mère de « A »* : Non non non jusqu'à présent docteur c'est pas facile c'est seulement qu'on accepte on fait avec, bon... « A », où elle est là, je fais tout pour elle ; elle se lave, elle mange sa nourriture, bon avant je criais va faire si, Dieu merci maintenant elle se lève, elle le fait tout seule, elle sait que je dois me laver. Il y a des jours qu'elle décide de se laver le matin, il y a des jours où elle décide qu'elle se lave dans l'après-midi mais là je ne crie plus va te laver comme avant voilà c'est pour cela que je dis toujours docteur si peut-être j'avais su leur handicap de l'enfant dès le bas âge peut-être qu'on pouvait faire quelque chose ; parce que nous tous, même moi-même là où je suis là j'ai, j'ai un côté que quand je...peut-être de je fais fais on trouve qu'elle n'est pas normale. Il y a un docteur qui nous avait expliqué ça à Mimboman ; madame Aïcha... c'est pour ça que certaines réunions, même si je n'ai pas l'argent, même à pieds je pars. Il avait bien expliqué ; il avait parlé, il a dit non non non arrêtez d'appeler les enfants qu'ils sont fous ; nous tous nous avons des étiquettes tous on a un côté quand ça ne va pas en ordre nous donc c'est comme ça.

Je me dis même, je me dis que peut-être si on avait découvert attends même médicalement on pouvait peut-être trouver, parce qu'on m'a dit qu'il y a des médicaments qui font quoi quoi quoi quoi quoi là ; je ne vais même plus trop penser à ça parce que quand je vois le temps est déjà passé la période-là est déjà passé (**évitement cognitif**) ; je dois seulement supporter la situation tel que c'est là. Quand moi-même j'avais son âge j'étais déjà indépendante quand je dis indépendante, je pouvais déjà acheter ma babouche, surtout nous qui grandissons dans les familles et les quartiers difficile comme ça, mais par ailleurs celle qui ont un peu de moyens c'est pas comme ça. Dans notre cas, à un moment donné, on décline carrément la responsabilité, tu poses un problème, on te dit moi je n'ai pas l'argent pour faire ceci, débrouilles toi ; qu'est-ce qu'il faut faire tu es livrée à toi-même ; heureusement que moi-même, si je n'étais pas...c'est que tu es rentré ici et trouver que tous les enfants comme ça ce sont mes enfants. Moi, j'avais un objectif dans ma tête ; quand j'ai même accoucher A cet objectif n'était pas quitté de ma tête j'ai dit c'est pas grave, même avec un enfant je pourrais ; ça n'a pas seulement marcher si ça marchait comme je demandais c'est que « A » n'est pas seulement à ce niveau-ci non non non non.

Vraiment docteur faites tout et tout, vraiment que tu finis et tu soutiennes vite ; et puis si le gouvernement peut faire en sorte que...vraiment si peut-être ça fait aux autres comme ça me

fait là, je ne vous mens pas c'est difficile ; parce qu'il y a une autre là, ah c'était grave ; quand on a tenu une réunion, c'était grave elle a tellement pleuré ; je la regardais comme ça là madame Aïcha dit...et elle est toujours en train de dire maman « A » il faut venir, donc pour dire que tu as vu non, tu pleurais non tu as vu ; je dis à Madame Aïcha, chacun a son cœur non. Elle me dit « il faut laisser ça, accepte comme ça ». C'est pour cela que, quand je parle toujours il y a eu des éducateurs sur « A », mais si je m'accroche trop sur madame Aïcha c'est parce que, non seulement elle m'a compris et puis je ne sais pas comment je peux dire ; madame Aïcha pour moi ce n'est pas une personne seulement comme ça là, elle n'est même pas ma sœur, parce que ce qu'elle me fait même ma sœur ne fait pas hein ; si peut-être « A » descends, soit peut-être comme elle est rentrée de l'école, comme elle est même en train de jeûner là. Elle ne voulait même pas aller à l'école j'ai dit faut partir pardon ; tu sais que quand tu ne pars pas après ta maîtresse va m'appeler ; elle va commencer à gronder, pardon part. Si elle descend maintenant, on lui dit peut-être « A » va acheter ceci, elle dit ooh je suis fatiguée, on va l'insulter. C'est comme ça que tu es, en plus de ton état, tu es là tu es mauvaise, tu fais toujours les choses comme si tu n'es pas normal, machin truc. Je reste ici, elle vient me dis « maman tu vois comment elle m'a dit que je ne suis pas normal ». Je dis pourquoi « A », elle dit « parce que j'ai refusé de faire ceci » je dis pourquoi tu as refusé de faire cela, elle dit « maman je suis fatigué non » ; quand elle ne veut pas elle ne veut pas ; même sa maîtresse m'avait dit qu'à l'école même le jour qu'elle se lève et dit qu'elle ne veut pas aller à l'école, il faut laisser c'est comme ça qu'ils sont tu ne forces pas, c'est moi qui dit non tu rester à la maison comme. Il y a des moments comme ça là tu es de mauvaise humeur tout le monde ; ça arrive pire encore chez eux qui viennent déjà au monde avec un problème voilà c'est comme ça.

Elle est lente, elle fait des choses très lentement, très très lentement même, « A » aujourd'hui veut écrire son nom, il y a des jours où elle écrit tout son nom complet ; il y a des moments qu'elle ne parvient pas. Au départ je m'énerve, j'ai même chercher des répétiteurs ; dès que le répétiteur vient, il essaye, il dit non maman, je n'ai pas le temps-là, ta fille-ci là tu vas passer une éternité, c'est pas un problème ? c'est un problème, c'est un problème parce que déjà, moi si j'insiste à un moment donné, je vais même dire peut-être tu fais exprès pourquoi hier tu as écrit, aujourd'hui tu n'écris pas pourquoi ? il faut seulement des gens comme vous pour accepter, les docteurs. Vous voyez un peu non, dont déjà ce n'est pas facile ; là où elle est là quand elle me dit maman aide-moi, je dis fais comme ça fait comme ça fait comme ça et je quitte à côté parce qu'elle va m'énerver, bon, chance que, quand elle m'énerve je préfère partir je quitte à côté d'elle.

**Nous** : Donc si je comprends bien vous avez un peu le sentiment d'être abandonné par les vôtres ?

**La mère de « A »** : Oui oui je t'avais expliqué le premier jour quand tu es venu, je t'ai dit, je t'ai tout dit, abandonné voilà, voilà aussi un autre problème ; il y a ça, par contre dans certaines familles...mais j'ai compris qu'il y a aussi problème de le moyen, j'ai compris, je m'appuie trop sur la question de moyen docteur Boris, il y a un enfant qui fréquente avec elle, il a la trisomie, si vous voyez comment on traite cet enfant ; moi pour que je connaisse que voici la mère de l'enfant et ce n'est même pas la maman qui amène l'enfant-là l'école, mais c'est la tante qui viens ou c'est la tante ou c'est la cousine qui vient à l'école avec l'enfant là ; mince, on traite l'enfant-

là comme si c'était un demi-dieu comme je peux dire alors qu'ici ce n'est pas la même chose on est même dur avec elle ; quand j'essaie de dire weeeer, par exemple quand on lui avance les mauvais mots comme ça là ; quand je descends peut-être demander qu'est-ce qui ne va pas on me dit au machin truc, je dis non, j'essaie de leur dire que weeeer... même m'a feu maman-ci, paix à son âme n'acceptait pas, n'acceptait pas pour dire vrai elle n'acceptait pas. Je leur ai dit, donc quand j'essaie de leur dire que non, c'est moi qui marche avec elle vous ne connaissez pas où j'entre avec elle, des trucs que j'entreprends pour elle, elles ne veulent pas accepter aaah c'est toi qui veut qu'elle devienne je dis non, moi comment, comment vous pouvez dire ça, donc c'est...dur avec elle hein, dur avec elle ; « pourquoi tu fais ça, tu fais ça exprès » ; elle fait même quoi peut-être, quand tu veux qu'elle te fasse une commission, peut-être comme maintenant il y avait trop de soleil, elle se sent un peu gêné ou qu'elle est fatiguée, je vous ai dit dernièrement qu'elle est un peu malade non, oui elle souffre ; elle est seulement comme ça, c'est sa nature ; il y a les médicaments que je lui ai acheté dernièrement, elle a la fièvre qui veut la déranger, donc je lui ai acheté des médicaments et depuis-là elle se sent trop fatigué ; je lui ai dit que si c'est parce que tu jeûnes, je ne t'ai pas demandé de jeûner ; elle dit « non maman c'est pas ça mon corps dedans ça ne donne pas » ; bon maintenant quand tu vas l'envoyé peut-être viens me faire ceci, elle va te dire que je ne peux pas ; tu vas dire aah tu es mauvaise, tu es méchante, tu es machin et quand c'est comme ça la frustré ; bon quand c'est comme ça ; quand elle vient me dire, je vais faire comment je vais aller bagarrer avec eux ? je valide, je dis il y a pas de problème si vous ne voulez pas accepter que cet enfant est comme ça, laissez tomber ; donc ça prouve que si je ne suis pas là c'est fini pour elle, c'est fini pour elle ; donc ça veut dire qu'il faudrait que j'aie chercher un orphelinat pour aller la mettre là-bas parce que... ou alors je ne sais pas... ils sont moins suivi ; on les accepte ; si déjà vous ne l'acceptez pas... comme je vous l'avais expliqué j'ai mon grand frère qui l'avait vu... mais bon je ne sais pas ; je ne vais pas vous mentir jusqu'aujourd'hui là, il y a des jours que je reste comme ça je me pose des questions et des questions et enfin de compte je dis c'est mon enfant, c'est pour moi avant que ce soit pour quelqu'un d'autre ; on va...tu vas pas obliger quelqu'un à accepter le handicap de ton enfant ; comme peut-être un enfant qui boîte on va dire eeeh va là-bas boiteux ; tu ne peux pas courir tu crois que la mère de l'enfant peut lui dire ça ? comme dans ce quartier avec les enfants haoussa-ci quand ils voient peut-être que tu es handicapé ; il va peut-être venir te donner un coup. Pour que tu essaies de courir et partent s'asseoir, ils rient. C'est l'autre là que si quelqu'un tente ici-là il va me voir passer sur sa route hein, pour ça je blague pas, je ne m'amuse pas avec ça ; ah oui hein docteur pour ça je deviens... je change, elle-même elle le sait. Il y a...un jour elle est allée derrière là-bas, je l'avais envoyé là-bas, parce qu'il y a une maman qui vend les arachides écrasés déjà prêt pour la sauce ; je l'ai envoyé acheter, c'est juste derrière la maison et comme il y a un passage ici derrière tu sais la briqueterie-ci c'est un quartier hein, il y a trop de raccourcis, si tu t'amuses même on va fabriquer la route dans ton salon ; oui hein, oui oui tu t'amuses on va fabriquer la route dans ton salon ; c'est donc comme ça là que comme il y a une route ici qui sort derrière l'école maternelle et il y a encore une autre route qui sort directement à la grande route ; je ne connais même pas le gars jusqu'aujourd'hui ; donc elle marchait devant tu sais « A » avec le poids marche doucement, le type venait derrière ; il a commencé à lui avancer des mots et ma voisine de derrière nette elle sortait, elle a vu comment il parlait ; elle ne répondait pas parce que moi je lui ai toujours dit si tu pars quelque part quelqu'un te menace ; tu ne réponds pas, tu ne peux pas te défendre seul, elle sait ça ; donc c'est comme ça là que même la dame a

suivi comment le gars était en train de dire toi ci là, quand on va se retrouver quand je vais t'attraper derrière le couloir là-bas ; je vais finir avec toi.

Elle a suivi, elle est venue ici là elle a commencé à pleurer ; quand elle m'a vu elle me dit maman voilà voilà voilà donc quand le gars palais, la voisine lui a dit « tu lui dis ça pourquoi, si en parlant comme ça sa maman te trouve en train de parler comme ça, tu vas t'en sortir, est-ce que tu vas t'en sortir, tu lui parles comme ça pourquoi, tu lui dis les choses comme ça pourquoi ; fais très attention elle ne peut pas se défendre mais attention, elle a quelqu'un ; elle a sa mère qui est prête, qui se sacrifie pour elle ; donc quand vous voyez les enfants des gens, ne croyez pas que c'est ceux qui vadrouillent comme ça ; ils montent et descendent celle-ci là sa maman veille beaucoup sur elle et c'est à cause des gens comme vous là ; en parlant comme ça, elle te suis en train de parler comme ça, tu vas t'en sortir ; tu sais ce qu'elle va te faire ? » Jusqu'aujourd'hui je cherche le gars et quand je demande à la voisine de me montrer le gars, elle refuse, je non il faut que je le voie ; oui je dois le connaître et lui dire et lui donner les avertissements, ce n'est pas que j'irai peut-être...non non non ; je veux lui donner les avertissements c'est tout, elle me dit non je lui avais parlé il a compris.

Tu sais moi aussi j'ai des soucis, je suis née avec un handicap, j'allais être sourde hein ; ma maman a seulement aussi bagarré ; il y a des moments où je lis seulement sur les lèvres ; donc les moments où mes oreilles se bouchent complètement hein ; il y a des moments où ça me laisse ; il y a des moments où ça coule même ; jusqu'à présent avec tout le combat que la maman a fait. Il y a des moments que, quand je cause avec quelqu'un je lis sur les lèvres ; il faut que je te fixe quand on cause ; il faut que quand tu avances un mot, si je n'ai pas suivi que je lis sur tes lèvres. C'est comme ça, il y a des moments que je lis sur les lèvres. Il y a des moments je n'entends pas donc quand je cause avec quelqu'un je le fixe dans les yeux, je regarde plus sur la bouche pour lire sur les lèvres.

Les gens se sont focaliser uniquement sur le handicap physique alors qu'il y a le handicap interne qui est même plus grave même ; quand tu as un cerveau qui ne réponds pas ça veut dire que tu ne vis même pas ouais. Vous voyez pourquoi je vous dis surveillance et tout et tout et tout, il faut me montre ce gars, faut me le montrer, c'est quand je vais lui parler, ce qu'il va me dire, c'est avec ça que je vais travailler. Si c'est la force, j'ai des gens qui peuvent s'en occuper s'il s'amuse on peut l'handicaper ; moi je ne m'amuse pas en ce qui concerne mon enfant ; je ne m'amuse pas, je sais ce que je subis, je dépense ; tu sais ce que ça me coûte c'est trop de peine, c'est trop de peine ; moi je suis là comme ça ; je vous ai expliqué ici, dernièrement j'ai tellement souffert ici avec la mère ; elle est décédée, j'ai eu des amies, copines qui m'ont dit viens te reposer viens souffler ; je dis, je vais laisser celle-ci à qui ? Ceux-ci je peux les envoyer dans les différentes places, chez leur maman mais celle-ci je vais la laisser à qui ?

**Nous :** Alors ; étant donné que nous sommes des bantus, dites-moi dans votre culture comment est-ce que les gens perçoivent ce handicap, je veux dire la déficience intellectuelle dont souffre « A » ?

**La mère de « A » :** D'autres disent parfois que c'est un sort. Donc soit on a lancé un sort, je vous avais dit que dès le départ ; j'ai une amie, bon une fille que j'ai connu derrière une amie, que je partais toujours et souvent « A » partait chez elle ; donc un jour, elle a vu, elle a dit je

connais quelqu'un qui peut...je savais pas, elle me dit viens je vais t'emmener chez quelqu'un, ton enfant ci à un problème...tu sais que, quand tu as un enfant, quand on te dit que tu sais que ton enfant-ci, je vais t'amener chez quelqu'un qui peut ; tu oses non, tu es à la recherche de la solution. Je suis allé là-bas, je ne savais pas que c'était un charlatan ; j'arrive là-bas il commence plus tôt par me dire que comment...et je suis même arrivé là-bas « A » avait même peur de l'approcher, « A » avait 8 ans, mais je sais pas si elle peut encore se rappeler, pourtant elle parlait toujours de ça. C'était à Emmombo, parfois quand elle se rappelle, elle me dit maman ne m'amène plus jamais chez le papa là c'est un sorcier. Il dit que c'est mon père qui a envouté « A » ; je suis resté comme ça, je dis à ma copine, à la dame tu m'as amené quelque part où on va dire que c'est mon père ? on est quand ? mon père est décédé en 1993 ; j'étais même encore trop petite, tu viens me dire que c'est mon père qui a fait quoi à mon enfant ; tu ne connais même pas mon père est décédé j'ai accouché « A » en 2000. Bon, après ça chez nous on a dit qu'il y a les hommes spirituels, il y a des prières, il y a des prières ; qu'est-ce que je n'ai pas fait pour cet enfant ? Je suis resté ma nièce de Douala, j'ai une nièce qui m'aime beaucoup oh tantine vient, j'ai un papa ; je ne savais pas que c'était un monsieur des églises réveillées ; vient, il va prier sur ta fille ; si c'est les mauvais esprits ça va se manifester en elle ; et je dis la période-là, je me débrouille encore et j'avais encore un peu d'argent, j'ai pris 50 000f j'ai mis dans la poche, j'ai pris le transport je suis allée à Douala. J'ai fait à Douala je pense une semaine, elle m'amène chez le monsieur c'était un papa Bassa'a ; monsieur eeh Dieu c'est pour ça que, quand je vous dis que, quand vous voyez les parents des enfants handicapés ayez pitié d'eux ; ayez pitié d'eux franchement parce que, quand tu te réveilles comme ça là, quand tu regardes ton parcours comme ça, tu dis que seigneur tout ça parce que tu es à la recherche d'une solution pour ton enfant. Nous sommes arrivés là-bas c'était même papa qui encore là...il dit qu'on doit faire un jeûne sec de 3 jours ; je sais qu'on jeune nous les musulmans, je sais que les chrétiens jeûne aussi mais ils ont une façon de jeûner. Il dit que 3 jours à sec, j'ai demandé à Tatiana 3 jours à sec comment, 3 jours sans manger sans boire ; j'ai dit ah bon ? je vais faire trois jours sans manger sans bois, « A » aussi ; ah ah je leur ai dit que l'enfant si ? vous voulez que mon enfant meurt, celle-ci que, quand elle a faim, il faut peut-être même que Paul Biya soit au courant que « A » a faim ? nonnnnn tu vas voir avec la manifestation de machin machin, j'ai dit ok, quand quelqu'un a déjà dit vient on cherche, le jour qu'on va dire on t'avait dit, il ne faudrait pas que...l'enfant-ci a fait 3 jours sans manger sans bois, moi aussi ; ma nièce a dit « je ne peux pas vous laisser comme ça je vais vous accompagner ». elle dit qu'elle va nous accompagner nous étions trois maintenant dans la maison ; mariée, elle est mariée, elle était mariée elle a eu les problèmes avec son mari ; on a fait 3 jours on se lève le matin pas d'eau pas de manger jusqu'à dormir pas d'eau pas de manger 3 jours ; quand je pense à ça hein, quelque chose peut m'arriver 3 jours l'enfant-ci n'a pas mangé, elle n'a pas bu d'eau ; dont je t'ai toujours à côté d'elle comme ça là même quand elle veut aller aux toilettes j'étais avec elle, même quand elle veut marquer un pas donc à un moment donné quand l'enfant-ci m'a fixé dans les yeux comme ça là, elle m'a regardé comme ça là, quand je l'ai regardé, je dis c'est quoi, elle dit « maman, maman je veux boire l'eau ». C'était...parfois je ne sais pas si...parfois c'est nos parents, nous payons parfois pour ce que nos ancêtres ou bien aux grands-parents ou nos ancêtres avait fait. Il y a des choses, ça m'a fait mal, j'ai dit moi-même je n'ai pas mangé, je n'ai pas bu ; ce que toi tu supportes, un enfant peut supporter ? il n'y avait pas un autre choix, seulement que le troisième jour ma nièce a fait elle a oublié ; on a fait la fille-ci a mangé jusqu'à ce que c'est

même la nourriture qui allait la tuer ; on l'a amené partout, tout ce qu'elle a demandé on lui a donné ; je ne savais pas que c'était l'église réveillée, maintenant quand j'arrive le type là me dit que je dois donner ma vie à Jésus. Je Tatiana je t'ai dit, de dire à ton papa-ci là que je suis musulmane.

