



Master

2025

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

---

Devenir parent d'un enfant avec syndrome de Down : Une expérience sociale entre effacement et lutte pour la reconnaissance

---

Goulette, Océane

**How to cite**

GOULETTE, Océane. Devenir parent d'un enfant avec syndrome de Down : Une expérience sociale entre effacement et lutte pour la reconnaissance. Master, 2025.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:185012>



**UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE  
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

**Devenir parent d'un enfant avec syndrome de Down :  
Une expérience sociale entre effacement et lutte pour la  
reconnaissance**

**MÉMOIRE RÉALISÉ EN VUE DE L'OBTENTION DE LA**

Maîtrise Universitaire en Approches psycho-éducatives et situations de handicap

**PAR**

Océane Goulette

**DIRECTRICE DU MÉMOIRE**

Frédérique Giuliani

**JURY**

Barbara Fouquet-Chauprade  
Britt-Marie Martini Willemin

Genève, janvier 2025

## Résumé

Les parents d'enfants porteurs du syndrome de Down font face à des défis complexes qui influencent profondément leur vie sociale et émotionnelle. Ces défis s'inscrivent dans un contexte où la perception de ce syndrome varie entre reconnaissance sociale et marginalisation. Cette recherche, basée sur une approche qualitative, explore les dynamiques sociales et institutionnelles qui façonnent l'expérience parentale, et examine comment ces parents naviguent entre effacement et lutte pour la reconnaissance. L'objectif principal de cette étude est de comprendre la carrière morale des parents d'enfants porteurs de trisomie 21, en mettant en lumière les transformations identitaires, les obstacles rencontrés et les ressources mobilisées. Après avoir analysé des entretiens semi-structurés menés avec sept mères, plusieurs thématiques clés ont été identifiées : (1) l'impact émotionnel et social de l'annonce du diagnostic, (2) les dynamiques relationnelles entre parents et professionnels, (3) les injonctions sociales paradoxales entourant la naissance d'un enfant porteur du syndrome de Down, et (4) les stratégies d'adaptation des familles.

Les résultats montrent que l'annonce du diagnostic, souvent marquée par un discours médical stigmatisant et culpabilisant, constitue une étape déterminante dans la construction identitaire des parents. Ces derniers sont fréquemment confrontés à des jugements sociaux implicites, influencés par des normes médicales et culturelles qui favorisent l'évitement des naissances d'enfants porteurs de trisomie 21. En parallèle, la collaboration avec les professionnels, bien qu'essentielle, est souvent perçue comme asymétrique, les parents se voyant assigner le rôle d'intermédiaires ou de « coordonnateurs » dans le parcours éducatif et médical de leur enfant. La recherche met également en lumière les ressources mobilisées par les parents pour faire face à ces défis, telles que les collectifs de parents, les croyances religieuses et culturelles, ou encore l'autoformation sur le syndrome. Ces stratégies illustrent leur capacité à agir malgré les pressions sociales et les obstacles structurels. Cette étude contribue ainsi à offrir une analyse approfondie des expériences parentales dans le contexte des situations de handicap.

## Remerciements

Ce travail marque l'aboutissement de plusieurs années d'efforts, d'apprentissages et de dévouement. Il n'aurait pas été possible sans le soutien, les conseils et l'encouragement de nombreuses personnes, à qui je tiens à exprimer toute ma gratitude.

En premier lieu, je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance envers ma directrice de recherche, Madame Frédérique Giuliani, pour sa disponibilité, son expertise, son soutien et son accompagnement tout au long de ce projet. Son encadrement bienveillant, ses conseils avisés et ses encouragements constants m'ont permis de mener à bien ce mémoire et de rendre cette expérience académique enrichissante.

Je suis également très reconnaissante envers Mesdames Britt-Marie Martini-Willemin et Barbara Fouquet-Chauprade, membres du jury, pour avoir accepté de consacrer leur temps et leur attention à l'évaluation de ce travail.

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à ces mères « extra ordinaires » qui ont pris part à ce projet en participant aux entretiens. Leur généreuse disponibilité, leur engagement et leurs apports riches de sens ont été des piliers indispensables à la réalisation de ce travail. Merci infiniment pour votre précieuse collaboration et pour la confiance que vous m'avez accordée en partageant vos récits avec sincérité et authenticité.

Enfin, je tiens à exprimer mes sincères remerciements à ma famille et mes proches, pour le soutien inconditionnel, la patience infinie et les encouragements constants tout au long de ce parcours. Leur présence bienveillante, notamment dans les moments de doute, a été une source intarissable de motivation et de force.

