



HAL
open science

Trisomie 21 et stigmatisation. Expériences de parents

Carine Vassy, Doina Jaravine

► **To cite this version:**

Carine Vassy, Doina Jaravine. Trisomie 21 et stigmatisation. Expériences de parents. *Champ Psy*, 2015, 68 (2), pp.53-66. hal-01493694

HAL Id: hal-01493694

<https://hal.science/hal-01493694>

Submitted on 21 Mar 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Trisomie 21 et stigmatisation. Expériences de parents

Article publié dans la revue *Champ Psy*

2015, 68, 2, pages 53 à 66

ISSN 2260-2100

ISBN 978284953244

Auteurs : Carine Vassy (Maître de conférences en sociologie, IRIS, Université Paris 13) & Doyna Jaravine (Sociologue, Fondation Millennia 2025)

Résumé : Pour analyser la stigmatisation dont la trisomie 21 fait l'objet, nous avons interrogé des parents d'enfants porteurs de cette anomalie génétique. Nous avons mené des entretiens avec 14 parents en région parisienne dans une perspective sociologique interactionniste. Certaines de leurs interactions avec des professionnels du soin et de l'école, peuvent être interprétées en termes de stigmatisation.

Mots-clés : trisomie 21, stigmatisation, parents, enfants, soins

Les individus qui s'engagent dans des interactions s'attendent à trouver en autrui certaines caractéristiques ou attributs personnels, et pas d'autres. Ceci découle de stéréotypes dans les représentations sociales, qui amènent parfois à un décalage entre l'identité attendue et celle qui se révèle dans l'interaction (Hughes, 1996).

Le handicap fait partie des attributs distinctifs qui peuvent peser sur l'interaction comme un stigmate, marque d'une identité avilie et discréditée (Goffman, 1975). Il peut faire l'objet de stigmatisations, c'est-à-dire d'interactions où l'on fait remarquer explicitement ou implicitement à l'individu affecté, que son identité diffère de celle qui est attendue des personnes normales (Goffman, 1975). On lui fait comprendre qu'il n'est pas ce qu'il devrait être. Analyser les formes de stigmatisation permet de montrer les normes sociales en acte, dans leur aspect de contrôle social, et ce qui est attendu a contrario des personnes normales. La stigmatisation est vécue non seulement par les personnes porteuses de l'anomalie, mais aussi par leur entourage (Goffman, 1975). C'est pourquoi, pour analyser la stigmatisation qui pèse sur les enfants ayant une trisomie 21, nous avons choisi de recueillir les témoignages de leurs parents. En tant que responsables de l'enfant, ils orientent sa prise en charge. Ils développent une connaissance des problèmes de l'enfant par expérience, qui peut les amener à s'opposer aux professionnels de la prise en charge du handicap (Ville, Fillion, Ravaud, 2014). Notre enquête auprès de ces parents montre qu'ils ne s'émeuvent guère des réactions négatives qu'ils perçoivent parfois dans les espaces publics. En revanche ils trouvent particulièrement choquante la stigmatisation de leur enfant par des professionnels, quand ceux-ci leur parlent de l'anomalie de leur enfant et leur proposent une prise en charge. En quoi certaines de leurs expériences relèvent-elles de la stigmatisation ? Comment cela se manifeste-t-il dans le domaine des soins et dans le domaine scolaire ?

Cette recherche repose sur une enquête sociologique effectuée par entretiens semi-directifs auprès de 14 parents d'enfants avec une trisomie 21 qui vivent en région parisienne. Il s'agit

de 12 mères et 2 pères, qui ont accepté d'être interviewés et enregistrés en 2012 sur le thème de la prise en charge de leur enfant. Les parents ont été abordés via un pédiatre libéral qui suit des enfants atteints de trisomie 21, et deux associations de parents (Trisomie 21 Paris et Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21). L'enquête a été complétée par des observations et des entretiens avec des professionnels de la santé et de l'école (généticien, pédiatres, psychologue, éducateur, enseignant etc.). Les résultats ont été présentés dans un mémoire de master de sociologie (Zharavina, 2014).