Moi je ne peux pas changer ma religion. C'est juste que quand l'enfant est malade quand on ceci, tu essaies aussi. Je ne peux pas ; et après quand je suis même arrivée chez le monsieur là j'ai vu comment il vit chez lui, j'ai dit mais celui-ci dit qu'il délivre les gens... Tatiana me dit un jour est-ce que tu sais même que le fils de papa ou c'était papa qui là lui fait si on lui donne l'argent il... et je dis comment tu m'emmènes là-bas qu'il peut me délivrer l'enfant alors qu'il n'a pas pu délivrer son enfant ; un 50 000f est partie comme ça ; mais j'ai dit seigneur c'est entre tes mains ce n'est pas que peut-être parce que, peut-être je n'ai pas accepté que ça vient de Dieu ; je ne suis pas allée voir chez les hommes... c'est juste que je suis à la recherche de solution.

Parfois tu peux avoir un problème une personne à la solution bon et puis après ça quand je prenais donc, je disais à son père que voilà voilà voilà ; il disait je vais l'amener au village, je dis laisse tomber ; il faut les coutumes, je dis laisse tomber ; c'est là où j'ai dit non, je suis allé à l'hôpital ; donc là où je suis là quelqu'un ne peut plus venir me dire que tu vois on a... je ne veux pas ; je ne veux pas, même si c'est comme ça là qu'on laisse ; Dieu va juger ; parce que moi-même quand je m'assois parfois je me demande si c'est la main de quelqu'un n'est pas passée... parce que nous sommes en Afrique ; les gens sont capables de tout. L'enfant-ci aussi quand elle était bébé on marchait partout avec elle ; j'ai des amies qui partaient avec elle ; parfois on vient seulement me dis ; quand j'appelle on dit non laisse elle va dormir avec moi ; bon je fais comment ? elle ne dérangeait pas, elle ne dérangeait pas c'est tout. Donc c'est un peu comme ça docteur, en ce qui concerne... mais je n'ai pas... on ne lui a pas fait les remèdes indigènes quoi quoi quoi quoi quoi là non je n'ai pas accepté ça. J'avais dit que non qu'on laisse d'abord ça là ; je ne veux pas, donc j'ai refusé qu'on me dise, déjà je veux même pas qu'on me dise, parce que c'est comme si, si on me dit que c'est telle personne qui a fait je veux connaître cette personne pour aller l'affronter moi-même ; oui même si on me dit que c'est le père sorcier-ci qui a fait ça j'irai l'affronter terre-à-terre ouais c'est comme ça ; donc c'est ça docteur, je ne suis pas allé voir... le seul marabout que je t'ai parti voir c'est ma copine qui m'a amené quand je suis arrivé là-bas il a commencé... je suis partie.

Moi-même avant que je n'arrive à ce niveau, je suis sa mère, tu ne sais pas ce que j'ai fait ; nous sommes en Afrique tu crois que tu peux avoir ta chose c'est bizarre tu ne commences pas à chercher. Moi je suis née, ça c'est une maison de la polygamie. Je suis née dans la polygamie, tu dois chercher, nous sommes des bantus qu'on ne se cache pas, on doit se dire la vérité. Tu peux pas savoir où je suis entrée avec cet enfant ; donc ça veut dire que si j'étais entrée quelques pas et qu'on m'a dit que c'est celui-là, tu allais seulement voir de tes propres yeux, oui parce que le dehors est devenu trop dangereux, tu ne sais qui est qui. Chez nous à Foumban, moi je connais des oncles qui ont pris des neveux pour aller vendre. Tu prends l'enfant de ta sœur tu pars donner on tue ; parce qu'il y a le trafic d'organe ça donne de l'argent. L'enfant de ta sœur pourquoi moi je vais rester comme ça là, dire que mon enfant, un enfant que je conçois, je pars à l'hôpital, je désire mon enfant, j'ai pris soin de mon enfant ; je n'avais jamais sauté même un seul rendez-vous ; parce que, quand j'arrive on me demande mais pourquoi est-ce... parce qu'on

voit jusqu'au médicament, je ne sautais pas. « A » est née avec 3 kg nette, elle est née à termes nette, mais à la dernière minute tout a changé.

**Nous :** alors, dites-moi, avec ce parcours assez chargé qu'est-ce que cette situation a apporté comme changement dans votre vie familiale en générale ?

**La mère de « A » :** Le seul changement que je peux vous dire c'est le fait qu'elle est allée à PROMHANDICAMP ; c'est comme si, au fait c'est comme si elle s'est retrouvée dans son milieu ; bon « A » Dieu merci, problème d'imiter là, moi j'ai retiré ça sur elle, parce que là où j'étais, il fallait maintenant appliquer la chicote. Donc quand elle voit un enfant faire quelque chose si elle veut imiter je corrige, parce que si tu restes avec un enfant et tu dis que tu ne vas jamais taper l'enfant par rapport à ça, à un moment donné faut aussi un peu utilisé le fouet ; donc quand elle tétait le doigt, au départ j'ai laissé, elle avait 4 ans, j'avais laissé que bon c'est normal 4 ans elle est encore bébé là j'ai laissé, elle a sucé le doigt jusqu'à 8 ans, elle ne voulait pas lâcher, j'ai dit mais tu es malade ouais parce que même la tétine il y avait tout ; je vous avais expliqué que ma maman était allée en France, elle est revenue ça a fait 3 semaines j'ai accouché parce qu'elle avait dit qu'elle ne pouvait pas me laisser seule ; j'étais avec la maman des petits enfants-ci, elle était encore petite comme ça ; ma maman a dit qu'elle ne pouvait pas me laisser comme ça donc elle est venue. La maman avait tout amené, puisque mon grand-frère qui est en France, sa femme avait aussi accouché donc en même temps qu'on faisait sa layette là-bas on faisait aussi pour moi. Elle a refusé la tétine, le biberon j'ai dit bah tu as tout refusé ça pour venir sucer le doigt, j'ai dit non je peux pas accepter ça donne dès qu'elle mettait la main je tape, même si c'est dans le sommeil je tape elle enlève, elle sursaute ; je dis oui, ne suce plus le doigt j'ai fait comme ça pour qu'elle laisse ça.

Bon j'avais aussi peur ; quand je suis arrivé à promhandicam j'avais aussi peur que ça pouvait faire en sorte que... bon Dieu merci ce n'est pas le cas plutôt ça beaucoup changé « A ». Depuis que « A » a commencé le centre spécialisé, son attitude a changé, son comportement... ça a changé, ça a beaucoup changé donc avec ses camarades, même ceux qui ne parlent pas, les sourds, elle s'entend avec eux, elle suit et comprend même le langage des muets.

Ceux qui ont la trisomie là, comme par exemple Serge ici au quartier si tu dis que tu es ma femme elle va se fâcher mais à l'école quand Serge lui dit que tu es ma femme elle peut pas se fâcher ; elle blague avec ; donc avec eux elle se retrouve comme je peux dire ; comme je peux dire par contre il y a des moments qu'ici à la maison surtout la petite c'est qui dérange c'est chiens et chats avec « A ». Je supplie même la fille-ci que c'est un enfant ouais elle n'accepte pas et sa maman alors quand elle attend comme ça c'est grave ; c'est elle alors qui insulte « A » que ooh machin tu es là comme ça, laisse mon enfant, regarde-moi la folle, machin ; ma nièce que j'ai élevé c'est elle qui dit ça comme ça à « A ».

Docteur c'est difficile, trop difficile avec la famille c'est difficile. Entre eux là-bas à l'école ils s'en foutent, ils font des choses, ils se comprennent, ils s'entendent « A » a beaucoup changé beaucoup beaucoup beaucoup ; si je dis qu'elle n'a pas changé c'est que je vous mens beaucoup beaucoup je vous dis même que si on avait su attends et c'est aussi parce qu'il n'y avait pas de centre spécialisé. Donc c'est comme ça, c'est tout on se retrouve en famille tu donnes ton cas seul ; par contre comme je disais, quand je vois dans certaines familles, ils sont soutenus par

les proches vous-même vous voyez, si j'avais du soutien c'est qu'il y a des moments, il devait avoir des moments qu'elle n'est pas avec moi.

La seule personne qui veut être avec elle c'est ma tante, elle est au village et elle est pauvre elle est pauvre c'est comme ça, elle n'a pas les moyens ; quand tu n'as pas les moyens tu vois, tu as tes propres enfants et ton mari tu portes encore une charge tu viens ajouter ; l'homme n'est pas content et tout et tout et tout. Elle peut supporter mais son mari... et c'est justement pour ça que j'étais arrivé j'ai vu un geste de son mari, il ne savais pas que j'étais là, c'est ça qui avait fait le même jour, je partais là-bas pour faire une semaine avec elle chez ma tante là ; parce que de temps en temps je partais fait 3 jours avec elle, deux jours, une semaine, je partais vraiment faire une semaine avec elle ; je suis arrivé, j'ai dormi et le lendemain j'ai vu un geste de son mari, j'ai plié mes bagages, j'ai demandé que prends tes affaires, elle a même laissé certaines de ses affaires, j'ai dit c'est pas grave puisqu'elle n'était même pas parti avec tous ses affaires, j'ai dit c'est pas grave ; ma tante me dit « il y a quoi », j'ai dit non même si je te dis, tu ne vas pas accepter, je prends mon enfant, je ne veux pas que... en fait je veux pas qu'elle soit une charge, un fardeau pour vous, non non non c'est toi qui a voulu rester avec elle je t'avais pas proposé « A ».

**Nous :** avec tout ce que vous venez de dire est-ce que, en tant que famille, vous restez unit, je veux dire est-ce encore ou toujours la cohésion familiale ?

**La mère de « A » :** Bon, je vais même te dire quoi ? pour le moment même, je suis dans une petite guerre familiale avec mes propres sœurs et frères là c'est par rapport... je sais pas comment je peux dire cela, le décès de la maman, après le décès de la maman ils ont d'abord tout pris ici à la maison, tout pris ; quand la maman était en vie on avait le frigo, on avait le gaz, on avait... ils ont tout pris tout pris, je n'avais même pas les chaises ici là on m'a donné un salon comme ça que j'ai encore dépenser pour qu'on arrange ; parce qu'après ça, ils ont dit qu'il fallait qu'on vende la maison ; qu'on doit vendre la maison familiale. Bon, mon grand frère qui est en France est venu vers moi, il m'a trouvé j'étais en train de travailler comme je fais là comme ça, il me dit « bon on a réfléchi on a envie de vendre la maison » ; puisque la période-là, ils étaient déjà au courant qu'on demandait aux gens d'arranger les maisons où on va les déguerpir ; comme c'est d'abord une maison de la polygamie, l'autre côté ne réagit pas et une fois qu'ils ont voulu réagir l'autre côté a refusé que non vous voulez vous accaparer de ça j'ai dit ok vous voulez vendre et moi je vais faire comment ; quand vous dites que vous allez vendre la maison-ci, je vais rester faire comment ? je vais aller vivre où avec cet enfant ? vous connaissez ma situation, vous connaissez sa situation qu'elle n'a même pas de père ; la femme de son père ne veut même pas entendre parler d'elle. Ils disent qu'il veulent vendre la maison pour partir sur l'argent de la vente me donner 2 million, j'ai dit ah bon hein, 2 000 000 ?, vous allez me donner deux millions, je vais gérer ça comment, ils disent que tu peux aller acheter le terrain tu construis la maison, je dis ah bon dans 2 000 000 avec cet enfant ; vous n'allez pas vendre la maison ci, c'est pas faisable vous n'allez pas le faire vous savez pourquoi vous ne pouvez pas faire ça, on a partagé les biens de la maman religieusement ; bon pour la maison c'est la loi qu'on va appliquer, la loi parce que moi aussi je suis un enfant légitime, je ne vais plus accepter parce que vous avez dit que vous allez venir avec les imams pour que... comme ça se sont eux qui vont partager ça ; c'est la loi, selon le code pénal on va partager ça parce que je sais que devant

la loi tous les enfants sont égaux il n'y a pas que tu es l'enfant tu es né en 4e position, l'enfant c'est l'enfant, comme ça si vous vendez la maison-ci a un million on va partager ça équitablement ; j'ai dit ok parce que, quand j'ai suivi comme ça, j'ai d'abord appeler mes sœurs consanguines, demander que ce que vous êtes en train d'arranger là ; arrange-vous qu'on va aller au tribunal fini ça, « oh tribunal de quoi, tu vas nous emmener au tribunal » j'ai dit que oui parce que vous voulez vendre la maison ; ils disent que « non, on ne savait pas machin truc ».

Mes frères et sœurs même ventre ont dit que, pourquoi j'ai appelé mes frères consanguins pour leur faire part de ça ; je suis une traite ; j'ai dit que je suis le diable même quand il s'agit de défendre ses intérêts. Tout ça là, je t'avais dit qu'ils ne vivent pas ici là non. Ils vivent en France, ma grande sœur est au Gabon, celle qui voulait le faire. j'ai dit que je suis le diable, je ne suis pas traître chacun défend ses intérêts ; attends quand tu quittes en France tu dis que tu vends la maison familiale, c'est pourquoi c'est parce que tu as vu que comme maintenant ça ne va pas chez toi tu as vu quelque part un petit cinq millions qui va tomber dans tes mains, n'est-ce pas ? n'est-ce pas, vous n'allez pas vendre ; attendez quand je vais mourir ça fait qu'ils m'ont écarté ils sont allés tenir la réunion entre eux et moi j'ai dit n'y a pas de problème ; déjà même avant il y avait parfois la communication : allô comment va « A », quand on arrive, on arrivait même avec un paquet de bonbons maintenant là c'est grave on appelle même pas, on ne cherche même pas à savoir si elle vit même sachant que moi j'ai pas les moyens, elle n'a pas de père ; donc je vis avec l'enfant-ci là comme ça là ; il y a parfois comme ça bon... l'histoire de l'enfant-ci là on peut parler ça ne finit pas deh.

**Nous :** Ok dans la famille en générale y a-t-il d'autres personnes qui ont le même problème qu'elle ?

**La mère de « A » :** Si, mais pas comme elle ; la première fille de mon père qui avait accouché, il est décédé à l'âge de 5 ans, les nains. Elle avait accouché un nain, ma grande sœur consanguine, mais il est décédé à 5 ans et voilà la petite fille de ma grande sœur l'une de mes sœur consanguine, elle a accouché un enfant que pour elle est même plus grave que pour « A », mais elle est encore petite, elle a 4 ans ; mais celle-là elle est mariée elle est chez elle son mari c'est un où il est sergent où il est quoi quoi quoi quand j'étais même au village on s'est rencontré j'ai essayé de lui dire que ton enfant-ci là à l'âge d'aller à l'école tu vas plutôt chercher un centre spécialisé pour elle ? donc c'est même moi qui est en train de l'orienter et toujours aussi, l'une de mes nièces, la fille de ma grande sœur qui a accouché le nain, la grande sœur du nain a accouché un sourd-muet ; il est sourd et muet, et... je sais pas comment je peux te dire il est... mince, il fait même comme un fou. C'est comme si, en dehors même d'être sourd-muet c'est comme s'il a aussi des problèmes je ne sais pas comme je peux dire.

Moi je ne peux pas dire que c'est génétique parce que c'est pas obligé que ce soit génétique cela c'est du côté consanguin ; bon sur mon côté ici, c'est... il y en a pas ce n'est que moi ; parce que tu ne vas pas me dire que « A » là où elle est là, si tu lui donne 500f en pièces, elle ne peut pas compter, mais elle connaît 100f, elle connaît 50f, elle connaît le billet de 500f mais pas le biais de 5000f ni le billet de 10 000f ; tu lui donnes même 1000f et 500f, elle pourra pas te dire que c'est 1500f.

*Nous* : donc si j'ai bien compris, il n'y a pas en dehors d'elle une autre personne dans la famille ayant la déficience intellectuelle.

*La mère de « A »* : Non je vous ai dit ma grande sœur du côté de ma maman était drépanocytaire ; donc ça part d'elle, normalement elle a accouché sa fille est AS, son S est faible, comme le petit garçon-ci, il est AS mais son S est à 25% et son A est à 75% ; parce que, quand on a découvert la drépanocytose de l'enfant-ci on a fait l'examen aussitôt on a découvert ça leur drépanocytose et ça part du côté paternel ; la petite sœur de mon père qui a accouché 9 enfants a eu 6 drépanocytaires.

*Nous* : avec tout ça, si je vous comprends bien il y a eu des modifications dans les rôles joués au passé et même dans certains engagements au jour d'aujourd'hui ?