## Table des Matières

1. Introduction .....	8
1.1. Contexte et justification de la recherche .....	8
1.2. Objectifs de la recherche .....	10
1.3. Plan de la recherche .....	10
2. Cadre théorique .....	11
2.1. Les fondements historiques à l'inclusion éducative .....	11
2.2. L'histoire sociale du syndrome de Down .....	12
2.3. La notion de carrière morale .....	13
2.3.1. Une carrière morale jalonnée d'épreuves sociales.....	15
2.4. Relations parents-professionnels et influences des représentations .....	15
3. Revue de la littérature.....	18
3.1. Le syndrome de Down et ses caractéristiques .....	18
3.1.1. Épidémiologie .....	18
3.1.2. Les causes et caractéristiques du syndrome .....	19
3.2. Le dépistage : un test au prétexte de celui de diagnostic.....	20
3.2.1. La culpabilité impulsée par des normes sociales influentes .....	21
3.3. Naissance d'un enfant avec syndrome de Down : les défis des familles .....	22
3.3.1. Le choix du dépistage : impact sur le processus d'adaptation .....	22
3.3.2. L'annonce du diagnostic : l'épreuve d'une profonde solitude .....	22
3.3.3. Le début d'une expérience émotionnelle marquante.....	24
3.4. Les pratiques de collaboration entre institutions et familles .....	24
3.4.1. Immersion au cœur d'une lutte .....	25
3.4.2. L'ambivalence de la « relation d'aide » : l'illusion d'un soutien, en réalité subordonnée à la stigmatisation .....	26
3.4.3. Du rôle de parent à celui de « coordonnateur » de soins.....	27
3.4.4. La mobilisation maternelle : résistance, réinvention et lutte pour la reconnaissance .....	28
3.4.5. De la scolarisation au devenir adulte : un parcours d'autolégitimation....	29
3.5. Les ressources mobilisées .....	30
3.5.1. Les ressources « capitales » à l'accompagnement de ces enfants .....	30
3.5.2. Les leviers des croyances culturelles et religieuses .....	31
3.5.3. Les collectifs de parents : une ressource .....	32
4. Problématique de recherche et objectifs .....	33
5. Cadre méthodologique .....	34
5.1. Démarche de recherche, participants et récolte de données.....	34
5.2. Présentation des personnes interviewées .....	35

5.2.1. Lucie .....	35
5.2.2. Samira .....	35
5.2.3. Anaïs.....	35
5.2.4. L�titia .....	36
5.2.5. Myriam.....	36
5.2.6. Alexia .....	36
5.2.7. Sylvia.....	36
5.3. Analyse des donn�es .....	36
6. R�sultats .....	38
6.1. Exp�rience du diagnostic et relations avec le personnel m�dical.....	39
6.1.1. R�actions initiales et perceptions des parents face au diagnostic .....	39
6.1.2. Conformit� aux normes de sant� publique : impact d'une pression sociale .....	42
6.1.3. Soutien �motionnel et accompagnement humain .....	43
6.1.4. Conclusion de la th�matique .....	46
6.2. Devenir parent d'un enfant � besoins �ducatifs particuliers : une exp�rience socialement organis�e .....	46
6.2.1. L'incertitude autour du diagnostic : facteur d'ambivalence affective.....	46
6.2.2. Une mobilisation de soi rendue n�cessaire par l'absence d'alternatives	47
6.2.3. Conclusion de la th�matique .....	48
6.3. Strat�gies d'adaptation parentale .....	49
6.3.1. L'impact du soutien familial : entre appui et complexit� .....	49
6.3.2. La foi, une ressource au processus d'adaptation .....	51
6.3.3. Les collectifs de parents : une ressource pour �tayer le pouvoir d'agir... 52	
6.3.4. Croisement entre ressources et mobilisation parentale .....	53
6.4. Normativit� m�dicale et marginalisation .....	54
6.4.1. Perception de la trisomie 21 : m�connaissance et repr�sentation n�gative .....	54
6.4.2. Appropriation parentale et autoformation au syndrome de Down .....	55
6.4.3. L'effacement social : une source de violence symbolique .....	56
6.4.4. Conclusion de la th�matique .....	57
6.5. D�marches th�rapeutiques, soutien �ducatif et choix d'�tablissement .....	57
6.5.1. Un syndrome au c�ur d'un soutien th�rapeutique intensif .....	57
6.5.2. Le Service �ducatif Itin�rant : une dynamique d'interaccompagnement. 58	
6.5.3. La scolarit� : un parcours du combattant aux choix complexes .....	58
6.6. Les limites de l'inclusion scolaire .....	60
6.6.1. Le soutien institutionnel : une insuffisance marqu�e .....	60
6.6.2. Le passage de l' « ordinaire » au sp�cialis� : une c�r�monie de « d�gradation de statut » (Goffman, 1968).....	61

6.6.3. Une éducation tribulaire d'un manque d'infrastructure .....	62
6.7. Dynamiques familiales et épanouissement personnel .....	63
6.7.1. Implication du diagnostic sur la fratrie : un travail d'ajustement nécessaire .....	63
6.7.2. Conciliation des rôles et surcharge mentale.....	64
6.7.3. L'appréhension des grossesses ultérieures .....	65
7. Discussion autour des principaux résultats .....	67
7.1. L'annonce du diagnostic : un point d'ancrage de la « carrière morale » .....	67
7.2. Effets des perceptions et des attitudes sociales sur la carrière morale .....	68
7.3. Changement de statut : entre stigmatisation, collaboration transactionnelle et stratégies d'adaptation .....	69
7.4. Reconnaissance sociale et redéfinition du rôle parental : du pâtir à l'agir .....	70
8. Conclusion .....	72
9. Bibliographie .....	73
10. Annexes .....	80
Annexe A : appel à participation.....	80
Annexe B : formulaire de consentement .....	81
Annexe C : canevas d'entretien .....	83
Annexe D : retranscription des entretiens .....	86