Dans une première partie, nous allons présenter la stigmatisation que les parents ressentent dans leurs interactions avec les soignants. Deux périodes sont particulièrement délicates, celle de l'annonce par les praticiens du handicap à la naissance, et celle de l'annonce par les parents du refus d'interrompre la grossesse lorsqu'est porté un diagnostic prénatal de trisomie 21. D'autres incidents peuvent surgir au cours des soins donnés aux enfants. Dans une seconde partie, nous présenterons la stigmatisation vécue par les parents quand ils négocient la trajectoire scolaire de leur enfant.

La stigmatisation dans les interactions avec les soignants

La trisomie 21 fait l'objet de stigmatisation, alors qu'il s'agit d'une anomalie bien connue sur le plan médical, qui n'a plus l'aspect effrayant d'autrefois. Les recherches des médecins Turpin, Lejeune et Gautier publiées en 1959, ont permis de comprendre l'origine chromosomique de cette pathologie mystérieuse. L'ancienne appellation de mongolisme, due aux travaux du médecin britannique John Langdon Down, assimilait les individus atteints aux habitants de la Mongolie. L'accroissement des connaissances scientifiques a permis un changement de nom pour une appellation moins stigmatisante. D'autres médecins et professionnels de la santé ont ensuite travaillé sur la trisomie 21, pour améliorer la connaissance de ses symptômes et des maladies qui peuvent lui être associées. Par exemple l'audiophonologue Monique Cuilleret a montré l'intérêt d'une prise en charge précoce pour améliorer les capacités de langage, de motricité et d'apprentissage des enfants. Aujourd'hui, la trisomie 21 est considérée médicalement comme une pathologie bien connue, avec une prise en charge codifiée en France dès la naissance. Un pédiatre la qualifie de « *Rolls Royce du handicap mental* » car on sait la détecter tôt et éviter l'errance diagnostique. En France, elle est prise en charge par des professionnels libéraux ou hospitaliers, et des institutions comme les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, sans barrière économique du fait du financement public.

L'annonce du handicap à la naissance

Pourtant les connaissances médicales sur la trisomie 21 ne semblent pas maîtrisées par tous les professionnels de la santé, en particulier dans les maternités. Des parents critiquent les modalités de l'annonce de la trisomie 21 à la naissance. Ces témoignages proviennent de mères qui ont accouché dans les années 1980, mais aussi de personnes devenues parents plus récemment. Les modalités de l'annonce du diagnostic ou les réactions des professionnels donnent une première image de l'enfant qui est plutôt effrayante :

« J'étais suivie par un médecin qui était en quelque sorte un ami de la famille (il connaissait bien ma sœur). Et voilà ce qu'il m'a dit après l'accouchement : « Ma femme et moi avons connu le même malheur, mais heureusement il est mort. » [Mme D., enfant né en 1981]

« *Quand j'ai eu ma fille, mes copains médecins m'ont dit : « Tu abandonnes »* ». [Mme J., enfant né en 1975]

« *Le médecin n'a pas eu le courage de me dire quoi que ce soit après l'accouchement. Les sages-femmes et les infirmières n'arrêtaient pas de venir le voir etc. Je n'aimais pas du tout ce mouvement et je ne pouvais rien faire. C'était frustrant.* » [Mme E., enfant né en 1982]

Les témoignages de naissances plus récentes montrent que cela reste un événement perturbant pour le personnel de la maternité. Les termes utilisés sont moins extrêmes, mais le sentiment de malaise des médecins est palpable.