*La mère de « A »* : c'est assez difficile. Pour moi ça va encore être plus difficile parce que je suis déjà seule sur elle, toute seule ; moi je suis le père, je suis la mère, c'est trop difficile. Dans certains couples, il y a le père, il y a la mère, moi je suis sur elle seule. C'est seulement que j'ai accepté j'ai validé j'ai mis le cœur à Dieu j'ai dit que c'est Dieu qui est mon bouclier en fait c'est Dieu qui m'a mis madame Aïcha sur ma route c'est Dieu qui avait mis la dame qui m'a amené PROMHANDICAMP c'est Dieu qui m'avait orienter, partout je mets Dieu c'est Dieu qui m'avait orienté à la PMI Tsinga c'est comme ça c'est tout hein ; parce que si je dis là que j'essaye, non je connais, je me connais ça m'a tellement fragilisé que pour que j'accepte ah non, ah non pour que j'accepte j'avais même dit que je préfère mourir.

*Nous* : Ok, rendu au terme de ce travail nous disons vraiment merci, merci pour la disponibilité et temps à nous consacré.

*La mère « A »* : C'est à moi de vous dire merci ; parce que le combat que vous êtes en train de faire c'est pour que quand on les cas, si les parents ont des cas comme ça à la maison, qu'ils sachent qu'il y a des solutions pour eux, qu'on peut faire quelque chose pour qu'ils soient utile à la société, très bien même ; donc vraiment merci à vous.

## CORPUS D'ENTRETIEN AVEC LA FAMILLE B

*Nous* : bonjour à tous

*Famille B* : bonjour Monsieur

*Nous* : Merci d'avoir honoré à ce rendez-vous et surtout d'avoir accepté de prendre part ce travail qui exige de vous de consacrer temps et énergie. Merci pour la disponibilité.

*La maman de « B »* : je vous en prie monsieur

*Nous* : pour commencer, j'aimerais que vous me parliez un peu des difficultés que rencontre « B » et comment vous les avez découvert.

*La maman de « B »* : on a su comment, en fait on ne savait même pas qu'il avait un problème. Il est né avec que... il a été réanimé. Il est né, comme il est né par... de suite d'un accouchement par césarienne, donc il n'a pas tout de suite pleuré, et il a fallu qu'il soit réanimé et après... le premier jour il a tété le sein et après le deuxième jour il a arrêté, il ne tétait plus, il a arrêté jusqu'au troisième jour, il chauffait, son papa l'a amené à l'hôpital, on nous a interné. On nous avait interné trois jours à l'hôpital de la Caisse. A la sortie de là, on a fait une radio, on nous a constaté que... on nous a dit qu'il avait un problème à la tête mais que ça pouvait s'arranger et tout, on nous on ne comprenait pas. Bon après, il était un peu maladif, ça allait, ça revenait on en fait, entre temps quand il était bébé il convulsait. On ne savait même que c'étaient les convulsions, c'est quand il avait deux ans ou je crois trois ans, il convulsait et nous on ne savait pas que c'étaient les convulsions toujours, parce qu'il faisait d'une manière, il envoyait les yeux en l'air, bon, les premières fois s'était quand il était constipé. C'est quand il a convulsé la première fois dans la nuit qu'on véritablement su, il dormait avec sa grande sœur, et c'est elle qui s'est réveillée dans la nuit, elle a vu et la portée pour l'amener dans notre chambre mon mari et moi. C'est là qu'on a su qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas et on a commencé à aller dans les hôpitaux et tout et tout. On a fait les examens, le scanner, l'EEG que le professeur NGUEFACK avait demandé et on nous a dit qu'à cause du fait qu'il avait été réanimé à la naissance, il a eu un choc à la tête et à chaque fois qu'il convulsait, ça grillait ses neurones et que c'est ça qui a causé son retard mental.

*Nous* : ok, dès la découverte des difficultés de « B », comment a-t-il évolué jusqu'à son âge actuel ?

*La maman de « B »* : bon, on l'amenait à l'hôpital, on nous donnait les rendez-vous, on prescrivait les médicaments et tout. Depuis qu'on a consulté le professeur Nguéfack, il a encore fait des crises une ou deux fois seulement. Depuis là, comme on faisait, comme on fait l'effort de respecter les prises de médicament, il n'a plus fait de crise. Bon c'est au fur et à mesure qu'on a constaté qu'il avait des problèmes à l'école et le langage aussi ; parce qu'à l'école il ne tenait pas, quand tu essaies de lui montrer un devoir ou un exercice..., du moins il ne comprenait pas, c'est vrai que ça griller ses neurones parce que quand il a commencé l'école à la maternel, il écrivait. Il a commencé à écrire A, même avant qu'il n'aille à l'école... il a parlé tôt, même avant de commencer... il a commencé à parler tôt. Il a commencé à parler à 4 mois, à quatre mois

il parlait, il disait papa, « ma mama », « papapa ». Après qu'il ait convulsé ça s'est arrêté, mais il parlait, mais il ne parlait pas, par exemple s'il dit, s'il veut dire maman j'ai faim, il va dire maman « nyamsnam », dont il avait sa façon de s'exprimer. Il n'était plus... pourtant avant ce n'était pas ça, il régressait, il régressait beaucoup, euuu c'est un peu ça.

**Nous** : d'accord, voyant ses difficultés, à quel moment précisément avez-vous prise la décision de l'inscrire dans une école spécialisée ?

**La mère de « B »** : bon le professeur Nguefack nous disait de ne pas l'inscrire dans une école spécialisée, parce qu'à l'école les maîtresses me voyaient, elles me disaient « il faut l'inscrire dans une école spécialisée maman parce qu'il a les problèmes et tout, quand j'allais voir le professeur Nguefack il me déconseillait toujours. Il m'a toujours déconseillé de le mettre à l'école, dans une école spécialisée, parce que ça devait le rendre encore... le faire régresser plus puisque là-bas les enfants sont trop en retard donc ça devait encore plus le retarder, mais moi (la mère) aussi je constatais que l'enfant n'évoluait pas et que les maîtresses ne parvenaient pas à, ne comprenaient pas son problème, donc les maîtresses ne comprenaient pas son problème. C'est donc avec le conseil de beaucoup de personne qu'on l'a mis dans une école spécialisée, mais avant ce n'était pas dans une école spécialisée par rapport à son problème. Nous l'avons mis à ESSEDA (école spécialisée pour sourd-muet et enfant déficient auditif), mais on a constaté que là-bas c'était plus pour les sourd-muet. Et là-bas il y avait le bon suivi, quelque part je (la mère) regrette ; parce que là-bas il était vraiment suivi. C'est là-bas qu'il a appris à écrire son nom, il écrivait mais il ne parlait pas. Donc là-bas il ne... son langage diminuait, plutôt il écrivait et il lisait bien le langage des signes. Il comprend, il causait très bien avec ses amis, et on avait même une petite, on avait même une voisine-là qui était là-bas, elle est sourde-muette, il causait bien avec elle, ils se comprenaient, il cause avec ses amis, il se comprenaient très bien, quelque part vraiment je regrette car si j'avais su il continuait là-bas, là-bas on le suivait bien, il écrivait, c'est là-bas qu'il a appris à bien écrit son nom, il comptait très bien et tout. Donc là-bas le suivi était vraiment... donc il travaillait par rapport aux deux endroit parce que les deux dernières années il était à PROHAMDICAM ; on a constaté que là-bas vraiment ça n'allait pas.

Vraiment on ne s'occupait pas de lui, la maîtresse était tout le temps sur le téléphone et il n'avancait pas là-bas il n'avancait pas par rapport à là où il était, donc c'est après, c'est l'année qu'il est parti dans l'école où il est. Là-bas aussi, c'est un peu, il est un peu suivi, mais ce n'est pas comme à ESSEDA, je n'ai pas encore eu le changement comme Là-bas parce que j'aurais voulu, ce que je m'imaginai, c'est loin vraiment de mon imagination. Quand il était à ESSEDA, il écrivait couramment son nom tout seul, maintenant il n'écrit même plus, il ne parvient plus à écrire son nom. Quand il était là tu lui disais écrit ton nom, il écrivait, il commençait même déjà à écrire mon nom (la mère). Il parvenait à compter, il parvenait à faire beaucoup de choses. Là-bas il parlait et il apprenait facilement le langage des signes, il comprenait ça, donc c'était comme s'il avait fait ça avant. Il faisait, il cause avec ses amis, quand j'allais l'accompagner je vois, il cause avec ses amis.

Quand on avait réunion, il était assis à côté de moi, et ses amis en face avec eux tu le vois il cause avec son ami, il rit lui aussi il rit, avec les signes puisqu'ils ne parlent pas. J'ai constaté

qu'il a très vite avancé là-bas ; c'était, il a vraiment avancé, mais ici ailleurs-là ce n'est pas pareil, vraiment du tout pareil. C'est comme si l'enfant était abandonné ou bien qu'ils ne comprennent pas, je me dis ou, ils ne savent pas comment entraîner l'enfant pour que l'enfant...je ne sais pas comment c'est là-bas. Parce que là-bas il connaissait toutes les voyelles non seulement en parlant mais en langue des signes, il te dit « i, a, e etc. » il dit tout, toutes les voyelles en langue des signes.

Quand il écrivait quelque chose, il savait non seulement écrire, mais il savait aussi le dire en langue des signes. Tout ce qu'il faisait, il connaissait signer, dont c'est un peu ça. Si j'avais su, je ne sais pas, je l'aurais laissé là-bas, parce que malgré le le, je me dis que, à la maison on l'aurait entraîné à parler et là-bas les maîtresses l'enseignaient à parler et le peu qu'il comprenait, parce que le langage qu'il parlait c'était le langage par rapport à ce qu'il apprenait là-bas. Parce que s'il faisait...je parlais là-bas constamment, je voyais comment ils enseignaient. Parce que là-bas on t'enseigne non seulement à signer mais aussi à parler, par exemple, quand la maîtresse enseigne a, elle va te dire a en prononçant, en te montrant comme on signe a et comment on et en articulant, vous voyez un peu, la maîtresse articulait puisqu'elle sait que là-bas il y a les sourds-muets et tout. Elle articule et ça que lui aussi il savait parce qu'il a un problème qu'il ne manie pas bien sa langue quand il parle. Il a les troubles, parce qu'il ne connaît pas bien la langue française. On lui montrait comment manier sa langue, c'est un peu ça l'avantage qui était là-bas que je ne vois pas ça ailleurs, c'est un peu ça.

*Nous* : en ce moment quel âge avait-il ?

*La mère de « B »* : ça fait 3 ans hein, parce que là il a 12 ans, donc il avait 8 ou 9 ans hein. Je pense que s'il était resté là-bas, il serait loin aujourd'hui, il aurait avancé parce que là-bas il avançait. Maintenant là, il est déjà... moi je me dis, parfois je ne sais quoi faire, parce qu'il n'avance plus donc c'est un peu ça.

*Nous* : à présent, je souhaite que vous me parliez des sentiments éprouvés ou de votre ressenti lorsque vous avez appris que votre enfant était différent de vous et des autres enfants de son âge. Comment avez-vous accueilli le diagnostic de P ?

*La mère de « B »* : bon pour moi je n'ai pas eu des sentiments là là là, je n'ai pas eu mal, bon un peu, j'ai été...parce que là-bas, c'est là-bas qu'on l'a évalué, donc pour que l'enfant commence l'école on l'évalue, on l'a évalué, on lui montre les dessins, on lui a montré les dessins ; là-bas celui qui l'a évalué je ne sais pas comment on l'appelle, celui qui l'a évalué nous a dit qu'il n'avait pas trop de problème, que s'il était bien suivi, il devait avancer bien et à un moment donné on devait le mettre dans une école normale, pour qu'il fréquente normalement, mais il faut plutôt un déclic pour déclencher la situation, mais il ne va pas avancer comme les autres enfants. Il nous a préparé qu'il ne va pas avancer comme les autres enfants, mais ça va s'améliorer. Par exemple s'il quitte là-bas il a peut-être le niveau de la SIL, il va continuer au niveau cours préparatoire et effectivement il avait déjà un peu le niveau de la SIL. Bon moi je n'ai pas eu de sentiment puis que je savais déjà que mon enfant avait un problème, puis qu'en l'amenant là-bas je le savais déjà.

**Nous** : ok, parlant du tout premier diagnostic où vous entendez pour la première fois que votre enfant à un problème qu'il n'est pas comme les autres, c'est-à-dire quand on vous a annoncé qu'il avait un retard mental.

**La mère de « B »** : nous avons été touché. Ça m'a fait mal. Et j'ai toujours la foi en Dieu, parce que je sais que...je crois que, parce que quand on m'a dit à l'hôpital, je crois que c'est une infirmière hein, quand j'étais à l'hôpital avec l'anesthésie, qu'il ne pourra pas marcher ; elle disait qu'il ne pourra pas marcher, qu'il sera infirme. Moi j'ai dit que vraiment mon enfant ne pouvait pas être comme ça ; donc que quand je dis que j'ai été touché, ça m'a fait mal et tout mais j'ai toujours la foi, je sais que Dieu est là, il existe et ses miracles aussi, les miracles qui viennent de lui existent aussi. S'il, c'est lui qui me l'a donné, je ne suis pas allé chercher l'enfant, donc je sais qu'il y aura un miracle qui va se produire dans sa vie donc c'est un peu ça.

**Nous** : vous disiez tantôt que ça vous a fait mal d'apprendre le diagnostic de « B », alors se sentiment était lié aux projets que vous aviez pour lui ou bien à autre chose ?

**La mère de « B »** : est-ce que quand l'enfant est encore bébé on a des projets pour lui ? non non je ne pense pas.

**Nous** : en fait, si nous le demandons c'est parce que voyez-vous certains parents à la conception et davantage la naissance se disent mon enfant en grandissant sera un enfant fort, intelligent, il fera si, il fera cela. Je voudrais savoir si cela a été votre cas.

**La mère de « B »** : moi ça n'a pas été le cas hein, moi mon enfant tout ce que je disais c'est qu'il se porte bien c'est tout. Je ne disais pas qu'il faut qu'il devienne président non non. Je ne disais pas que j'accouche mon enfant pour qu'il soit président, non c'est pas ça. Mon problème était que mon enfant soit bien, mon enfant soit ; qu'il soit normal, que le problème qu'il a soit...du coup moi mon problème c'est que...ce qui me faisais encore plus mal c'est que c'était le fait qu'il convulsait et moi je n'aimais pas le voir dans cet état. Je n'aimais pas le voir convulser, si déjà, il peut ne pas convulser. Il s'imite quand il convulse, il est à moitié conscient... et qu'il soit... même où il est là, il est plus ou moins normal. Il fait tout comme les enfants, il joue, il fait les activités, les petites tâches, il lave les assiettes, il lave les habits à la maison et tout et tout, bon le reste là c'est Dieu seul qui sait.

**Nous** : ok, alors dès lors comment se passent les échanges/les interactions en famille ? parlez-moi de vos échanges en famille.

**La mère de « B »** : par rapport à ses frères ? il s'entend bien avec ses frères ; même avec ses sœurs hein, parce qu'il y a une autre qui n'est pas encore là. Mais seulement ils ne le comprennent pas, ils ne le comprennent pas souvent. Ils ne le comprennent pas, je leur explique souvent son père et moi nous les expliquons souvent ; donc ils ne le comprennent pas souvent, ils oublient souvent qu'il a un problème, qu'il n'est pas comme les autres enfants ; à chaque...quoi, je vais dire quoi, à chaque, donc quand il fait une bêtise on le reproche, on le tape.

**Nous** : au moment où il ne fait pas ou n'agit pas comme vous espériez qu'est-ce que ça vous fait ?

**La sœur aînée de « B »** : ça m'énerve, parfois je me mets en colère, je le gronde et quand tu le gronde lui aussi il est impulsif, il peut te gifler, il peut même bagarrer avec toi, il est incontrôlable même.

**Nous** : alors par rapport à sa déficience intellectuelle ou retard mental comme d'autres appellent, quel sens donnez-vous à cela en tant que famille. Je veux dire comment comprenez-vous son handicap, comment le voyez-vous, quelle explications donnez-vous à sa déficience intellectuelle ou retard mental ?

**Le père de « B »** : cliniquement c'est déjà établi. Maintenant c'est comment assuré le relai qui est le plus important. Nous sommes conscient d'une chose c'est que ça ne va pas être évident. Surtout que pour la famille s'est quasiment impossible qu'il devienne comme nous autres. Toutefois, à son niveau on peut voir comment l'encadrer tout simplement, pour qu'il soit dans l'avenir autonome quoi. C'est un peu ça et quand bien même nous pouvons c'est, on n'a pas de moyens. On est prêt à se jeter n'importe où pour pouvoir subvenir à son éducation ; dont que c'est déjà là, on ne peut plus, on va vivre avec toute notre vie. Et nous en tant que parents, nous sommes appelés à partir avant lui, qu'est-ce que nous ferons de lui ? et son avenir aussi, c'est comme ça et il nous faut penser à cela, mais comment y arriver ?

**Nous** : ok, vous parliez tantôt de mobiliser ou réunir un ensemble de moyens pour lui offrir un cadre idéal ou nécessaire à son épanouissement et son autonomisation, alors dans cette démarche, est-il possible que cela ait entrainer des changements dans le fonctionnement familial ?