« *Il y a eu plusieurs médecins qui sont venus. Un qui est passé juste après l'accouchement ; elle m'a posé des questions, je crois qu'elle avait déjà vu la chose, mais elle ne m'a rien dit. Le lendemain, un autre médecin est venu nous voir. Et le troisième jour, un autre, qui m'a déjà donné plus de détails et a demandé qu'on fasse une prise de sang. Mais avant d'avoir reçu la confirmation de la prise de sang, personne ne m'a vraiment parlé.* » [Mme C., enfant né en 2000]

« *À la naissance, on m'a laissé m'arrêter sans que je voie mon enfant, dont on m'a dit qu'il avait un petit problème respiratoire. Il y avait un mouvement bizarre autour de moi ... et à un moment j'ai vu débarquer quatre médecins ; ils ont fait sortir ma sœur et m'ont annoncé que Camille était trisomique.* » [Mme A., enfant né en 2008]

Les médecins des maternités ne sont pas toujours capables d'informer correctement les parents sur la trisomie 21. Ils font appel à un médecin du service de pédiatrie, ou à un généticien, mais ceux-ci peuvent également donner des informations insuffisantes qui augmentent l'angoisse des parents :

« *Le généticien qui m'a pris en charge a tenu un discours du genre : « ce n'est peut-être pas si grave que ça », mais en même temps il n'était pas capable de répondre aux questions comme : « Est-ce qu'il parlera un jour ? - Je ne peux pas vous le dire. - Il marchera ? - Ah, je ne peux pas vous le dire ». Pourtant, à ma connaissance, tous les enfants trisomiques marchent, parlent (bon, chacun à leur niveau, mais ils parlent). Après ... je crois qu'il a donné de très mauvais conseils familiaux et je crois qu'il est en partie responsable du départ du père. »* [Mme A., enfant né en 1996]

Ces propos montrent que certains professionnels de la santé ont une vision très négative de la vie avec une trisomie 21, qu'ils se représentent comme une vie de longues souffrances. Le même discours tragique a été relevé dans le milieu médical anglo-saxon, qui est lui-même à l'image des représentations culturelles occidentales (Shakespeare, 1999). Cette représentation peut s'exprimer aussi lors du dépistage prénatal de la trisomie 21.

L'annonce du handicap en prénatal

Les innovations en matière de dépistage prénatal permettent de détecter la plupart des trisomies 21 avant la naissance. Environ 85% des cas de trisomie 21 fœtale sont détectés avant la naissance en région parisienne et près de 95% donnent lieu à une interruption médicale de grossesse (De Vigan et al., 2008). L'interruption de grossesse pour trisomie 21

foetale est devenue une norme sociale. En France, ce dépistage tend à être effectué systématiquement. Cela résulte d'une situation assez confuse sur le plan réglementaire. Selon des arrêtés gouvernementaux et la Haute Autorité de Santé, le dépistage doit être proposé par les praticiens à toutes les femmes enceintes, et ne doit être effectué que si elles donnent leur consentement. Or des recommandations de bonne pratique professionnelles, qui font autorité en cas de procès, préconisent de toujours faire ce dépistage au moment de l'échographie (Champenois-Rousseau et Vassy, 2012). D'autres facteurs organisationnels, propres au système de santé français, amènent aussi les praticiens à inciter les femmes enceintes à passer le second test de dépistage de la trisomie 21 par le test sanguin des marqueurs (Vassy, Rosman, Rousseau, 2014).

Dans ce contexte, les futurs parents qui n'avortent pas après un diagnostic prénatal de trisomie 21, ont un comportement déviant par rapport à la norme, et ils s'exposent à des commentaires critiques, voire culpabilisants. Deux couples, qui ont décidé de continuer la grossesse après un tel diagnostic, témoignent de la surprise et de la désapprobation des praticiens qui les ont pris en charge. Ces couples ont eu l'impression d'être tenus pour responsables de la naissance d'un enfant qui ne correspondait pas aux normes de l'enfant sain.