**Le père de « B »** : ah beh c'est une évidence. Je dirais qu'on n'est pas salarié dont que, c'est sous la base de nos petits revenus que nous pouvons le faire. On n'a pas une subvention spécifique, c'est nos efforts personnels qui nous permettent de le faire, du coup ça peut changer l'ordre des choses parce que son éducation est un peu, est plus coûteuse, plus chère que pour les autres ; donc pour ce faire, il a fait déjà plusieurs écoles à son âge. Nous avons rencontré beaucoup de spécialiste, le professeur Nguefack à l'hôpital gynéco obstétrique de Ngoussou qui a formellement interdit qu'on l'inscrive dans une école spécialisée. Il avait ses raisons, moi je n'ai jamais compris pour quoi. Seulement, nos encadreurs d'aujourd'hui ne voient pas les choses comme nous sa famille nous les voyons, dans la mesure où c'est notre enfant et le technicien qui est le professeur Nguefack, en tant que technicien, il connaît son métier ; comment dont faire comprendre à l'enseignant qui l'encadre que l'enfant à un problème et qu'il faut par exemple l'amener doucement à articuler ? Et forcément lui accorder plus d'attention, dans les écoles ordinaires franchement ce n'est pas évident, ce n'est pas évident, c'est pour ça qu'à un certain moment il a fallu que nous cherchons ailleurs, car de temps en temps ses enseignant nous interpellaient pour dire que l'enfant ne comprend pas, l'enfant n'arrive pas à faire certaines choses ; des fois même je suis arrivé pour le chercher, je reste dehors parce que je ne veux pas rencontrer l'encadreur. On te dit la même chose et je vois d'autres parents qui sont là, les cahiers des enfants sont là, ils contrôlent mais moi je ne peux pas contrôler parce qu'il gribouille tout simplement. Et c'est la raison pour laquelle nous sommes résolu à

l'amener dans une école spécialisée. On a d'abord été à ESEDA derrière l'hôpital central et là directement sur une base j'ai aimé, pourquoi, parce que en quelque mois il écrivait déjà son nom. Là-bas on les entraîne beaucoup plus dans ces genres de choses. C'est-à-dire quand j'arrive le matin, le nom de chacun est écrit sur un bout de papier posé sur la table devant chacun donc il écrivait bien son nom. Il y a aussi qu'à un certain moment je n'ai pas été satisfait quand on a changé de maîtresse, celle qui s'occupait de lui en première année, on l'a envoyé ailleurs et celle qui était venu là ne s'occupait plus de lui, donc je ne voyais plus les choses bouger, ils étaient trois dans leur salle, quand j'arrivais je voyais que celle qui était là était un peu distante un genre. Par contre avec l'autre il y avait toujours les devoirs à faire à la maison, son cahier était là, mais avec la nouvelle ce n'était plus ça ; alors quelqu'un m'a parlé de PROMHANDICAM, je suis allé avec madame en début d'année scolaire, on avait interrompu son parcours scolaire à ESEDA, là alors c'était alors pire. Ils sont nombreux, ce n'est pas évident nos enseignants d'aujourd'hui ne sont pas vraiment...ce l'enfant qui vient te dire maman aujourd'hui la maîtresse Pélagie avait le téléphone, donc dès qu'elle entre en classe elle prend son téléphone et commence à manipuler et quand toi-même tu arrives là-bas pour chercher l'enfant tu la trouve avec le téléphone et ce n'est pas comme à ESEDA où ils sont trois ou quatre dans une salle de classe parce que là-bas ils n'étaient pas nombreux par contre là-bas à PROMHANDICAM ils étaient peut-être 30 dans une salle de classe. Donc ils sont nombreux, comment tu peux tenir 20 élèves handicapés et ne pas être concentré ? donc c'est un collègue qui me parle de madame Aïcha, il m'a brossé ça comme ça, il m'a dit c'est lui qui transporte souvent les enfants dans son école, alors je me suis dit...un jour en allant chercher l'enfant à PROMHANDICAM j'ai donc fait un crochet pour pouvoir découvrir les lieux, j'ai donc dit à madame Aïcha que l'année prochaine je mets l'enfant là, donc du coup moi je suis tombé sur le charme de leurs travaux là-bas. J'ai vu en cela un moyen pour que l'enfant devenir véritablement autonome dans la vie. C'est là qu'on est, présentement c'est là qu'on est. Je ne me plains pas trop, d'ailleurs qu'ils sont peu et ils sont vraiment soucieux du devenir de l'enfant ; c'est-à-dire contrairement à tout ce que j'ai vu partout. Là c'est vraiment la profession, c'est un peu ce que je peux dire.

**Nous** : ok, en prenant en compte ce challenge qui n'est guère facile, les exigences que l'encadrement de « B » peuvent soulever, alors comment en tant que famille vous vous mobilisez ou vous vous réorganisez autour de lui pour mieux l'accompagner en plus de ce qu'il fait déjà à l'école ?

**Le père de « B »** : ah oui c'est c'est un peu des programmes, seulement il a, il est difficile aussi. Il n'écouterait que ses parents dans ce cadre-là. Et c'est ça qui nous embête un peu car nous n'avons pas assez de temps et de moyen pour dire que je reste à la maison pour m'occuper de lui. Je rentre à 21h, pareil pour leur maman qui rentre fatigué et là ses aînés doivent prendre le relais et il est un peu chiant, vous savez, il ne collabore pas facilement. Ils vont lui dire fait ça, ce n'est pas toujours ce qu'il va faire et ça les énerve toujours. Il y a des fois où j'ai été obligé d'intervenir quand ça ne se passe pas bien, je dis mieux tu le laisse tranquille parce que ça ne passe pas. A la maison il n'est pas assez perçu comme un enfant, c'est vrai qu'au niveau du langage ça s'améliore un peu progressivement ; parce que parfois il nous sort les mots qui nous surprennent, il conjugue bien les verbes parce qu'à l'époque il n'utilisait pas la première

personne du singulier ; il disait toujours moi, moi faim, moi manger mais maintenant il te conjugue ça normalement, il te dit je veux manger, j'ai faim ; à force de marteler ça tout le temps ça reste et il apprend. Sur le plan du travail, excuses moi hein (disait la mère) mais si tout le monde faisait le travail là comme je fais surtout son père et moi ; donc quand il dit on insiste parce quand il est avec moi, s'il dit moi faim, moi je dis que je ne te donne pas si tu ne dis pas bien ; parce que comme son père disait tantôt, il est compliqué et parfois quand c'est déjà dans le cadre de montrer là, il n'aime pas. Quand c'est déjà dans le cadre de l'école là, il n'aime pas. Il peut prendre son cahier là il écrit seul, il peut facilement écrire papa maman sans savoir que c'est ça ; mais dès que tu lui dis prends le cahier c'est déjà l'étude, et tu écris papa, maman il ne va pas écrire donc il a déjà un blocage ; quand on veut déjà lui montrer, dire que j'ai faim, il n'arrive pas, il faut le menacer, en lui disant tant que tu ne fais pas ça je ne te donne pas si et c'est ce que je dis à ceux-ci (indiquant les autres enfant) de souvent répéter, répéter, c'est à force de répéter qu'il retient et ce n'est pas là qu'il retient hein, c'est peut-être dans une semaine qu'il va lancer là j'ai faim que vous allez vous dire donc tu retiens même hein ? donc c'est un peu ça et c'est ce que ses frères alors ne comprennent pas. C'est l'autre de ses sœurs qui a fait qu'il commence à parler bien (dit la fille aînée). Donc que sur le plan du travail, il travaille comme un enfant normal, il lave ses habits ; depuis qu'il est né je (le père) ne l'ai jamais vu confondre les pieds de chaussures comme certains enfants le font, il n'a jamais fait ça (renchérie la mère), même quand la maladie le rongait. Voilà il a écrit son prénom ; il a bien écrit mais si vous lui dites là que c'est l'école et qu'il écrit, il ne va réussir à le faire. Il a écrit ça pour vous. Très souvent, quand il fait quelque chose, il est méticuleux, pas de ratures, il peut balayer le sol toi-même tu réalises que ce n'est pas lui, même laver ses habits, mieux même que les autres. Humm il lave mais pas plus que nous (dit ses aînés). Voilà un peu sa force, bref, le problème c'est le retard mental ; ailleurs je ne me plains pas.

Il a réellement un sérieux problème de discernement, depuis qu'il est presque bébé que j'ai remarqué cela, je l'ai observé et c'est dernièrement que j'ai dit ça à sa maman, je ne lui avais jamais dit ça ; mais le jour que j'ai vu ça, j'ai compris que mon fils a des problèmes sérieux ça remonte peut-être à 8 ans comme ça, c'est-à-dire je l'accompagne sur un chemin tout tracé et il laisse le chemin, il marche à côté. C'était un grand choc pour moi, je l'avais gardé pour moi, c'est l'autre jour que je le lui ai dit. Donc il a ce problème de discernement, il ne va pas tout de suite voir que voici le noir, voilà le blanc ou le rouge, il faut insister vraiment insister, donc pour lui apprendre les couleurs on est obligé de lui dire jaune comme la voiture de papa ; là il sait déjà que c'est le jaune, que la voiture de papa est jaune. C'est un peu ça même quand tu vas vouloir faire la pipe, la can de papa à une certaine époque quand toi tu mets comme, lui il met à l'envers ; donc il a ce problème de discernement là. Il y a quelque temps, son école a reçu, il y avait une table ronde là-bas ; ils avaient nommé ça mais j'oublie le nom. Je suis sûr que si ça s'estompe il va beaucoup s'améliorer. Je vais un peu appuyer ce qu'il dit, parce que même l'écriture avant quand il écrivait, il écrivait plutôt dans le sens inverse de la droite vers la gauche ; maintenant là même il essaie d'écrire ; parfois même certaines lettres il les renversait. Quand il faut écrit « a » il renversait, « a » regardait plutôt en bas. C'est un peu ça, maintenant il essaie, ça vient petit à petit ; il n'écrit plus trop de la droite vers la gauche, il ne fait plus trop ça.

**Nous** : ok, au vu de tout ce que vous venez de dire, quelle sont les stratégies que vous avez mises en place ou sur pieds pour mieux l'aider ? autrement dit, je souhaite que vous me parliez des stratégies que vous avez mises en place pour mieux l'aider ou tout au moins pour vous en sortir ou faire face à la déficience de l'enfant.

**Le père de « B »** : c'est une question pertinente ; d'emblée je me demande ce que je vais donner comme réponse. Je ne sais pas dans quel cadre je vais me prononcer.

**Nous** : vous savez en tant que parent, on a toujours le désir de le voir suivre une ligne bien précise pour devenir un Homme comme on le dit souvent, dans cette logique les parents et la famille mobilisent le plus souvent un ensemble de ressources et mis à la disposition de l'enfant pour mieux lui faciliter la tâche dans la trajectoire qu'il est censé prendre, alors dans votre cas est-ce que vous vous êtes confronté à des difficultés si oui lesquelles et comment arrivez-vous à contourner ces difficultés-là quotidiennement ?

**Le père de « B »** : sincèrement on n'a jamais, en fait moi particulièrement je n'ai jamais réfléchi sur les stratégies, un choix spécifique, on n'a jamais réfléchi dessus, nous nous sommes dit à l'époque, nous nous sommes dit que, comme il y a plusieurs disciplines, c'est à l'enseignant de voir dans quel cadre l'enfant peut exceller et de le guider, c'est un peu ça ; mais de notre côté, je me suis toujours dit c'est l'enseignant. C'est vrai il a, je le voir avec beaucoup d'aptitudes, enfin, je ne sais pas si c'est une discipline, mais il observe aussi bien, il faut voir comment il débloque les téléphones, il entre, il sait où aller pour suivre la music, prendre et voir les photos, etc., il sait entrer dans whatsapp, il sait à qui envoyer le message. C'est un peu ça, c'est un peu difficile. Nous nous sommes dit que c'est l'enseignant, lui il est technicien, il a un regard plus professionnel, plus technique que nous, c'est-à-dire qu'il peut facilement déceler le domaine dans lequel l'enfant peut évoluer jusqu'à son autonomisation.

**Nous** : d'accord, maintenant, d'un point de vue culturel, quelles sont les explications admises lorsqu'on veut parler de la déficience intellectuelle ? Autrement dit, je souhaite que vous m'entretenez sur les considérations et explications culturelles de la déficience intellectuelle chez vous.

**Le père de « B »** : à ce niveau-là, je ne saurais quoi dire, parce qu'il a un retard mental, les résultats du scanner ont montré les lésions dans son cerveau et c'est la même conception qu'on a dans notre cadre culturel, sauf que là-bas quand-même aussi ce n'est pas seulement les défaillances cliniques ou bien les déficiences cliniques qui sont à l'origine de ça ; parfois on peut jeter un sort pour que l'enfant... à un moment même nous sommes allés voir un frère qui nous avait guidé dans une brousse là à l'Est ça peut remonter à 3-4 ans pour un traitement indigène et au sorti de là, le traitant avait demandé qu'on interrompe la prise des médicament de l'hôpital. On l'a fait pendant deux semaines, au cours de ces deux semaines l'enfant souffrait encore plus et nous avons décidé d'arrêter le traitement indigène pour reprendre avec le traitement médical. Si on avait passé le temps à tâtonner on ne serait pas là. J'ai passé un premier électro encéphalogramme à l'hôpital de la caisse qui était négatif.

**Nous** : d'accord, dites-moi, il s'en sort comment avec les autres membres de la famille excepté avec vous qu'il partage le même toit, le voient ou le considèrent ?

**Le père de « B »** : déjà que, on n'a pas trop de fréquentation avec les autres membres de la famille ; mais ceux qui viennent, ceux avec qui on parvient à se voir ça se passe bien. Je peux dire qu'il est choyé. Il tombe même beaucoup plus avec certains, ce qui est bien c'est qu'il ne rejette personne et personne ne le rejette, tout le monde l'accepte ; au contraire même, je ne sais pas pourquoi il a toujours cette facilité-là à mobiliser les gens autour de lui. On lui accorde du temps, donc quand on nous trouve, c'est d'abord à lui qu'on veut parler, donc c'est un peu ça ; peut-être c'est lié aussi à sa difficulté je ne sais pas.

**Nous** : ok, au vue de tout cela, y-aurait-il eu des changements dans les rôles et fonctions que chaque membre de la famille jouait jusqu'à ce que les difficultés de l'enfant se posent ou soient diagnostiquées ?

**La mère de « B »** : il n'y a pas véritablement de changement, le véritable problème chez lui, comme j'ai dit tantôt c'est là. Mais sur le plan comportemental, dans le cadre de la maison, il fait comme tout le monde, il va puiser l'eau avec son frère, il s'y met, quand il faut laver le sol il lave bien, quand il faut laver ses habits, il les lave, à ce niveau il est comme un enfant ordinaire. Il travaille bien comme tout le monde c'est pour le reste que c'est compliqué.

**Nous** : alors, dites, y-aurait-il quelque chose de spécifique que vous souhaitez ajouter ou partager avec moi ? ou alors des choses que vous souhaiteriez savoir à propos de tout ce que nous sommes dit ? si oui je vous écoute

**Le père de « B »** : ce que moi j'aimerais c'est que tout le monde le comprenne comme nous (sa mère et moi), parce que si nous ne sommes pas là aujourd'hui que va-t-il devenir ? que nous soyons tous patient, plus patient car il en a besoin, c'est ce que j'ai toujours dit à ses aînés, c'est la manière d'aborder le problème qui compte ; parce quand il pose un acte ou fait une bourde dès que nos yeux se croisent il comprend que ce qu'il a fait n'est pas bien ou alors quand j'appelle son nom, il se ressaisie. Avec sa maman, les enfants sont plus souvent joueurs, donc il n'y a pas trop, même quand sa maman le gronde il prend cela comme la blague ; il est sûr que la punition ne viendra pas de son côté, même quand elle le punit, lui il prend toujours ça comme des amusements. C'est de moi qu'il a peur, quand on lui dit on va dire à papa il se range. Avec les autres il résiste et parfois les coups peuvent partir d'un côté comme de l'autre.

**Nous** : ok, en dehors de la famille, le voisinage et autres est-ce qu'il éprouve des difficultés ? je veux dire est-ce qu'il est accepté ? comment ça se passe ?

**Le père de « B »** : je dis que partout, comme je vous l'ai dit il s'en sort excepté dans les domaines techniques.

**La mère de « B »** : Moi je vais dire qu'avec ses amis il a souvent les difficultés. Je les ai déjà observés quand on était encore de l'autre côté quand il jouait au foot, comme il manque de discernement, par exemple comme ils sont deux équipes, il ne sait pas que l'autre n'est pas de son équipe et il ne doit pas lui donner la passe, il balance le ballon dans les sens et ça finit par énerver les autres et ça fait que personne ne veut jouer avec lui. C'est souvent les problèmes qu'il a, ce qui fait que quand son frère veut aller jouer je l'oblige à aller avec lui, il est obligé de l'amener jouer, donc c'est un peu ça le problème qu'il a, mais si non les autres l'aiment, ses

camarades l'aiment. C'est juste que lorsqu'il s'agit de jouer personne ne veut qu'il soit dans son équipe.

*Nous* : ok, toi son aîné quand il faut jouer avec lui, comment ça se passe ?

*Le frère aîné de « B »* : il joue bien, mais seulement comme ils ont dit là il ne connaît pas à qui il doit faire la passe et c'est à moi qu'il est sûr de faire la passe même si je ne suis pas dans son équipe.

*Nous* : et quand il te sollicite pour jouer avec lui, rien que vous deux, comment ça se passe ?

*Le frère aîné de « B »* : on joue bien. Non avec lui ils jouent bien, il n'y a pas de problème. Son frère aîné aime même jouer avec lui.

*La sœur aînée de « B »* : Il écoute même Rouan plus que nous tous (dis l'une des sœurs).

*La mère de « B »* : Parce que Rouan l'écoute et le comprend aussi mieux que vous ; Rouan le comprend beaucoup par rapport à ses sœurs ; donc Rouan sait qu'il a des problèmes, par contre les autres, les deux-là ne savent pas ça, lui il le supporte, il dit non ne le taper pas, il ne le fait pas exprès, est-ce qu'il fait de lui-même, etc.

*La sœur aînée de « B »* : Mais quand ça lui arrive lui-même ne connaît plus ça (dit la sœur, parlant de Rouan).

*La mère de « B »* : Ça peut arriver, mais ce n'est pas comme pour vous que c'est tout le temps, c'est quand parfois « B » a déchiré son cahier ou fait quelque chose de grave qu'il va venir me dire maman tu vois nor, mais il ne tape pas directement, par contre elles c'est à tout moment pam.

*Nous* : ok, avant que nous ne concluons cette séance de travail, quelqu'un aurait-il une question ?

*La mère de « B »* : moi j'ai une question, est-ce qu'il n'y aurait un médicament qui pourrait stimuler un peu son cerveau pour résoudre certaines de ses difficultés ?

*Nous* : s'il y aurait eu un médicament c'est le neuropédiatre ou le psychiatre dans une certaine mesure qui serait habilité à le prescrire. Dans le cadre des différentes consultations que vous avez faites auprès du professeur Nguéack, n'avait-il pas fait de prescription ?

*La mère de « B »* : il avait prescrit un médicament que nous n'avons jamais utilisé ; ça remonte à plus de deux ans hein, quand le virus est encore arrivé là, ça nous a encore freiné. Il prescrivait cela parce qu'on avait beaucoup insisté, ce n'était de son gré, parce que chaque fois que j'allais le voir je lui demandais toujours s'il n'y avait pas de remède, il me disait non ce n'est pas nécessaire. Bon quand elle était à PROMHANDICAM, l'avantage qui était là-bas, c'était qu'il y avait une psychiatre, qui le suivait, et c'est moi qui allais là-bas, elle avait donné comme un régime pour stimuler son cerveau. C'est vrai qu'on a un peu baissé la garde, vraiment quand on essayait de faire ça donnait ; c'est vrai que c'est un peu compliqué, elle avait donné des interdits,

moins de farine possible dans son alimentation, consommé beaucoup de fruits ; apparemment ça jouait beaucoup parce que ça améliorerait son cerveau.

*Nous* : bien, s'il n'y a plus rien à dire ou à ajouter, je pense que nous allons nous arrêter là.

*Le père de « B »* : je pense que chacun de nous a bu, et après cela je pense qu'un travail ardu sera fait à notre niveau pour revoir un certain nombre de chose. Dites-nous, pourrions-nous faire appel à vous en cas de nécessité ?

*Nous* : absolument, en cas de besoin n'hésitez surtout pas à m'appeler. Bien, rendu au terme de cette séance de travail, je vous dis merci d'avoir pris de votre temps pour me voir aujourd'hui et de partage avec moi votre expérience du handicap de « B » avec moi.

*Le père de « B »* : nous vous en prions et vous disons aussi merci car par cette séance nous avons beaucoup appris. Cela va nous permettre de mieux nous réorganiser pour mieux aider « B ».

## CORPUS D'ENTRETIEN FAMILLE C

*Nous* : bonjour à tous

*Le père de « C »* : bonjour Monsieur

*Nous* : Merci d'avoir honoré à ce rendez-vous

*Le père de « C »* : si ce travail peut contribuer au changement ou à l'amélioration de la vie des enfants comme le nôtre et aussi à la vie des familles comme la nôtre croyez nous, ça nous fait énormément plaisir.

*Nous* : Comme convenu, aujourd'hui nous aurons un entretien. Pour commencer, je souhaite si vous êtes disponible et prête, que vous me parlez des circonstances dans lesquelles vous avez découvert la déficience de votre enfant.

*Le père de « C »* : en faites, l'enfant est née prématurée ; à 6 mois, elle est restée dans la couveuse. Elle est sortie et commence avec sa vie normale. Arrivée au jardin, elle s'amuse normalement avec les autres enfants. C'est à partir du CE1 qu'on a commencé à voir certains signes, qu'elle a des gestes, qu'elle est beaucoup agitée, qu'elle a des gestes qui dérangent. Elle ne souhaite plus fréquenter, ne s'en sort plus. On a cherché des écoles pour elle. On l'a amené au centre des handicapés, elle est resté là-bas et après elle est restée comme ça. Elle ne peut plus continuer, pour faire telle chose elle n'arrive pas. Elle n'arrive à rien faire. Tout ce qu'elle sait faire c'est laver les assiettes, laver les habits, même les habits et les assiettes à des moments elle n'arrive pas laver ou bien les laver. Si vous lui dites quelque chose, elle oublie ce que vous lui avez demandé de faire, il faut toujours écrit pour elle, elle lit mais elle n'écrit pas bien, mais elle lit. Elle lie la bible, tout ce qui est dans la bible elle lie, mais le reste, pour lire elle ne lit pas comme nous. Dans la bible, elle lit bien, c'est son seul livre qu'elle lit bien. Voilà son handicap. Tu lui dis de commencer quelque chose, elle commence mais elle n'arrive plus à continuer. Elle était au centre des handicapés, elle faisait (silence), elle a fait beaucoup de chose. Il y a (...) même la cuisine, elle n'arrive pas. Aujourd'hui elle fait bien le riz mais demain rien ; elle prépare le plantain bien aujourd'hui mais demain ce n'est pas la même chose. Pour le macabo elle prépare bien mais demain, ce n'est pas ça, pour éplucher même le macabo elle creuse tout.

Tout ce qui me préoccupe c'est qu'est-ce qu'elle va devenir. Parce que même là où elle est là, je dépense 265 000f pour éviter qu'elle ne reste à la maison ; parce que quand elle est là, elle a toujours envie de sortir. Elle a toujours envie de se balader, vous voyez quand elle rentre de l'école, elle va toujours chercher quelque qui va la faire sortir, elle va chercher à aller vider la poubelle. Elle a toujours envie d'aller dehors, de sortir, mais quant à raconter des histoires, elle sait tout raconter et les mensonges et les bon et les mauvais : c'est une conteuse, elle raconte tout sur autrui et sait raconter cela à tout le monde. Et elle ajoute et elle ment beaucoup. Toujours en train de mentir, tu dis, tu as fait ceci elle dit « non ». Voilà sa vie, elle va devenir quoi ? Elle ne sait rien faire. Je dis que même laver les assiettes, elle ne connaît pas. Il y a les jours où les assiettes sont plein au salon, même le sol il y a des jours où rien. Tout ce qu'elle

peut essayer ou réussir c'est encore le sol, les assiettes et ses habits parfois mais le reste elle ne sait rien faire. Elle aime se balader, elle aime raconter des histoires, elle joue avec les enfants de 5 ans, 5-6 ans c'est là son domaine. Quand elle est avec eux tu vas voir comment elle va courir partout, mais avec les grands enfants, non ça ne donne pas tu vas voir elle va se replier.

*Nous* : ok, ayant compris que votre enfant était buté au CE1 et qu'elle était différente des autres, vous vous êtes tout de suite questionné sur sa scolarité, c'est bien cela ?

*Le père de « C »* : oui c'est bien cela

*Nous* : alors à cet effet l'avez-vous amené consulter un spécialiste ?

*Le père de « C »* : oui, nous avons rencontré des spécialistes on nous a dit qu'elle avait la dyslexie et le retard mental. J'ai rencontré beaucoup de gens et c'est eux qui me disait qu'il faut aller au centre des handicapés tout ça. J'ai rencontré plusieurs personnes, plusieurs docteurs médecins, finalement j'ai été résolu de m'abandonner au centre des handicapés de Mimboman. Elle y a presque fait toute sa vie là-bas jusqu'à ce qu'on trouve qu'elle ne peut plus rien faire là-bas. Dès cet instant, elle est restée à la maison, je l'ai inscrit à la couture, elle n'arrive pas à faire, je l'ai mis à l'apprentissage de la fabrication du savon, elle n'arrive pas à s'en sortir. C'est après qu'on a ouvert sa nouvelle école où elle est maintenant, parce que si elle ne va pas à l'école vous ne pouvez pas la conserver à la maison. C'est pour ça que je l'occupe à l'école, 260 000F ce n'est pas facile, mais là elle apprend à faire les sacs et chaque jour elle est ici, elle comment un sac, elle n'arrive pas à finir un sac. Il faut toujours l'aider à ajouter ceci, à ajouter cela. Je (le père) ne sais pas comment l'Etat peut faire pour nous aider, c'est pour ça que son devenir nous inquiète. Qu'est-ce que l'Etat peut faire, je ne sais pas. Je ne sais pas s'il y a un moyen d'occuper les enfants comme ça.

*Nous* : ok. Vu la situation, quels sont les changements que sa différence par rapport à ses frères et sœurs a apporté dans l'ensemble des projets que vous aviez au départ pour elle depuis son entrée à la maternelle et la famille tout entière ?

*Le père de « C »* : c'est comme tout le monde, j'avais le même projet pour elle que pour sa grande sœur et son petit frère, puisque les autres ont fait les études jusqu'à la licence. Les autres ont obtenus leur licence, ils sont partis. Son petit frère a obtenu son diplôme, il est parti ; sa grande sœur a obtenu son diplôme elle est partie, mais elle est là. Ça veut dire que, je paye 260 000F pour qu'elle me déçoive comme ça, pourtant les autres ne font pas ça, je ne dépense pas autant d'argent pour les autres. Ce n'est pas autant d'argent qui fait problème, ce n'est pas un problème d'argent qui a fait qu'elle soit comme ça, c'est sa tête qui fait qu'elle soit comme ça.

*Nous* : d'accord. Déjà, je comprends qu'il y avait ces projets, le désir de la voir réussir sur le plan scolaire et par conséquent sur le plan socioprofessionnel comme ses frères et sœurs. Alors par rapport à sa différence avec les autres, comment vous en tant que membre de la famille comprenez-vous cela ?

*Le père de « C »* : Par rapport à ses difficultés, nous tous nous nous sommes investis, tout le monde s'est investi. Elle est même bien avec ses frères et sœurs, même avec sa maman, mais

moi je suis beaucoup plus dur, je suis beaucoup plus rigoureux parce que je veux qu'elle soit toujours avec moi. Je veux savoir où elle est en permanence pour éviter certaines choses.

**Nous** : ok, en dehors de la démarche institutionnelle que vous avez engagée ayant pris conscience des difficultés de l'enfant, y-a-t-il d'autres démarches que vous avez entreprises toujours dans l'espoir de lui donner davantage de chance de s'en sortir ?

**Le père de « C »** : quelle autre démarche j'aurai pu engager pour elle. Moi je ne vois pas. J'aurai pu l'envoyer en France pour un meilleur suivi, mais en France on m'a demandé beaucoup d'argent. On me demande de détailler toute sa vie, son dossier médical et tout.

**Nous** : alors dans ce sens, ses différents carnets de consultation, les fiches d'examens et les résultats de ces examens n'ont pu servir dans ce sens ?

**Le père de « C »** : je n'ai pas pu trouver tout ça. Je ne peux pas retrouver. Je ne sais plus où se trouve le sac dans lequel j'avais gardé tout ça.

**Nous** : d'accord, tout à l'heure, vous avez beaucoup insisté sur son devenir en vous posant la question que va-t-elle devenir ? alors selon vous est-ce que seule elle pourra s'en sortir ?

**Le père de « C »** : elle va s'en sortir seule comment ? je ne pense pas, vu qu'elle n'arrive pas à faire les choses comme elles se doivent d'être faites. Elle va s'en sortir comment ? je (père) ne pense pas qu'elle pourra.

**Nous** : à ce jour, vu le chemin que vous avez traversés tous ensemble, vu les difficultés rencontrées, comment ont été vos échanges, interaction, la communication avec l'enfant et finalement entre vous dans la famille ? c'est-à-dire, au regard de ses difficultés à comprendre et à respecter les consignes, à réaliser par elle-même la plus part des tâches, comment vous êtes-vous organisé au sein de la famille ?

**Le père de « C »** : en fait j'insiste quand elle ne comprend pas. Je l'appelle je lui demande tu as compris et je reprends quand elle n'a pas compris. Ce qu'elle ne comprend pas j'écris, c'est tout. Je ne peux pas faire autre chose.

**Nous** : est ce qu'il vous arrivé de tenter la communication par image avec elle ? c'est-à-dire associer à chaque chose qui lui demandé de faire, une image qui lui permet de comprendre ce qui est attendu ou du moins ce qu'elle est censée faire ?

**Le père de « C »** : je ne comprends pas ce qu'il faut faire. Tu lui dis d'aller acheter le pain avec du chocolat, elle connaît le pain et le chocolat, c'est elle qui veut le pain et le chocolat, mais on lui donne le pain avec du beurre elle prend. C'est elle qui dit et c'est elle qui prend. Arrivé à la maison elle dit c'est ce qu'on m'a donné, j'ai dit le pain chocolat et c'est ce qu'on m'a donné. Parfois je la renvoie avec ça. Parfois elle revient sans ce que tu l'as envoyé acheter et elle te dit qu'on l'a chassé, quand je vais demander pourquoi on me dit qu'on ne l'a pas chassé. Tu vas trouver la vérité où, elle te dit que c'est là-bas qu'on lui a fait ça. Chaque seconde elle fait des choses qui énervent et font toujours en sorte que j'agisse.

*Nous* : alors, pour poursuivre, j'aimerais à présent que vous me parliez de la compréhension que vous avez de son handicap. C'est-à-dire l'idée que vous vous faites de ses difficultés, de ses envies de voir les gens, ses sorties non contrôlées, son aptitude au mensonge etc.

*Le père de « C »* : vous voulez que je comprenne ça comment ? c'est son handicap, nous devons combattre cet état c'est tout. Vous voulez que je comprenne ça comment ? si elle veut sortir je lui dis tu ne sors pas. Elle rentre de l'école, elle enlève les habits, elle va prendre la poubelle, parce qu'elle veut un moyen pour sortir ou échapper au contrôle. Tu vas lui dire pourquoi tu veux sortir, elle va te dire pour vider la poubelle, alors même qu'il y véritablement pas de poubelle qui nécessite qu'on aille vider. Elle veut toujours sortir, il y a des jours où elle me dépasse. Il y a des jours où elle dort et des jours où elle passe toute la nuit éveillée, à chanter les musiques religieuses. Moi je ne sais pas quoi faire, je ne sais pas comment on encadre ce genre d'enfant. Comment est-ce qu'il faut les éduquer ? comment l'Etat pourrait s'occuper d'eux sans que les parents ne dépensent de l'argent ou autant d'argent et de temps. Personne ne s'occupe de ces enfants s'il n'y a pas d'argent. Vous voyez où elle est ? je dois payer 260 000F. si l'Etat peut faire comme ceux-là font là, ça peut réduire le coût de leur scolarisation, les parents seront plus tranquille.

*Nous* : au vu de ce que vous venez de dire, est-il possible que la situation de l'enfant ait renforcée ou fragilisé le sentiment d'unité et de cohésion familiale ayant prévalu jusqu'ici ?

*Le père de « C »* : non, ça ne trouble rien. Tout le monde sait qu'elle est dans cet état nor. Ça ne dérange personne de la maison. Elle dérange plutôt d'autres gens de la famille, ils n'arrivent pas à la supporter. Personne ne peut la supporter que moi, sa maman et ses frères et sœurs, elle ne peut pas vivre ailleurs, parce qu'elle va chercher à sortir, à dire n'importe quoi, parce qu'elle va chercher à mentir. Personne ne la supporte, personne ne la supporte, c'est-à-dire même qu'elle aille en congé chez quelqu'un, personne ne la supporte. Il n'y a que de rare cas, même mes frères, mes sœurs (le père), que de rare cas. Parce qu'elle est insupportable. Il faut l'aimer, vraiment l'aimer et savoir supporter. Mais, personne ne la supporte plus que moi. Elle vient chez vous tellement elle veut sortir, elle va s'entêter, toujours en train de mentir que ça met mal à l'aise. Elle n'est pas acceptée dans la famille, à cause de son comportement. Elle aime sortir, sortir sans permission. Elle aime aller dehors, après elle commence à mentir. Elle n'est pas acceptée.

*Nous* : donc si j'ai bien compris au niveau de la famille restreinte c'est-à-dire vous ça va mais avec les autres membres de la famille c'est-à-dire les oncles, tantes, cousins, cousines etc. sa situation crée quelques soucis ?

*Le père de « C »* : elle n'est pas acceptée, parce que personne ne peut supporter son comportement. On n'arrive pas à supporter sa façon de faire.

*Nous* : comment vivez-vous le fait que les autres repoussent ou rejette l'enfant ? C'est-à-dire quels sentiment éprouvez-vous face à la non acceptation de l'enfant les vôtres ?

*Le père de « C »* : Elle n'est pas rejetée seulement par les membres de la famille, tout le monde même la société. Si vous vivez avec elle une seule seconde, il faut l'aimer pour digérer, il faut

l'aimer pour digérer ce qu'elle fait. Mais vous restez avec elle une journée elle commence à vous énerver. Ce n'est pas seulement les membres de la famille, même la société. Puisque à l'église, au lieu de rester avec les gens de son âge, elle commence à raconter les choses, tu es toujours obligé de la laisser là et de partir ailleurs. Ça veut dire qu'elle commence à raconter d'autres choses qui ne vous intéressent pas, vous êtes obligé soit de l'abandonner, soit de quitter et d'aller continuer à faire autre chose. Elle dérange à toutes les minutes. Elle a à manger tous les jours mais elle est à mesure d'aller à côté chez la voisine qui vend les beignets raconter des mensonges, en lui demandant a mangé. Elle fait tellement de chose que si vous n'êtes pas son père ou sa mère vous ne pouvez pas. Vous interdisez mais ça ne lui dit rien, elle fait ce qu'elle veut vous lui dites n'importe quoi elle fait ce qu'elle veut. C'est parce que je suis rigoureux. Elle peut rentrer là je lui demande d'aller laver la voiture, elle va aller là-bas prendre plutôt les bidons pour puiser de l'eau, tu dis je t'ai demandé de laver la voiture nor, elle dit « oui, je vais laver après » ; est-ce que je t'ai demandé de puiser l'eau ? elle dit « non ». Et quand vous lui dites d'aller puiser l'eau elle part laver la voiture. C'est ça, elle tourne... dans sa chambre elle défait toutes les valises et commence à refaire à nouveau. Tu arrives tu trouves tout son lit recouvert d'habits, vous lui demandez c'est quoi ça ici ? elle dit « je suis en train d'arranger ».

**Nous** : ok, en ayant compris tout ce que vous avez dit, j'aimerais à présent que vous m'entretenez à propos des explications culturelles que l'on donne souvent à propos du handicap ou des difficultés que rencontre ou présente l'enfant.

**Le père de « C »** : comment on qualifie cela dans la culture, je ne sais pas ce que je vais vous dire à ce propos. Quand il faut faire l'ambiance, elle le fait, elle danse. Quand il faut danser, elle danse. Pour chanter elle chante, pour danser elle danse. S'il y a la fête, elle fait la fête. Elle danse toute la nuit, elle chante toute la nuit ; elle aime l'ambiance, ça s'est son domaine. Elle aime se faire voir ; quand il y a une nouvelle personne qui arrive dans l'environnement elle veut à tout prix se faire voir ou remarquer.

**Nous** : ok, si elle aime l'ambiance et qu'elle aime bien les spectacles comme vous le dites, est-ce qu'à un moment donné il vous est arrivé sur cette Base d'envisager un plan de carrière pour elle dans le monde de la music ou de la danse ?

**Le père de « C »** : où est-ce qu'elle va apprendre ça ? il faut trouver un domaine ou un lieu où elle peut rester apprendre la music, tu vas trouver ça où ?, on ne trouve pas. C'est parce que, je n'ai, c'est-à-dire, j'ai même cherché, je n'ai pas trouvé. J'ai cherché là où elle peut apprendre de la music, si c'est la music je ne vois pas est-ce que celle-là peut faire la chorégraphie, je ne vois pas où tu peux la mettre. Si je l'occupe ici là, c'est parce que si je trouve un endroit où elle peut aller rester tous les jours, elle peut bien le faire, mais il faut d'abord trouver les endroits, les endroits où les filles de son état sont, mais pas que mélangé avec les autres. C'est pour ça que je dis je ne sais pas s'il y a une structure pour orienter les enfants comme ça, je ne sais même pas si l'Etat pense même à cela.

**Nous** : par rapport à la situation de l'enfant et ce par quoi vous êtes passé, pensez-vous que cela a induit des changements dans votre vie en tant que famille ?