« Je savais dès le tout début – quel que soit le résultat, je n'allais pas avorter – et quand je l'ai annoncé au médecin, il n'a rien dit, il m'a regardée bizarrement, mais avant que je parte il a quand même ajouté : « Vous savez, madame, ce n'est pas tout à fait normal. » » [Mme F., enfant né en 1996]

Lors de la période prénatale, certains parents reprochent aux médecins de leur avoir présenté la trisomie 21 sous l'angle de toutes les complications de santé possibles, suggérant qu'il serait préférable d'éviter cette naissance :

« Quand je suis allé voir la cytogénéticienne, elle m'a décrit la trisomie 21 avec toutes les complications possibles. Si je n'étais pas médecin, j'aurais dit : « il faut qu'on avorte ». A la fin, étant médecin, je sais qu'il ne peut pas y avoir toutes les complications en même temps. Si on te dit qu'il va avoir non seulement un retard mental, mais une cardiopathie, une néphropathie, une malformation digestive, une maladie auto-immune, un staphylocoque, une pneumopathie, tu te dis tout de suite : « il faut interrompre ! » » [Mr P., enfant né en 1999]

Après la naissance d'un enfant avec la trisomie 21, lorsque le diagnostic a été fait en prénatal, les parents s'exposent à une attitude non coopérative des praticiens :

« Le lendemain de la naissance, nous avons commencé à poser des questions sur les prises en charge qui existent, sur les institutions, etc. Et le médecin me répond : « Je ne sais pas. En effet, vous devez déjà le savoir ». J'avais l'impression qu'il voulait simplement dire : « C'est vous qui avez fait le choix, c'est donc à vous de vous en occuper. » » [Mme F., enfant né en 1996]

Le phénomène de stigmatisation des malades a déjà été relevé par des sociologues, qui rappellent que : *« certaines maladies font l'objet d'une stigmatisation, en particulier si l'individu atteint peut paraître, d'une manière ou d'une autre, responsable de son état. »* (Adam et Herzlich, 2007, p.86). Dans le cas présenté ici, ce n'est pas l'individu porteur de l'anomalie qui est tenu responsable, mais ses parents qui l'ont laissé naître. Les phénomènes de stigmatisation peuvent ensuite perdurer pendant toute la vie de l'enfant.

Stigmatisation et qualité des soins

Dans l'ensemble, les parents interviewés sont satisfaits des soins que leur enfant a reçus lors de la prise en charge médicale et paramédicale. Mais ils relèvent que certains médecins ont une appréhension vis-à-vis des patients ayant une trisomie 21, et qu'ils refusent de les prendre en charge, même pour une maladie banale qui n'est pas directement liée à la trisomie. Les médecins justifient leur refus par le fait qu'ils ne sont pas spécialistes de cette anomalie chromosomique.

Parmi ceux qui acceptent d'intervenir, certains demandent aux parents une plus grande participation aux soins, ce qui est une manière de leur rappeler que leur enfant n'est pas comme les autres. Une mère d'un enfant qui a dû être hospitalisé en clinique trois jours pour une opération, a dû rester pendant tout le séjour sur place, alors que son enfant de 13 ans n'avait pas de troubles du comportement. L'attente normative des praticiens dans ce cas est qu'un enfant porteur d'une trisomie a toujours des troubles du comportement.

De plus le chromosome surnuméraire est parfois utilisé comme explication universelle de tous les problèmes de santé de l'enfant. Tout se passe comme si l'identité de l'enfant, en tant que patient, était réduite à sa facette trisomique. La focalisation sur la trisomie 21 peut conduire à une mauvaise prise en charge des autres troubles :

« On est allé voir l'ophtalmologue : « Pour elle, tout va bien », nous a dit le médecin. Pourtant l'enseignante a insisté pour qu'on le revoie. Elle était persuadée qu'il y avait un problème : « Elle n'arrive pas à lire, j'ai l'impression qu'elle a du mal à voir ». Et la réponse de l'ophtalmo a été : « Oui, mais comme elle a une trisomie 21, j'ai pensé que c'était un problème lié à son retard et qu'elle savait mal lire. » [Mme H., enfant né en 1994]

Dans ce cas, l'enfant a reçu un soin de qualité grâce à l'insistance de son enseignante et à l'intervention de son kinésithérapeute, qui a téléphoné à l'ophtalmologue, pour le convaincre qu'il s'agissait d'un trouble visuel ordinaire.