**Le père de « C »** : : oui forcément, je ne peut plus me déplacer librement comme je veux parce qu'elle est là. Même si j'ai quelque chose à faire, je ne peux pas parce que j'investi beaucoup à côté d'elle et ses frères et sœurs ne sont plus là. Ses frères et sœurs sont déjà partis. Je suis contraint de rester avec elle. Sa mère nous a abandonné pour aller vivre avec sa famille à douala. Quand elle va chez sa mère on la repousse. Si elle arrive après 30 min on appelle déjà celle avec qui elle est venue de venir la chercher parce qu'on ne la supporte par. Ma question est qu'est-ce qu'elle va devenir quand je ne serais plus là ? où va-t-elle aller ?

**Nous** : nous sommes pratiquement à la fin de nos rencontres, avez-vous quelque chose à ajouter ou une question donc souhaitez avoir des réponses ?

**Le père de « C »** : tout ce que je peux dire c'est que seule, ce n'est pas facile et nous espérons vraiment travaux ce que vous faites puissent apporter des solutions pour les enfants comme la nôtre et aussi les familles qui comme nous souffrent dans l'encadrement de pareils enfants.

**Nous** : nous vous remercions pour avoir consacré votre temps à cette étude.

**Le père de « C »** : nous espérons que ça pourra être utile.

## CORPUS D'ENTRETIEN AVEC LA FAMILLE D

*Nous* : Bonjour à tous

*La famille D* : Bonjour Monsieur.

*Nous* : Merci d'avoir accepté de participer à ce travail. Je souhaite que nous commençons par le moment où vous avez découvert les difficultés de "R". Qu'est-ce qui a été un signe ou qu'est-ce qui a constitué un signal d'alarme qui a permis qu'on puisse mettre le doigt sur les difficultés que présentait raïssa.

*La soeur aînée de "D"* : humm...c'est vrai que raïssa, en fait..., lorsqu'elle était petite... ou lorsqu'elle est né. Lorsqu'elle est né, elle a évolué normalement. Je veut dire elle a Marché normalement à, autour d'un an comme les autres enfants. Même tarder... Elle s'est exprimé comme les autres enfants. Pour un enfant de son âge c'était normal. Elle est allée à l'école à 3 ans à la maternelle. Dès les premières années, on constate qu'elle n'arrive pas à écrire quoi...on constate que même faire les petits graphiques, elle n'arrivait pas. Elle n'arrivait vraiment pas à le faire. Nous, ses aînés on se disait qu'elle à un manque de volonté dans un premier temps. Puis que le papa est décédé quand elle avait 1 an. Donc nous on se dit que c'est un manque de volonté. On lui met la pression. On... on...tape même parfois. Mais... Elle n'arrive pas à le faire. Dans l'école où elle, elle a passé des années maternelles. Même si on sentait qu'elle n'arrivait pas à le faire... mais elle a passé ses 2 ans ou 3 ans de maternelle. Après ça elle est allée à la SIL. Même à la SIL également, pas de rendement dans l'école où elle était. Puisque moi je n'étais plus avec la maman... j'étais plutôt à Yaoundé. On la faisait juste avancer. elle est arrivé au CP. C'est à peine si elle pouvait faire le rond ou elle pouvait écrire la voyelle "a". Je pense qu'elle est même allée jusqu'au CE1...je pense qu'elle est arrivé au CE1. Je pense qu'elle pouvait faire 2 ans dans une classe... Bon faute de ne pas pouvoir donner un rendement et comme c'était dans une école du quartier aussi, où pour encourager le parent à continuer à payer l'école, on la gardait à l'école, on disait à la maman non elle va écrire, elle va écrire ; c'est autour de l'âge de 10 ans comme ça ou 12 ans comme ça que j'ai dit à la maman que mais depuis même qu'elle va à l'école là... qu'est ce que ça donne... La maman me dit que ça ne donne...elle n'écrit rien du tout... donc c'est comme ça que l'on commence à réaliser que... Parce que à l'époque nous étions encore jeunes. On commence à réaliser que.... On se disait que elle ne veut pas seulement ! Peut-être qu'elle ne peut vraiment pas...le faire ! donc c'est comme ça que je la prend ici avec moi... Au départ, je l'ai inscrite, elle était à PROMHANDICAM. Elle a commencé là bas. Bon entre temps on est allé, je suis allée voir un neuropédiatre à Gényco, le professeur NGUEFACK, bon il m'a également demandé d'aller voir une orthophoniste. J'avais rencontré l'orthophoniste. L'orthophoniste a consulté également et a donné son compte rendu. Je suis rentrée le voir. On a fait un EEG. La seule chose qu'il m'avait dit..., il ne m'a vraiment rien dit de concret. Au contraire il m'a plutôt reproché, il m'a plutôt dit que pourquoi est-ce que nous on est là ! On vient là, qu'est-ce qu'il va faire ? Il avait à l'époque prescrit...qu'on lui donne...comme une sorte de vitamine, une vitamine qu'elle devrait prendre. Je ne sais pas si la vitamine devait améliorer ses capacités intellectuelles à long terme, je ne sais pas. Mais ce qu'il m'avait dit c'est qu'on aurait du venir avec elle tôt. Moi même je lui ai dit qu'à l'époque j'étais encore une enfantn donc je.... C'est aujourd'hui parce

que je suis un peu plus grande que je peux la prendre sous mon épaule. Mais quand papa décédait peut être que moi même j'avais même 15 ou 14ans. Donc il y avait personne qui a pu se dire que mais tient, un enfant de tel âge qui n'arrive pas à faire ci ou qui n'arrive pas à faire ça, ça doit être un signe d'alerte. Il doit y avoir certainement un problème. Donc que... bon il avait fait des examens là... mais les médicaments qu'il a prescrit j'ai même pas acheté ça pendant même six mois. Et après six mois j'ai laissé tomber.

Je peux dire qu'au niveau de la famille au jour d'aujourd'hui chacun a déjà compris que ce n'est pas un enfant comme les autres parce que l'on se rend tous compte. Même les enfants que j'ai accouché, je veux dire évolué normalement. Mais elle reste dans cet état là parce qu'elle est pratiquement, même si on peut dire s'il faut lui donner un âge mental, elle sera classée autour de 4 – 5ans. Maximum 6 ans. Maximum 6 ans. Parce qu'au jour d'aujourd'hui tout ce qu'elle peut écrire ce sont des voyelles. Disons quelques voyelles. Elle ne peut pas... si on va même dans les consonnes, elle ne peut pas écrire les consonnes. Généralement, elle n'a pas une très bonne motricité au niveau de ses mains. Peut-être c'est en fonction des questions que vous allez poser que je saurai mieux vous dire ou mieux vous orienter. Qu'est ce que vous voulez ou qu'est ce que vous voulez vraiment savoir à son sujet. Puisqu'étant donné que physiquement elle n'avait pas trop un problème. Je veux dire que ça ne pouvait pas se ressentir rapidement qu'elle a un problème. C'est plus elle grandit... peut-être que quand elle grandit que tu te rends compte que quelqu'un de cette taille là marche un peu dispersé comme ça. Il y a peut-être un problème. Il y a quelque chose qui ne va pas. Ou si vous dialoguez avec elle, vous allez certainement comprendre qu'ici là, il y a un souci.

**Nous :** l'orthophoniste, faisant son rapport, ne s'est-il pas prononcé sur l'éventualité d'un trouble précis ?

**La nourrice de "D" :** hummm non! C'est vrai que le rapport est quelque part là. C'est vrai que comme je n'ai pas eu le temps de sortir ces documents peut-être ça devait... ou vous pouvez mieux interpréter. Mais il m'avait dit que... comme elle n'a pas un grand problème de langage elle s'exprime qu'en même à son niveau ; il n'a pas grande chose à lui apporter.

**Nous :** alors, quand le neuro-pédiatre, le professeur Nguefack avait fait la prescription de l'électro encéphalogramme. Alors, qu'est-ce que les résultats démontraient ?

**La nourrice de "D" :** qu'est-ce que les résultats démontraient ? Pour vous dire vrai, les résultats ne disaient rien de... Peut-être vous si vous pouvez m'accorder quelques minutes. J'essaie de regarder encore si rapidement dans la chemise là, je peux avoir à porter... peut-être même si si je peux retrouver ça rapidement. J'ose croire.

**Nous :** d'accord il n'y a pas de souci.

**La nourrice de "D" :** parce que ça fait longtemps. Ça fait vraiment longtemps. Je ne sais même plus ce qui avait été écrit dessus mais... lui, il ne m'avait donné aucune... moi à ce jour, je peux pas vous dire que « R » souffre de tel type de trouble quoi !

**Nous :** Tout à l'heure, vous parliez de la réaction ou de l'attitude de la famille au départ qui assimilait ses difficultés à un manque de volonté. Comment les difficultés que présentaient « R » ont été vécues par la famille dans l'ensemble ?

**La nourrice de "D" :** Peut-être je ne cerne pas bien la question. Peut-être je ne comprends pas bien la question.

**Nous :** Quand je parle du vécu. C'est-à-dire que découvrir ou être face à sa différence. Le plus souvent lorsqu'on est face à quelque chose de nouveau, on adopte parfois des attitudes, On a même des réactions par rapport à cette nouveauté ou différence. Ayant constaté qu'elle ne s'en sortait pas comme les autres à l'école. À l'école, elle avait des difficultés, à la maison etc... D'un point de vue émotionnel en tant que frère et sœur. Qu'est-ce que ça vous a fait de savoir que vous avez une petite sœur différente de vous ? Ou différente de vous autres ?

**La sœur de « D » :** On l'accepte comme ça. On l'accepte comme ça. On l'accepte comme ça. Et on s'est déjà dit, on sait déjà qu'il faudra toujours qu'on soit un support ou alors un soutien pour elle! Donc, on l'accepte comme ça.

**Nous :** alors dites-moi, est-ce que dès le départ cette acceptation-là a été juste spontanée comme ça ou alors il vous a fallu passer par des étapes bien précises y arriver.

**La sœur aînée de « D » :** comme je vous disais tantôt, au départ, nous même nous étions juste...au départ moi je vais vous dire, étant sa grande sœur, parce que...je pouvais avoir dans les 15 ans-16 ans donc..., c'est un peu, c'est moi qui était chargée de s'il, faut la répéter ou s'il faut l'aider quand elle rentre de l'école à faire ses devoirs. Donc c'était moi qui étais chargé de l'aider après l'école si elle rentre avec ses devoirs. Pour vous dire vrai, au départ quand elle était petite c'est-à-dire entre 6 ans ou 7 ans, on tapait sur elle ! Pour te dire vrai. On tapait sur elle ! Quand tu... on lui disais... écris ceci ! Elle n'arrive pas... Ou écrit ça... elle n'arrive pas et tu te retrouves parfois à la taper, tu te retrouves à la brutaliser même ! Elle pleure même et tu te dis que non, c'est parce qu'elle ne veut pas écrire ! Or elle ne peut pas écrire ! Et lorsque je la prends maintenant et que je suis ici avec elle également ; j'avais, j'étais déjà résilier. Pour moi j'avais déjà compris que, j'ai compris que c'est, ce n'est pas un enfant qui va faire l'école, vraiment faire l'école comme on dit là pour moi l'objectif quand je l'ai pris avec moi c'était déjà que...avec la maman dans le quartier où ils vivaient l'environnement très très, pour moi indiqué pour elle.

Pour éviter qu'elle ne tombe dans des petits coups de quartier de viol et autres, moi c'était d'abord la sortir de cet environnement là ; et même jusqu'aujourd'hui quand elle va à l'école moi je n'attends pas de l'école de faire d'elle un enfant diplômé ou autre chose. C'est juste qu'on essaie de la canaliser un peu si même avec ses mains elle peut faire quelque chose de pratique ; vraiment essayé de l'aider un peu à grandir, même si je suis consciente qu'elle ne pourra jamais atteindre le niveau d'un enfant qui a toutes ses capacités. Moi déjà je...en fait on a déjà tous accepter ça comme ça, ce n'est pas...on n'attend pas d'elle de faire de grandes études. On attend même rien venant d'elle du côté scolaire, on n'attend vraiment rien ; tout ce qu'on veut... moi tout ce que je peux attendre d'elle, si elle peut déjà être capable de prendre soin d'elle-même, de savoir qu'elle peut se laver ; qu'elle peut laver ses vêtements et surtout, si même elle pouvait

apprendre à... parce que moi j'ai remarqué qu'elle fait des tâches de façon que... donc pour elle ça doit être une routine ; si elle sait qu'elle doit laver les chemises chaque matin et déposer sur cette chaise qui est bleu, elle va prendre et déposer sur cette chaise, mais du moment que la chaise bleue là n'est plus là, elle sera perdue, elle ne pourra pas se dire que bon comme la chaise n'est plus là, je pourrais peut-être la déposer à tel niveau, non. C'est peut-être voir si on peut s'il y a les choses pratique qu'elle peut acquérir de sorte que plus tard peut-être, je ne sais pas que ça puisse l'aider ; parce qu'à un moment donné, la maman a même dit qu'on devait l'envoyer à prendre quelque chose comme la coiffure ; mais moi j'ai dit à la maman qu'elle n'arrive pas à quantifier. Là où « R » est là, si tu lui dis va te servir à manger, elle ne va pas pouvoir quantifier ; quantifier par rapport à ce qu'elle veut manger, par rapport à ce qu'elle a envie de manger, ni par rapport à ce qu'elle va prendre. Avant si tu le demandais sers-moi l'eau dans un verre, elle va mettre ça va même déborder, elle sera toujours en train de mettre ; donc c'est même quand ça va déborder qu'elle va s'arrêter. C'est maintenant là qu'elle, lorsque tu lui dis mets moi de l'eau, elle se rend compte que ça approche déjà vers le ras et s'arrête.

**Nous :** Ok et la maman comment avait-elle réagi dès le départ est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus sur la réaction de la maman dès le départ.

**La La nourrice de «D» :** La maman comment est-ce qu'elle a réagi ! ce que moi je peux dire c'est que la maman à l'époque, notre maman... « D » a 1 ans quand son mari décède et je vais dire qu'elle tombe un peu dans une profonde dépression. Elle n'est pas très très... en fait elle n'est pas elle, elle n'est pas... bon je sais pas si elle ne réalise pas ou si elle ne se soucie pas ou alors elle est plongée dans une situation qui la traumatise, donc vraiment elle-même ne fait pas grande chose, elle ne fait pratiquement rien. Elle se contente chaque année de l'envoyer dans la même école elle part et rentre ; parce que quand elle a commencé l'école, il y a eu un phénomène, je sais pas vraiment les premières années quand l'école sortais à peine on est venu la chercher ; donc on a eu à la chercher au moins 3 fois donc du genre, elle sort de l'école, on ne connaît pas où elle est. Donc la mère, elle-même ne... je ne peux pas dire qu'elle a vécu le handicap de « D ». Elle n'a pas vraiment vécu parce qu'elle-même ne comprenait pas ou refusait de comprendre ou encore était elle-même sur le choc de la perte de son époux ; je ne sais pas trop, parce que pour dire vrai nous-même, chacun a dû se battre, chacun a dû... peut-être parce qu'il avait pris conscience de ce qu'il fallait forcer pour aller à l'école ; chacun a dû se battre pour pouvoir se frayer un chemin, parce que la maman elle-même, ma mère d'aujourd'hui n'est pas ma mère de l'époque-là, la maman de l'époque-là ne prenait pas trop partie de certaines choses, bon elle était là mais elle ne réagissait vraiment pas, elle ne réagissait pas.

**Nous :** D'accord ! alors maintenant par rapport à ces difficultés-là est-ce que cela aurait peut-être entraîné disons une réorganisation dans les interactions au sein de la famille, en terme de rôle, fonction etc. je veux dire, est-ce qu'il vous est arrivé de revoir les principes de communication ou revoir les interactions entre frères et sœurs, restructurer un ensemble de règles pour mieux s'adapter à cette difficulté-là ?

**La nourrice de « D » :** Non pas du tout ! On n'a rien, on n'a rien réorganisé il y a pas eu de réorganisation, on vivait comme ça. Déjà que 3 ans... oui 3 ans ou 4 ans après le décès de papa, notre maison est même détruite, donc que... on ne vit même plus tous ensemble, on nse retrouve

à vire... parce qu'on avait un petit studio ? La grande maison est détruite, on se retrouve à vivre un peu partout ; donc on ne vit même pas tous ensemble. Certains sont allés chez les oncles. Tout le monde n'était plus là ; mon grand frère lui fréquentait à Bafoussam, j'étais à Douala avec la maman ; mon petit frère vivait chez un oncle, j'ai un autre petit frère qui était au village et l'aînée de « D », sa grande sœur directe était avec nous ; donc il n'y a pas eu de réorganisation vraiment oui. Peut-être c'est... bon quand elle est arrivée ici là, quand elle est arrivée ici, il n'y a vraiment rien eu de spécial puisqu'elle n'est pas elle n'est pas tellement dépendant non ; je veux dire genre si elle veut aller se mettre à l'aise, elle n'est pas aussi dépendante que ça, donc que, on sait qu'elle connaît sa tâche à la maison. Elle connaît ses tâches, elle sait que la vaisselle par exemple c'est ça tâche. Elle fait la vaisselle le matin, elle fait la vaisselle le soir ; maintenant ses vêtements, c'est elle qui s'en occupe et ses chaussures donc moi je ne lave pas ses vêtements et ses chaussures c'est elle qui les lave comme elle peut. Donc réorganisation, bon il n'y a vraiment rien eu ; il n'y a eu aucune réorganisation. On fonctionne comme ça, on connaît qu'il y a des tâches spécifiques qu'elle peut faire ; maintenant je peux lui demander de prendre le ballet quand le salon n'est pas propre, elle balaye, tu lui dis peut-être essuie la cuisine peut-être ; mais la tâche spécifique qu'elle fait ici, qu'elle sait que dans cette maison je dois faire c'est la vaisselle : c'est ça sa tâche spécifique. Maintenant à côté, de temps en temps on peut, peut-être lui dire fais telle chose, fait telle chose.

Avant, lorsqu'elle était à PROMHANICAM, on essayait de travailler sur l'écriture et autres, mais depuis je me suis déjà résigné, je sais qu'elle ne peut pas produire, elle ne peut pas écrire, donc même pour lui demander de prendre le cahier pour réviser, non ça n'entre plus dans notre routine. Tout ce qu'on fait, c'est qu'elle par l'école, ce qu'elle peut acquérir là-bas, la vie avec les autres et tout le reste. C'est donc comme ça qu'on fonctionne.

**Nous :** Maintenant du point de vue des investissements en terme de temps, est-ce que cela aurait changé quelque chose dans l'investissement auprès d'elle ; du moins en tant que frère en tant que sœur est-ce qu'à un moment donné il a fallu surinvesti auprès d'elle pour mieux l'accompagner ?

**La nourrice de « D » :** au départ quand j'ai pris « D », il y a eu un sur investissement ; parce que je me disais qu'elle pouvait, je n'étais pas encore résigné, mais au terme de 5 ans, j'ai compris que sur le plan scolaire je ne vais rien obtenir d'elle, donc je me suis résigné ; donc vraiment de ce côté-là j'ai baissé les bras ; peut-être qu'en insistant, elle aurait peut-être pu mais au bout de 5 ans moi j'ai compris qu'elle ne pourra pas. À ce jour-ci il n'y a pas, comment je vais dire, en terme de temps ou autre, il n'y a pas vraiment investissement particulier pour elle. Tout ce qu'on fait c'est lorsqu'on est en train de faire les travaux quand-même, je demande toujours qu'elle soit assise à côté même si elle ne peut pas le faire ou bien même si elle peut qu'elle essaie de participer aussi du mieux qu'elle peut, du mieux qu'elle peut à tout ce qu'on fait comme tâche ou comme activité dans la maison.

**Nous :** A présent, étant donné que nous sommes en Afrique et que les gens ont souvent tendance à interpréter les choses sur la base des croyances, de la religion et autres, dans votre cas qu'en est-il ?

**La sœur de « D » :** tout à l'heure j'ai voulu ouvrir une brèche, une brèche dans ces premières années d'école. Je veux dire dans les 6 ans-7 ans où elle s'égarait, où elle sortait parce que je sais quand même que lorsqu'elle était plus jeune avant 1 an elle a quand-même été très malade ; parce que je me rappelle même lorsque papa décède j'étais en congé à Nkongsamba, puisqu'il avait eu un accident et quand maman est arrivé à Nkongsamba, je pensais qu'elle venait avec « D » parce qu'elle avait un problème de santé ; c'est là où elle me fait comprendre qu'elle ne vient pas pour « D » ; elle vient pour papa qui a eu un accident et on dit qu'il est à l'hôpital ici Nkongsamba. Elle a été malade quand même étant petite, mais elle a évolué normalement, elle a marché normalement. La maman parfois ce qu'elle dit, ce qu'elle m'a dit une fois c'est que lorsque « D » s'égarait, la dernière fois qu'elle l'a récupéré chez une maman, je ne sais pas, elle me dit peut-être qu'on aurait fait quelque chose à son enfant là-bas ; quelque chose de mystique. Moi ces choses-là, je ne sais pas ; mais moi je ne vois pas le mystique dans ça à mon avis. Je ne vois pas le mystique dans ça, je ne vois pas le mystique, je me dis que certainement au niveau de son développement il y a eu quelque chose qui a manqué puisque ce n'est pas un cas particulier ; on voit des enfants qui ont des difficultés donc c'est pas quelque chose seulement qui est...bon peut-être en Afrique chez nous c'est pas très...lorsque vous regardez ailleurs, il y a des enfants qui dans le développement du fœtus il y a des choses qui ne se sont pas passées comme ça devrait se passer et on se retrouver avec...et elle s'est retrouver avec cet handicap moi c'est ça ma vision ; moi la sorcellerie je ne vois pas ça comme étant de la sorcellerie.

**Nous :** d'accord et les autres sœurs et frères ?

**La nourrice de « D » :** mes autres frères et sœurs ils ne pensent pas à la sorcellerie ; ils ne pensent pas à la sorcellerie oui ils ne pensent pas la sorcellerie.

**Nous :** d'accord et du côté des oncles, des tantes bref de la famille élargie qu'en est-il, comment ils comprennent son handicap ? À quoi est-ce qu'ils attribuent celle-là ?

**La sœur de « D » :** à quoi est-ce qu'ils attribuent ; qu'est-ce que je vais même vous dire concernant cet aspect-là, on l'accepte comme ça. Vous savez généralement parfois les gens se disent qu'il y a toujours un enfant comme ça là dans les familles donc, je ne sais pas si vous voyez un peu l'appréhension là on se dit que bon, elle est comme ça ; parce que chez nous peut-être en Afrique on se dit bon lorsqu'on a un cas comme ça dans la famille on se dit ah c'est peut-être, je ne veux pas appeler, je ne vais pas dire le canard boiteux ; mais bon c'est l'enfant malade de la famille en fait ; parce que généralement vous allez entendre des gens vous dire toujours il y a les enfants comme ça dans les familles, donc tout le monde on accepte comme ça on sait qu'elle a des difficultés et puis tout le monde prend ça comme ça, oui tout le monde prend ça comme ça. C'est que la chance avec elle c'est que physiquement elle ne développe pas certains signes genre peut-être elle bave, elle fait des trucs, elle ne marche pas bien, elle a des difficultés à marcher donc elle essaie quand même...elle essaie d'être...bon physiquement on a l'impression que c'est quelqu'un qui n'a pas de problème ; mais dans la tête là c'est autre chose. Dans la famille il n'y a pas de problème en fait ; elle n'est pas vraiment stigmatisée, elle n'est pas stigmatisée, elle n'est pas mise de côté. On essaie toujours quand même dans tout ce qu'on fait de la joindre à nous quoi oui.

*Nous* : bien par rapport à cela vous disiez tantôt que la maman disait qu'on aurait peut-être fait quelque chose à son enfant ?

*La sœur de « D »* : oui la maman dit toujours que la dame chez qui elle avait trouvé l'enfant aurait fait quelque chose à son enfant, mais moi je ne sais pas, je ne sais pas vraiment, je ne peux pas, je peux pas dire quelque chose.

*Nous* : alors par rapport à cette impression, que pensez-vous en tant que famille ?

*La sœur de « D »* : pour dire vrai en Afrique on consulte les marabouts et les tradipraticiens, pour dire vrai on ne l'a jamais emmené chez les tradipraticien. On n'a jamais regardé, cet aspect-là, on ne l'a jamais emmené chez un tradipraticien pour qu'il regarde peut-être ; pour dire est-ce qu'il y a eu la main de quelqu'un ; est-ce que c'est naturel. Bon, nous on se dit, bon moi je me dit certainement quelque chose n'a pas marché au niveau de la croissance donc, du coup on est jamais allé rencontrer un tradipraticien pour qu'il regarde comme on dit souvent, pour voir s'il n'y a pas eu la main d'un sorcier quelque chose de ce genre ; on ne l'a jamais, fait peut-être on va le faire dans un temps futur ; parce que ça c'est également un aspect que vous évoquez que moi-même, je n'ai jamais pensé à ça ; peut-être on pourra aussi sorti avec elle ; parfois même on dit aussi qu'il y a des traditions à faire, des trucs à faire, peut-être il faut donner la poule ici, il faut laver, peut-être il peut avoir des choses comme ça qui attache quelqu'un mais dans son cas particulier on n'a jamais rien fait dans ce sens-là.

*Nous* : alors quand il faut intervenir auprès d'elle est-ce qu'il arrive parfois que consciemment ou inconsciemment, l'intervention soit particulière. C'est-à-dire qu'il vous arrive de lui réserver un traitement particulier par rapport aux autres enfants ?

*La nourrice de « D »* : hmmm, dans le sens de la surprotection bon c'est vrai que moi je vais dire dans le vécu quotidien, parfois je suis un peu irrité, je me mets souvent en colère lorsqu'elle fait certaines choses et que bon je me dis pour ton âge toi tu ne devrais plus faire telle chose comme ceci ; bon c'est vrai que c'est après ça que je me rends compte que ce n'est pas de sa faute. Très souvent parfois même je me mets en colère contre elle, peut-être parce que moi en fait elle sait qu'on lui a déjà dit telle choses ranger ça comme ceci et qu'elle n'a pas fait. Un cas très simple, en général elle a ses règles, elle ne va pas vous dire qu'elle a ses règles, donc il faut toujours constater avant de lui donner les serviettes hygiéniques et lorsque même...il faut toujours constater, moi je lui ai toujours dit je ne vais pas toujours te donner les serviettes hygiéniques ; il y a un endroit où on les range, avant je les gardais ; donc comme il y a aussi sa sœur qui passe par la même étape. Je lui avais dit quand tu as besoin prends à ta petite sœur, donc il faut toujours constater soit qu'elle s'est salit pour dire mais tiens qu'est-ce qui ne va pas et c'est comme ça chaque fois et généralement quand c'est comme ça je suis très très en colère ; parce qu'à plusieurs reprises même à l'école où elle était avant qu'elle ne soit avec Madame Aïcha, à plusieurs reprises genre elle arrive à l'école et puis on vous appelle pour vous dire que « D » s'est salit moi ça me met toujours mal à l'aise qu'elle ne puisse pas quand elle a ses règles dire donnez-moi les serviettes hygiéniques. Voilà par exemple un aspect...des trucs quand elle lave parfois ses vêtements et que ce n'est pas sec, quand elle va les retirer de la corde, elle ne va pas ranger le linge à l'intérieur sachant que demain elle va les remettre sur la corde. Elle va aller ranger dans son sac sachant que les vêtements ne sont pas secs et c'est comme ça que ça

va se moisir dans le sec. Il y a des petits trucs comme ça que quand elle fait, ça m'irrite parfois. Maintenant en terme de... généralement elle ne marche pas beaucoup ; elle ne sort pas trop de la maison donc lorsqu'elle quitte ici soit elle va aller chez... parce qu'on vit ici un peu comme en famille, les deux maisons en bas là ce sont mes beaux-frères ; donc si elle n'est pas ici en famille elle va être chez l'un d'entre eux ; or par contre quand elle était chez la maman à Douala, elle marchait beaucoup, c'était le genre elle faisait le tour du quartier, mais ici là elle ne marche vraiment pas. On va dire elle ne marche pas ; si elle n'est pas à la maison, elle sera soit ici soit à côté à défaut de ça elle est à l'école c'est pas le genre que tu vas entendre qu'elle marche dans tout le quartier non elle ne marche pas.

Ça fait que côté... généralement quand elle est à la maison je suis tranquille, si je sais que si elle n'est pas ici elle sera de l'autre côté ; c'est peut-être au départ quand elle est arrivée ; quand elle allait à l'école je m'inquiétais un peu. Les premières années, il y avait une moto qui venait la prendre, partait la laisser à l'école et la ramenait, mais quand elle a acquis la routine du trajet pour aller à l'école ça va ; même l'année quand elle est arrivée chez Madame Aïcha comme c'est sa première année, les deux premières semaines je l'accompagnais à l'école et on venait la chercher mais depuis qu'elle connaît déjà le chemin, moi je préfère parfois... j'ai même voulu qu'elle aille là-bas parce que la première école s'arrête ici au petit marché, donc elle connaissait juste le trajet de quittant le petit jusqu'ici à la maison ; ça c'est l'autre raison qui m'a poussé à l'inscrire chez Madame Aïcha, quelle sorte un peu de la maison ; parce que là-bas elle traverse le goudron, elle se confronte au monde extérieur, moi à ce niveau-là je n'ai plus une grande crainte parce qu'il faut bien qu'elle affronte le monde extérieur ; donc il faut bien qu'elle affronte donc si même je dis protection c'est peut-être plus avoir peur qu'elle ne sorte pas la nuit seule ; mais si c'est en journée là, lorsqu'elle sort de la maison elle part à l'école. Et je lui ai déjà dit quand tu pars en route si un inconnu t'aborde, tu fuis, tu ne le suis pas, tu ne le réponds pas. Donc elle sait qu'elle quitte de la maison, elle va à l'école et revient, la plupart du temps je suis tranquille parce que moi je sais qu'elle connaît le chemin.

**Nous** : comment elle s'en sort avec, disons les calculs, s'il faille par exemple faire une commission qui nécessite les calculs ?

**La nourrice de « D »** : les calculs là, là c'est la catastrophe, elle ne s'en sort pas. Si vous voulez lui donner le travail, la tuer demandez par exemple va m'apporter 5 culières à la cuisine. C'est généralement très compliqué pour elle quand, il faut faire les calculs là c'est compliqué.

**Nous** : par rapport à tout cela comment avec ses autres frères et sœur de la maison ça se passe ?

**La nourrice de « D »** : je ne peux pas vous dire comment ça se passe ; voilà sa sœur là-bas peut-être un peu mieux répondre. (La sœur) on vit avec elle normalement ; elle ne parle pas beaucoup mais quand elle parle, elle parle beaucoup et bah va jusqu'à rester tranquille et visionne après ; part dormir, le matin elle y a dit bonjour ; on dit normalement avec elle.

**Nous** : il arrive des moments où vous avez des mésententes ?

**La sœur cadette de « D » :** oui beaucoup ! Souvent quand tu dis quelque chose, elle prend ça mal surtout quand elle est en colère, par exemple en soirée comme ça, si elle est encore en train de causer avec ses autres amis là-bas ; quand tu vas lui demander « D » pourquoi tu rentres tard. Elle va rentrer, elle se fâche ; quand c'est comme ça nous on se retient, on la laisse.

**Nous :** disons dans le sens du jeu entre frère et sœur est-ce qu'elle est réceptive aux jeux ; aux consignes...?

**La sœur cadette de « D » :** oui elle joue. Une fois on avait même joué au pousse pion. Souvent on joue aussi à la bagarre. Mais il faut aussi dire qu'elle aime bien rester en retrait : ce n'est pas très souvent chaque tant qu'elle s'associe à ce jeu. Elle aime bien rester en retrait ; déjà généralement elle dort souvent aussi tôt. Parfois quand elle mange là le soir ; à peine elle est restée. Là lorsque vous causer ensemble bon, elle peut dire quelque chose, vous pouvez dire quelque chose, elle va seulement peut-être répondre si on l'interpelle.

**La nourrice de « D » :** oui le fait qu'elle ne soit pas tout le temps avec les autres, qu'elle soit tout le temps en retrait ou du moins la grande partie du temps en retrait, moi je pense que ça peut aussi être lié à son handicap non. Je me dis aussi que comme elle n'arrive pas à faire les choses comme les gens, comme ses frères et sœurs bref être au même niveau que les autres ça peut la frustrer au lieu de rester là, elle préfère se retirer.

**Nous :** bien maintenant par rapport à tous ces difficultés qu'elle présente, comment est-ce que vous vous planifiez son lendemain ; son futur ; qu'est-ce que vous envisagez pour elle ?

**La sœur de « D » :** son lendemain...son lendemain là vraiment nous-même, on s'interroge tous, plus qu'on sait que demain, on ne sera pas toujours là pour elle, on sera peut-être pas toujours là pour elle, moi pour « D » ce que je vois c'est, si ça pouvait être possible comme je disais au départ si elle pouvait acquérir une certaine compétence dans la fabrication des trucs, un truc artisanal, quelque chose de pratique qui pourrait peut-être d'une façon ou d'une autre être une source de revenus pour sa prise en charge financière et à long terme pourquoi pas envisagé qu'elle fasse un enfant pourquoi pas. Si c'est possible parce que pour moi il le faut, elle a 24 ans ; il faudrait que maximum à 30 ans qu'elle puisse procréer si c'est possible parce que moi je suis conscient que je ne pourrai pas prendre soin d'elle toute la vie donc il faudra bien qu'elle ait une progéniture qui peut-être plus tard pourra se dire maman. Pour moi c'est comme ça que je vois son demain. Pour le moment financièrement on essaie de la prendre en charge on essaie du mieux qu'on peut de la prendre en charge ; on vit avec elle du mieux qu'on peut donc moi c'est comme ça que je vois les choses hein. Pour moi déjà, dans un premier temps si elle peut acquérir un savoir-faire ; si elle peut acquérir un savoir-faire qui peut l'aider d'une façon ou d'une autre et maintenant à côté de ça, je ne sais pas comment ça va se faire, je ne sais pas comment mais à côté de ça, si elle peut procréer, je ne sais pas comment ! Je veux dire je ne sais pas on voit également dans des familles, des personnes comme elle qui arrivent à trouver un mari ou bien à vivre, je ne sais pas dans un foyer si c'est possible pourquoi pas ; si le seigneur peut lui accorder de faire des enfants et qu'elle soit dans un foyer ce sera une bonne chose. Dans tous les cas nous ses frères et sœurs nous sommes prêtes à l'accompagner du mieux qu'on pourra, je veux dire dans toute cette situation, dans ce sens-là ; parce que ce qui est sûr c'est que même si aujourd'hui elle procréé dans certaines conditions on aura la responsabilité de ses

enfants là où de cet enfant-là, en attendant que demain, peut-être que l'enfant là puisse aussi être responsable pour s'occuper de son parent ou de sa maman donc c'est comme ça.

**Nous** : bien ! Par rapport à tout ce que vous venez de me dire, est-ce qu'il est possible, du moins ce que je veux savoir c'est est-ce que cette situation par laquelle vous passez, vous a davantage unie, fédérée ou alors est-ce qu'on peut entendre par là que sa situation vous a davantage unis au sein de la famille ?

**La sœur aînée de « D »** : oui, moi je peux dire oui. Oui dans le sens où nous sommes 6. Nous sommes trois filles, 3 garçons donc particulièrement le trio des filles se dit voilà un maillon qui est faible donc ma petite sœur, sans nous...moi je pense que ça c'est un élément qui nous rapproche ; parce que je ne pense pas que mes frères entre eux de leur côté parfois parlent d'elle, je ne sais pas, oui mais généralement tout ce qui est fait ou dit par rapport à elle vient toujours soit de moi soit de ma petite sœur. Je peux dire que ce petit trio de 3 fils là, ça a je peux dire resserrer les liens, bon maintenant avec mes frères, ils sont...je veux dire compatissant ; je veux dire lorsqu'on évoque un sujet concernant « D », ils ne se désintéressent pas, ils ne se désengagent pas ils s'impliquent. Ils s'impliquent vraiment ; donc je peux dire dans ce sens-là que oui ça nous a unis, ça nous a rapprochés. Il n'y a pas de discorde entre nous, elle n'est pas trop comme un poids. On sait que s'il y a une situation qui la concerne, on pose le problème et tout le monde essaie de réagir. Même par rapport à l'école, comme je voulais changer d'école, je leur ai dit, on essaie, chacun donne son avis, ils ont tous été consentant pour qu'elle quitte l'école où elle était pour aller ailleurs ; parce que je leur ai dit peut-être le fait de changer un peu d'itinéraire, qu'elle arrive au goudron, qu'elle traverse un peu les rues ça peut l'aider. Peut-être ça peut l'aider en traversant les obstacles ça peut l'aider à apprendre quelque chose. Au départ même, en traversant la route, elle a été bousculé par un véhicule un jour ; bon heureusement elle n'a pas eu grand-chose, elle n'a pas eu un souci. Moi je me dis bon tout ça, ça fait partir de l'entraînement ; chance qu'elle n'a pas eu de problème, bon je me dis qu'elle est devenue un peu plus prudente lorsqu'elle doit traverser la route.