D'après les parents, c'est le handicap mental qui est à l'origine des formes de rejet ou de difficultés dans la prise en charge médicale. Ils rejoignent les constats de la psychanalyse, pour qui le handicap mental est particulièrement stigmatisé car il renvoie aux limites de l'être humain et à l'idée de mort (Grim, 2009). En entretien, les parents construisent leur récit autour du thème de la déficience intellectuelle de leur enfant. Les questions posées lors de l'enquête sociologique n'étaient pourtant pas centrées sur cela. Les parents étaient libres de choisir les modalités de la prise en charge dont ils voulaient parler. C'est la déficience intellectuelle qui leur pose le plus de problèmes dans le quotidien des soins. D'ailleurs peu de parents interviewés désignent la trisomie 21 comme une maladie. La plupart préfèrent utiliser le terme de handicap mental.

« Pour un handicapé mental, il a vraiment fait beaucoup de progrès. » [Mme C., enfant né en 2001]

Les parents se plaignent des préjugés sur la déficience intellectuelle et ils tiennent tous à préciser pendant l'entretien que leur enfant sait lire et écrire. La prise en charge éducative et scolaire est importante à leurs yeux. Or la scolarisation de leur enfant peut poser de nombreuses difficultés.

La stigmatisation dans la négociation de la trajectoire scolaire

L'accès à des structures d'éducation collective, comme l'école ou les centres de loisirs, est important aux yeux des parents interviewés car c'est là que se jouent les apprentissages, mais aussi la socialisation de leur enfant. Ces structures sont de deux types : les centres spécialisés dans l'accueil des enfants présentant un handicap, et le milieu dit ordinaire, qui accueille le reste des enfants. Un des dilemmes des parents d'enfants handicapés, quel que soit le type de handicap, consiste à trouver la structure d'accueil la mieux adaptée. Le sociologue Jean-Sébastien Eideliman (2008) distingue les parents combattants, qui veulent que leur enfant soit accueilli dans des structures ordinaires, et les parents non combattants qui acceptent la prise en charge dans des institutions spécialisées, même s'ils ne la trouvent pas parfaite. Dans cette dernière catégorie, nous avons entendu plusieurs mères, qui ont accepté l'orientation de leur enfant en institut spécialisé avec fatalisme, mais qui en sont plutôt satisfaites. Elles ont suivi les avis de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou de l'enseignant d'une classe ordinaire antérieure, et elles justifient cette situation au nom du bien-être de l'enfant. Elles veulent que celui-ci fasse des apprentissages, mais à son rythme, et qu'il ne soit pas mis en situation d'échec, ou négligé par un enseignant du milieu ordinaire :

« La maîtresse ne voulait pas le prendre... on a ressenti tout de suite qu'elle l'a fait car elle était obligée et sans aucune bonne volonté. Ça n'allait pas bien. A quoi bon laisser l'enfant là où l'on ne veut pas de lui. » [Mme G., enfant né en 2001]

De plus les instituts spécialisés offrent des prises en charge à temps plein et gratuites. Il y a parfois des internats, ce qui est particulièrement apprécié d'une mère de famille défavorisée, car cela lui permet de conserver une activité professionnelle.

En revanche les parents qui veulent que leur enfant soit accueilli à l'école ordinaire, décrivent leur rapport aux institutions en terme conflictuels et ils comparent la trajectoire scolaire de leur enfant à un parcours du combattant. Ils souhaitent scolariser leur enfant dans les classes habituelles de l'Education Nationale, ou dans les classes spécialisées de ces écoles, comme les Classe d'Intégration Scolaire (CLIS) en école primaire et les Unité Localisées pour Inclusion Scolaire (ULIS), en collèges et lycées. Ces parents sont en proie à une forme de stigmatisation, dans le sens où leurs interlocuteurs dans le monde scolaire et administratif justifient leur refus de scolarisation en leur rappelant les incapacités de leur enfant.

Les difficultés commencent dès les tentatives d'inscrire l'enfant dans une halte-garderie ou une crèche. Selon les témoignages des parents, l'enfant n'est accepté que d'une manière limitée, par exemple une demi-journée par semaine, ou une journée, au prix de longues négociations. Les difficultés continuent au moment de la scolarisation en maternelle, et s'accroissent au moment de l'entrée en primaire. D'après les parents interviewés, les directeurs d'école et les enseignants n'ont accepté la scolarisation de leur enfant qu'à temps partiel, par exemple deux matinées par semaine, ou ils ont conditionné l'inscription de l'enfant à la venue d'une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS), recrutée par le rectorat de l'Education Nationale, après accord de la MDPH. Ces parents s'appuient sur la loi de 2005, qui affirme le principe d'intégration scolaire des enfants handicapés, mais ce principe est difficile à mettre en œuvre (Ville, Fillion, Ravaud, 2014). La loi de 2005 stipule que l'école de secteur est obligée d'accepter l'enfant avec un handicap, mais elle ne précise pas l'étendue de la scolarisation obligatoire. De même la loi prévoit l'accompagnement éventuel de l'enfant par une auxiliaire, mais elle ne rend pas sa présence obligatoire. Certaines écoles en font

pourtant une condition nécessaire, dans un contexte où les enseignants sont seuls face à des classes aux effectifs nombreux, sans être formés à la prise en charge du handicap.

Pour obtenir la présence d'une auxiliaire, les parents et le responsable de l'école doivent présenter un projet de scolarisation auprès de la MDPH. Les écoles exigent un document attestant l'accord de la MDPH au moment de l'inscription. Or le processus administratif de la MDPH, puis du rectorat, est lent. L'une des mères interviewées attendait depuis 8 mois l'attribution d'une auxiliaire à sa fille, au moment de notre enquête. De plus ces accompagnants sont souvent attribués à temps partiel :

« Le problème avec l'école, c'est : la directrice pense que ma fille ne va pas pouvoir suivre et il faut une aide. Elle a pris l'inscription, mais elle m'a dit : « on va faire la demande pour une AVS, si la MDPH accepte de nous payer, on la prend. Sinon, ça va nous embêter avec la maitresse, je ne sais pas si la maitresse arrivera à s'en sortir ». Après, le problème est qu'on ne sait pas à quoi s'attendre : est-ce que ça va être tous les jours ? Une ou deux journées ? Des demi-journées ? Si tout ça ne marche pas, on va être obligé d'aller en (institut) spécialisé ». [Mme B., enfant né en 2008]

Des parents interviewés se plaignent que les auxiliaires ne sont attribuées à leur enfant que pour six mois, avec obligation de recommencer la procédure à la fin de cette période. Cela demande beaucoup d'investissement en temps et en énergie. Même quand la démarche aboutit, son résultat peut être frustrant. Les auxiliaires sont recrutées à temps partiel sur des postes de trois ans, renouvelable une fois seulement, et faiblement rémunérés (Belmont, Plaisance, Vérillon, 2011). L'Education Nationale maintient ces personnes dans un statut précaire et ne prévoit pas de les former de manière approfondie au handicap, même si elles ont droit selon les textes officiels à une formation à l'emploi. Un enseignant référent spécialiste du handicap accueille les personnes nouvellement recrutées dans l'académie, mais n'a pas toujours les moyens de les former :

« Les AVS, quand elles commencent, souvent elles sont anxieuses. Moi je leur explique un peu comment est l'enfant, on fait une petite réunion avec l'enseignant et les parents. Mais c'est quand-même un peu du bricolage. Quelquefois je n'ai même pas de temps pour les voir. Donc la personne n'a pas trop d'éléments pour savoir comment elle doit faire ». [Enseignant référent]

Du fait des conditions d'emploi, de nombreuses auxiliaires démissionnent dès qu'une opportunité de travail plus avantageuse se présente. Cette rotation du personnel est préjudiciable à l'enfant ayant une trisomie 21, qui peut être perturbé considérablement par le changement d'auxiliaire.