**Nous** : donc le changement était positif ?

**La sœur de « D »** : oui oui, tout à fait.

**Nous** : alors est-ce que d'un point de vue général dans la famille, il y aurait d'autres personnes qui auraient les mêmes difficultés qu'elle ou alors elle est la seule dans la famille élargie en prenant en compte les cousins, les cousines à avoir ces difficultés ?

**La sœur aînée de « D »** : dans la famille je peux dire qu'elle est seule, elle est seule, elle est seule ; parce que, c'est vrai que la grande sœur à papa à un enfant mais cet enfant-là est un enfant qu'elle a adopté ; parce que bon nous lorsqu'on était petit on se disait que c'est son enfant, mais plus tard les parents nous ont fait comprendre que ce n'est pas son enfant, car elle n'arrivait pas à procréer, elle avait adopté un enfant dans un orphelinat et cet enfant-là a des déficiences un peu comme « D » aujourd'hui...c'est même mon aîné de plusieurs années. Aujourd'hui elle est dans un foyer ; elle a peut-être 3 enfants et elle-même contrairement à « D », au niveau des tâches ménagères et autres, elle s'en sort très bien de façon impeccable. Elle peut faire la cuisine, elle peut tenir la maison ; maintenant c'est la compréhension-là qui n'est pas vraiment oui, bon

elle n'a pas fait l'école, elle a traîné à l'école, il n'y avait pas les écoles spécialisées dans lesquelles on pouvait l'inscrire. C'est mon aînée, elle peut même être dans les 45 ans, puisque ma tante-là même est déjà décédée depuis très longtemps ; donc au sein de la famille, même pour dire que la famille élargie, il n'y en a pas, il n'y en a pas, il n'y en a vraiment pas jusqu'ici.

*Nous* : alors par rapport à tout ce que vous avez dit, a qui « D » a tendance à s'identifier dans la famille en générale ?

*La sœur aînée de « D »* : elle a tendance à s'identifier notre voisine, à une maman avec laquelle on a grandi. Généralement elle appelle « D » sa fille et « D » l'appelle maman. Moi-même je ne peux pas répondre à la question, mais comme les enfants disent, elle prend pour modèle ma'a Sita. Mais elle dit aussi que son ami c'est mon grand frère, notre aîné. Lui il a la particularité d'être un peu plus relaxe, il joue avec les enfants, là si elle le dit personne ne peut nier, s'il arrive ici et trouve les enfants en train de jouer, s'il faut jouer, il va jouer donc il est capable de descendre au plus petit niveau. Il n'est pas réservé, il se lâche vraiment. Ce qui n'est pas le cas pour celui qui me suis directement. Il ne peut pas arriver ici, il trouve les enfants en train de jouer, il joue avec eux jamais.

*Nous* : rendu au terme de ce travail je ne peux que vous dire merci pour votre disponibilité, pour le temps que vous avez consenti. Face au handicap que peut présenter un enfant certaines familles n'ont pas toujours les moyens pour faire face et ne cesse de se questionner etc. je ne sais pas si dans votre cas vous auriez des questions ?

*La nourrice de « D »* : hmmm pas vraiment, vos clarifications nous ont permis de comprendre deux ou trois choses en plus, merci.

*Nous* : d'accord ce qu'il faut retenir et ce qu'il faut comprendre c'est que, ce ne sont pas peut-être des enfants comme les autres, mais comme les autres ils ont des droits, ils ont des devoirs qu'il faut exercer ; maintenant il faut juste travailler à améliorer leur environnement de vie puisque l'environnement sans être restructurer, ne contribue pas ou ne participe pas véritablement à leur épanouissement ou à l'expression de leur potentiel. Ainsi donc, améliorer leur environnement de vie c'est atténuer la souffrance qui est la leur parce que ce sont les enfants aussi qui parfois souffre du manque d'attention et de soins.

*La nourrice de « D »* : oui effectivement et c'est quelque chose que nous qui vivons avec elle n'avons pas toujours ça à l'esprit. On ne se rend peut-être pas compte que, eux-mêmes là, ils sont frustrés, ils sont parfois...oui et ça se ressent parfois ; parce que, lorsque vous lui parler d'une certaine façon, ce sont les pleurs, il y a les réponses que quand vous donner parfois peut-être vous ne vous rendez pas compte mais vous la blesser vraiment ; ça oui quand c'est comme ça il faut encore beaucoup d'efforts pour l'aménager, il faut même s'excuser parfois.

*Nous* : pour le reste ce sont plutôt des enfants assez sensibles sur le plan émotionnel. La moindre situation difficile ou douloureuse, le moindre changement autour d'eux est à même de déclencher en peu de temps une clic d'émotions qui peuvent parfois aller de la colère à la tristesse et aussi quand l'environnement est bien organisé c'est la joie, une joie débordante, etc. Il faut juste prendre conscience de cela et l'aménager dans ce sens-là. Ils en ont besoin et c'est

déjà bien ce que vous réussissez à faire parce que d'autres n'arrive vraiment pas à le faire c'est-à-dire les intégrer dans les tâches, dans les projets, dans les réalisations etc. Même l'exposer aussi à la vie extérieure comme vous le faites. C'est en cela qu'elle va apprendre beaucoup parfois or dans certaines familles, elles conservent plutôt les enfants à la maison ne donne pas la possibilité ou l'opportunité de découvrir autre chose que ce qu'il y a dans le cadre familial et par conséquent ça ne leur booste pas ; ça leur inhibe davantage ils ont besoin d'être soumis à un environnement nouveau riche en stimulus quel environnement bonjour nous familial c'est de manière progressif ce qui valait permettre de même de construire des schèmes.

*La nourrice de « D »* : ok, vraiment merci encore pour l'éclairage et pour tout.

**TABLE DES MATIÈRES**

SOMMAIRE .....	ii
DÉDICACE.....	iii
REMERCIEMENTS .....	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES ANNEXES .....	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES .....	vii
RESUME.....	ix
ABSTRACT .....	x
INTRODUCTION.....	1
PREMIÈRE PARTIE .....	5
CADRE THÉORIQUE .....	5
CHAPITRE 1 .....	6
PROBLÉMATIQUE.....	6
1.1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ETUDE.....	7
1.2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLEME.....	16
1.3. Question de recherche .....	27
1.4. Hypothèse de recherche.....	27
1.5. Objectif de recherche.....	28
1.6. But de l'étude.....	28
1.7. Intérêts de l'étude .....	29
1.7.1. Intérêt scientifique.....	29
1.7.2. Intérêt social .....	30
1.7.3. Intérêt personnel.....	31
1.8. Délimitation de l'étude .....	31
1.8.1. Sur le plan théorique .....	31
1.8.2. Sur le plan social .....	33
1.8.3. Sur le plan méthodologique.....	33

CHAPITRE 2 .....	34
ETAT DES LIEUX SUR LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE, LE VECU FAMILIAL ET L'IDENTITE .....	34
2.1. APPROCHE DEFINITIONNELLE : CLARIFICATION ET CONTEXTUALISATION DES CONCEPTS CLEFS DE L'ETUDE .....	35
2.1.1. La déficience intellectuelle .....	35
2.1.2. Enfant .....	37
2.1.3. Famille .....	38
2.1.4. Le vécu .....	39
2.1.5. L'identité .....	41
2.1.6. La réalité .....	42
2.1.7. Le remaniement .....	43
2.2. LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE : UNE VUE GLOBALE ET SPECIFIQUE. ....	43
2.2.1. Comprendre la DI : cause, diagnostic et évolution .....	44
2.2.1.1. Les causes de la DI .....	44
2.2.1.2. Le diagnostic de la DI .....	46
2.2.1.3. Caractéristiques de la DI ou de l'enfant avec DI .....	51
2.2.2. La DI dans le monde : dénomination et prévalence .....	55
2.2.3. La DI en Afrique .....	58
2.2.3.1. La DI au Cameroun .....	58
2.3. PERCEPTIONS DE L'ENFANT DI DANS DIFFERENTES CULTURES .....	59
2.2.1. Dans la culture occidentale .....	59
2.3.2. Dans la culture asiatique .....	62
2.3.3. Dans la culture américaine .....	64
2.3.4. Dans la culture africaine .....	67
2.4. L'ENFANT DEFICIENT INTELLECTUEL ET SA FAMILLE .....	70
2.4.1. L'enfant DI : quelle place au sein de la famille ? .....	70
2.4.2. L'enfant DI et sa fratrie .....	74

2.4.3. Quel lien entre l'enfant DI et ses parents ? .....	78
2.4.4. L'enfant DI face aux exigences transgénérationnelles dans la famille .....	82
2.5. FAMILLE ET IDENTITE .....	85
2.5.1. Comprendre la notion d'identité .....	87
2.5.1.1. Caractéristiques de l'identité .....	89
2.5.1.2. Typologie d'identité : personnelle, familiale et sociale .....	91
2.5.1.3. Identité et culture .....	96
2.5.2. L'identité familiale à l'épreuve de la DI de l'enfant : une question du vécu .....	99
2.5.2.1. DI et dépersonnalisation dans le système familial : un vécu mitigé .....	101
2.5.2.2. DI et déréalisation dans la famille entant que système : une question de vécu .....	103
CHAPITRE 3 .....	105
VECU DU HANDICAP ET REMANIEMENTS IDENTITAIRES : CADRE THEORIQUE DE REFERENCE .....	105
3.1. APPROCHE SOCIOANTHROPOLOGIQUE FACE AU REMANIEMENT IDENTITAIRE AU SEIN D'UNE FAMILLE CONFRONTEE A LA DI DE L'ENFANT .....	106
3.1.1. Théorie interactionniste et le remaniement identitaire au sein de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant .....	108
3.1.2 Le modèle de transmission généalogique .....	113
3.2. APPROCHE SYSTEMIQUE FAMILIALE ET REMANIEMENTS IDENTITAIRES AU SEIN DE LA FAMILLE FAISANT L'EXPERIENCE DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE DE L'ENFANT .....	117
3.2.1. Les interactions familiales à l'épreuve de la DI de l'enfant : une condition nécessaire aux remaniements identitaires .....	119
3.2.2. La perte de repère et remaniement identitaire .....	121
3.2.3. Vécu familiale de la DI de l'enfant et trajectoire familiale : une question de remaniement .....	124

3.3. LA DI DE L'ENFANT ET LES REMANIEMENTS IDENTITAIRES AU SEIN DE LA FAMILLE : UN REGARD PHENOMENOLOGIQUE.....	126
3.3.1. De la remise en question de la conscience d'exister aux remaniements identitaires .....	127
3.3.2. De la mise en sens aux remaniements identitaires .....	128
3.3.3. De la désillusion familiale aux remaniements identitaires : le travail du handicap dans la famille .....	129
3.4. DU VECU DE LA REALITE DU HANDICAP AUX REMANIEMENTS IDENTITAIRES AU SEIN DE LA FAMILLE : UNE APPROCHE PSYCHANALYTIQUE DES REMANIEMENTS IDENTITAIRES.....	131
3.4.1. Théorie de la transmission psychique (inconscient individuel et collectif) .....	133
3.4.2. Relation d'objet et remaniement identitaire.....	143
3.4.3. Théorie de la pulsionnalité incontrôlable et remaniement identitaire.....	144
3.4.4. Le remaniement identitaire comme conséquence d'une effraction psychique individuel .....	145
3.4.5. Le remaniement identitaire comme conséquence d'une effraction de l'appareil psychique groupal .....	148
3.5. MODELE SOCIOANTHROPO-PSYCHANALYTIQUE DU REMANIEMENT IDENTITAIRE .....	153
3.5.1. Approche théorique d'Ibrahim SOW : la théorie de la relation de conflit et remaniement identitaire.....	154
3.5.2. Le remaniement identitaire comme produit de l'effervescence familiale.....	159
3.5.3. L'analyse du remaniement identitaire selon l'œuvre de Mayi.....	160
DEUXIÈME PARTIE : CADRE METHODOLOGIQUE ET OPERATOIRE.....	163
CHAPITRE 4 .....	164
METHODOLOGIE DE L'ETUDE.....	164
4.1. Bref rappel de la problématique .....	165
4.1.1. Rappel du problème .....	165
4.1.2. Rappel de la question de recherche.....	169

4.1.3. Rappel de l'hypothèse.....	169
4.1.4. Rappel des objectifs de l'étude .....	169
4.2. SITE DE L'ETUDE.....	170
4.2.1. Présentation du site de l'étude .....	170
4.2.1.1. Localisation de la structure .....	170
4.2.1.2. Historique du CNRPH.....	171
4.2.1.3. Les missions du CNRPH.....	171
4.2.1.4. Les cibles du CNRPH .....	172
4.2.1.5. Les activités menées au CNRPH.....	173
4.2.1.6. Présentation des différents départements du CNRPH.....	173
4.2.2. Justification du choix du site de l'étude.....	174
4.3. TYPE DE RECHERCHE .....	175
4.4. TYPE DE DÉMARCHE .....	176
4.5. MÉTHODE DE RECHERCHE.....	177
4.6. SÉLECTION DES PARTICIPANTS.....	181
4.6.1. Critères d'inclusion.....	182
4.6.2. Critères d'exclusion .....	183
4.7. PROCEDURE DE SELECTION DES PARTICIPANTS DE L'ETUDE .....	183
4.8. TECHNIQUES DE COLLECTE DES DONNÉES .....	185
4.8.1 L'entretien.....	185
4.8.1.1 Le choix de l'entretien semi-directif .....	186
4.8.1.2 Le guide d'entretien.....	187
4.8.1.3 Déroulement des entretiens .....	189
4.9. TECHNIQUES D'ANALYSE DES DONNÉES.....	190
4.9.1 Les données issues de l'entretien .....	190
4.9.1.1 La transcription .....	191
4.9.1.2 La pré-analyse .....	192

4.9.1.3 La codification.....	192
4.9.1.4 La catégorisation .....	193
4.10. CRITÈRES DE RIGUEUR SCIENTIFIQUE .....	194
4.11. CRITÈRES DE QUALITE DE LA RECHERCHE .....	195
4.11.1 L'authenticité .....	195
4.11.2 La crédibilité .....	195
4.11.3 La critique .....	196
4.11.4 L'intégrité .....	196
4.11.5 La transférabilité .....	197
4.12. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES .....	197
4.13. CONSIDERATIONS ETHIQUES .....	198
CHAPITRE 5 .....	201
PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS .....	201
5.1. DONNEES ANAMNESTIQUES DES PARTICIPANTS .....	202
5.1.1. La famille A .....	202
5.1.2. La famille B .....	203
5.1.3. La famille C .....	203
5.1.4. La famille D .....	203
5.2. ANALYSE DES RESULTATS .....	204
5.2.1. Les remaniements identitaires au sein de la famille .....	204
5.2.1.1. L'épreuve de la découverte du handicap de l'enfant.....	205
5.2.1.2. Du vécu de la réalité du handicap aux fluctuations identitaires .....	209
5.2.1.3. Jeu de place, de rôle et de fonction au sein de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant .....	215
5.2.1.4. Le silence mitigé dans les interactions : Le silence face à la DI.....	221
5.2.1.5. Restructuration / reconstruction des repères familiaux .....	223
5.2.1.6. Perte des repères narcissique.....	226

5.2.1.7. Blessure narcissique et transparence identitaire ou surbrillance identitaire face à la DI de l'enfant.....	229
5.2.1.8. Redéfinition de la trajectoire de vie dans la famille.....	233
5.2.2. Processus en œuvre dans le remaniement identitaire.....	236
5.2.2.1. L'objectivisation.....	236
5.2.2.2. Evitement expérientiel.....	241
5.2.2.3. Les capacités créatrices : le tuteur de résilience.....	243
CHAPITRE 6 .....	247
INTERPRETATION ET DISCUSSION DES RESULTATS DE L'ETUDE .....	247
6.1. SYNTHESE DES RESULTATS.....	248
6.1.1. Le remaniement identitaire .....	248
6.1.2. Les processus en œuvre dans le remaniement identitaire .....	252
6.2. INTERPRETATION DES RESULTATS : UNE LECTURE CROISEE DES APPROCHES SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE, SYSTEMIQUE FAMILIALE, PHENOMENOLOGIQUE ET PSYCHANALYTIQUE.....	253
6.2.1. Comprendre le remaniement de l'identité familiale face à la DI.....	254
6.2.1.1. Comprendre le vécu de la réalité du handicap et les fluctuations identitaires	256
6.2.1.2. Comprendre le jeu de place, de rôle et de fonction au sein de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant.....	263
6.2.1.3. Comprendre le silence mitigé dans les interactions : Le silence face à la DI	267
6.2.1.4. Comprendre la restructuration / reconstruction des repères familiaux.....	270
6.2.1.5. Comprendre la blessure narcissique, la perte de repères narcissiques et la transparence identitaire ou surbrillance identitaire face à la DI de l'enfant.....	272
6.2.1.6. Comprendre la redéfinition de la trajectoire de vie dans la famille .....	280
6.2.2. Comprendre les processus en œuvre dans le remaniement identitaire.....	282
6.2.2.1. A propos de l'objectivisation .....	283
6.2.2.2. A propos de l'évitement expérientiel .....	289
6.2.2.3. A propos des capacités créatrices : le tuteur de résilience .....	292

6.3. DISCUSSION DES RESULTATS .....	294
6.3.1. Sur l'épreuve de la découverte de la DI de l'enfant et le vécu familial de la DI..	294
6.3.2. Sur le vécu de la DI de l'enfant .....	295
6.3.3. Sur le jeu de place, de rôles et de fonctions au sein de la famille à l'épreuve de la DI de l'enfant .....	297
6.3.4. Sur le silence mitigé dans les interactions : Le silence face à la DI .....	299
6.3.5. Sur la restructuration / reconstruction des repères familiaux.....	299
6.3.6. Sur la perte des repères narcissique, la blessure narcissique et la transparence identitaire ou surbrillance identitaire face à la DI de l'enfant.....	300
6.3.7. Sur l'objectivisation .....	302
6.3.8. Sur l'évitement expérientiel .....	304
6.3.9. Sur les capacités créatrices : le tuteur de résilience .....	304
6.4. IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES DE L'ETUDE.....	306
CONCLUSION GENERALE .....	312
BIBLIOGRAPHIQUES DE L'ETUDE .....	318
ANNEXES .....	XI
TABLE DES MATIÈRES .....	XXVII