L'incertitude administrative peut être vécue comme une forme de stigmatisation implicite, voire de discrimination, par les parents interviewés. Si la MDPH n'attribue pas d'auxiliaires, et si l'équipe pédagogique n'a pas la volonté d'accueillir l'enfant, il est orienté vers une classe spécialisée (CLIS) d'une école primaire voisine. Si ce dispositif n'existe pas à proximité, il est orienté vers un institut médico-éducatif. Chaque changement de cycle, comme le passage au collège ou au lycée, où les parents demandent l'accès à des classes adaptées (ULIS), est l'occasion d'affrontements supplémentaires. Selon leurs témoignages, les professionnels de la MDPH tendent à proposer systématiquement l'orientation de l'enfant ayant une trisomie 21 en institut médico-éducatif. Les pressions sont de plus en plus fortes au fur et à mesure que l'enfant progresse dans le système scolaire, car les classes spécialisées en milieu ordinaire

sont moins nombreuses. En région parisienne par exemple, il existe une quarantaine de CLIS en école primaire, mais seulement une quinzaine d'ULIS en collège.

« Une dame de la commission (de la MDPH) m'a ressorti ça : « En scolarisant votre enfant normalement, Madame, il prend la place d'un autre ». Moi j'ai répondu : « D'un autre quoi ? C'est pas un enfant, le mien ? » [Mme A., enfant né en 1996]

Les parents qui s'opposent à l'orientation proposée par la MDPH doivent faire des recours administratifs, demander des réunions supplémentaires et chercher d'autres expertises pour prouver que leur enfant s'adapte bien au milieu ordinaire. Une mère a organisé la scolarisation de son fils en dispositif post-ULIS dans un lycée professionnel privé, dont l'équipe était prête à l'accueillir, malgré l'opposition de la MDPH. Pour cela, elle a dû faire un recours auprès du président de la commission de la MDPH, et demander une nouvelle réunion en présence de l'enfant. Elle a fait valoir que l'équipe éducative qui s'occupait de son fils en CLIS au collège et les professionnels du SESSAD qui le prenaient en charge pour les soins, soutenaient la continuation du parcours en milieu ordinaire. Elle a organisé les stages de son fils, à savoir des périodes d'observation, dans le dispositif post-ULIS du lycée et en institut médico-éducatif pour montrer sa capacité d'adaptation aux deux milieux. Elle a fourni les certificats demandés, rédigés par des psychologues scolaires attestant que l'enfant supportait bien l'intégration en ULIS et post-ULIS, et a rencontré le personnel de la MDPH à plusieurs reprises avec les résultats de ces expertises.

Ces démarches demandent beaucoup de détermination et de temps. Selon certains parents, la scolarisation de leur enfant en milieu ordinaire dépend de l'investissement parental, et n'a été possible que du fait de l'arrêt de l'activité professionnelle de la mère, qui s'est consacrée à ces démarches. Cela n'est pas possible dans tous les milieux sociaux. Cette hypothèse demande à être confirmée par d'autres recherches.

Certains parents ont décidé de lutter contre la stigmatisation en s'engageant dans une association, Trisomie 21 France, qui cherche à améliorer la prise en charge sanitaire et sociale des enfants. D'autres parents soutiennent l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21, dans l'espoir de trouver un traitement contre la déficience intellectuelle.

Conclusion

Des parents d'enfant ayant une trisomie 21 témoignent d'expériences de stigmatisation par les professionnels du soin et de l'école. Même s'il faut relativiser la portée de ces critiques, car la plupart des interactions avec les professionnels se passent bien, plusieurs phénomènes restent choquants. L'annonce du handicap peut s'accompagner de prédictions exagérément négatives sur l'avenir de l'enfant. Le refus des parents de procéder à une interruption médicale de grossesse, après un diagnostic prénatal, peut les exposer à la réprobation des médecins. En ce qui concerne les soins aux enfants, certains parents se sont heurtés à des refus de prise en charge ou à des soins de mauvaise qualité du fait du diagnostic de trisomie 21. Dans le domaine scolaire, les institutions publiques en charge du handicap, ainsi que des enseignants, incitent à placer l'enfant dans les instituts spécialisés, même quand les parents souhaitent une scolarisation en milieu ordinaire ou dans des classes adaptées de l'Education Nationale.

Si les personnes qui expriment les jugements stigmatisants lors de la prise en charge, sont des vecteurs de la stigmatisation, elles n'en sont pas à l'origine. Celle-ci est à rechercher dans les

choix politiques qui ont été faits en matière de handicap par les pouvoirs publics, mais aussi par beaucoup d'autres acteurs et institutions. Par exemple en matière biomédicale, une communauté internationale de chercheurs travaille depuis longtemps à l'amélioration des tests de dépistage prénatal, mais se désintéresse de la recherche d'éventuelles thérapies de la déficience intellectuelle. Les pouvoirs publics n'ont pas développé non plus de politique scientifique volontariste dans ce domaine. Cela influence les représentations sociales du handicap, en particulier chez les professionnels de la santé. En matière scolaire, l'Education Nationale investit peu dans le recrutement et la formation de personnels pour accompagner l'apprentissage des enfants handicapés. Cela ne facilite pas la tâche des enseignants qui voudraient accepter ces enfants dans les classes ordinaires. Pour diminuer la stigmatisation vécue par les parents au contact des professionnels de première ligne, il faudrait des changements dans de nombreux domaines de la vie sociale. En l'absence de ces changements, des professionnels du soin et de l'école tiennent des propos stigmatisants, et donc contribuent à créer le phénomène qu'ils redoutent, à savoir une vie de souffrances pour les personnes handicapées. Les personnes handicapées peuvent au contraire juger leur qualité de vie bonne, voire très bonne, et l'un des facteurs-clés en est la qualité des relations humaines avec leur environnement social (Albrecht et al., 1999).

Bibliographie :

Adam Ph. , Herzlich Cl., 2007, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin

Albrecht G. L., Devlieger PJ. (1999) The Disability paradox: high quality of life against all odds, *Social Science & Medicine*. 48, 977-988

Belmont B., Plaisance E., Verdillon A., 2011, Conditions d'emploi des auxiliaires de vie scolaire et qualité de l'accompagnement des élèves handicapés, *Revue française de pédagogie*, ENS Editions, 1, 174, 91-106

Champenois-Rousseau B. et Vassy C., 2012, Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement, *Sciences sociales et santé*, 30, 4, 39-62

De Vigan C., B. Khoshnood, E. Cadio, et al., 2008, Diagnostic prénatal et prévalence de la trisomie 21 en population parisienne, 2001–2005, *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 36, 146–150

Eideliman J. S., 2008, "Spécialistes par obligation" - Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques, Thèse de doctorat en sciences sociales, ENS-EHESS, sous la direction de Fl. Weber

Goffman E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Editions de Minuit (1^{ère} édition 1963)

Grim O. 2009, De Caroline à Robert Murphy. L'infirmier comme représentation de mort. *Ethnologie française*, 39, 3, 415-423

Hughes E., 1996, *Le regard sociologique*, chapitre 12 : « Dilemmes et contradictions de statut », Paris, Editions de l'EHESS, p.187-198

Shakespeare T., 1999 'Losing the plot'? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability, *Sociology of Health & Illness*, 21, 5, 669–688

Ville I., Ravaud J. F., Fillion E., 2014, Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience, Louvain, De Boeck

Vassy C., Rosman S., Rousseau B., 2014, From policy making to service use. Down's syndrome antenatal screening in England, France and the Netherlands. *Social science and medicine*, 106, 67–74

Zharavina D., 2014, *La prise en charge de la trisomie 21 à travers les yeux des parents : entre handicap et maladie*, Mémoire de master 2, sous la direction de C. Vassy, Paris, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales et Université Paris 13