# 1. Introduction

## 1.1. Contexte et justification de la recherche

La naissance d'un enfant, avec ou sans besoins particuliers, est un moment de transformation pour les familles. C'est un moment de joie et de bonheur, mais aussi de responsabilités et d'adaptations (Nelson Goff et al., 2013). Cependant, lorsque l'enfant naît avec une condition telle que le syndrome de Down, les parents sont confrontés à une multitude de défis, de questions et d'incertitudes quant à la manière de répondre aux besoins de leur enfant, nécessitant un soutien et une guidance supplémentaires (Flaherty & Masters Glidden, 2000 ; Lalvani, 2008 ; Nelson Goff et al., 2013). De ce fait, les relations entre les parents d'enfants ayant des besoins éducatifs particuliers et les institutions socio-éducatives, comprenant notamment les services de santé, les programmes d'intervention précoce et les établissements scolaires, jouent un rôle essentiel en tant qu'instances de socialisation (Darmon, 2016) dans le soutien aux familles et dans le parcours éducatif et développemental de ces enfants. Dans cette optique, les relations parentales avec les institutions socio-éducatives prennent une importance particulière, et ce dès les premiers jours de la vie de l'enfant. Comme le mentionne Roy (2013), « la présence d'un enfant porteur de handicap impose à sa famille de côtoyer, nouer des liens tout au long de la vie avec des professionnels qu'elle n'aurait pas sollicité en l'absence du handicap » (p.209).

De ce fait, l'objectif de ce mémoire consiste à comprendre comment est mise en forme l'expérience de ces parents sur le plan social. En adoptant un point de vue sociologique, nous considérons les institutions comme des instances de socialisation. Nous étudierons ainsi « ... l'ensemble des processus par lesquels l'individu est construit – on dira aussi “formé”, “modelé”, “façonné”, “fabriqué”, “conditionné” – par la société globale et locale dans laquelle il vit » (Darmon, 2016, p.6). Autrement dit, nous posons la question de savoir comment est institutionnalisée l'expérience parentale. Nous pensons néanmoins que pour la comprendre dans toutes ses composantes, l'expérience de ces parents ne peut être appréhendée uniquement à travers cette « mise en condition » institutionnelle (Goffman, 1968). Considérant les apports de la sociologie interactionniste (Goffman, 1968 ; Strauss, 1992) et de la sociologie de l'action (Callon & Rabeharisoa, 1999), nous considérons le fait que les acteurs disposent d'une marge de manœuvre dans l'organisation de leur expérience sociale. Aussi, c'est pourquoi nous souhaitons étudier de près la manière dont les parents investissent différemment ces marges de manœuvre, selon les ressources dont ils disposent. Afin d'analyser finement la manière dont se combinent, dans l'expérience des parents, les mécanismes sociaux d'une part et l'action individuelle d'autre part, nous l'appréhenderons à l'aide du concept de *carrière morale*, telle que définit plus loin dans le texte.

Pour comprendre pleinement les relations parentales avec les institutions socio-éducatives dès la naissance, il est crucial d'examiner le rôle central des parents dans la vie de leur enfant ainsi que la construction de cette identité parentale. Dubar (2005) souligne notamment la coexistence du lien entre parents et professionnels dans la prise en charge de l'enfant, mais également dans la construction identitaire : « on ne fait pas l'identité des gens malgré eux et pourtant on ne peut pas se passer des autres pour se forger sa propre identité » (p.110). Aujourd'hui, au sein de la majorité des sociétés européennes, les parents sont considérés comme les premiers éducateurs de leur enfant : il est admis que ce sont eux qui

jouent un rôle essentiel dans son développement dès les premiers instants de sa vie. Compte-tenu de ce rôle qui leur est socialement confié, j'ai pu constater dans les entretiens menés avec les parents que ces derniers sont souvent les premiers à discerner les signes précoces d'un éventuel problème de santé ou de développement, et que, en écho avec la mission et la responsabilité qui leur sont socialement attribuées, ils sont enclins à rechercher les meilleurs ressources et services disponibles pour répondre aux besoins de leur enfant.

Aussi, en utilisant le concept de *carrière morale* (Goffman, 1968) comme fenêtre d'analyse, cette étude explorera les relations entre les institutions socio-éducatives et les parents d'enfants avec un syndrome de Down. Employée dans un registre courant, voire dans le sens commun, la notion de *carrière* désigne les changements de statut d'un individu dans la réalisation d'une ascension professionnelle. Cependant, dans la théorie goffmanienne, ce concept permet non seulement d'analyser les changements de statut qu'un individu vit (qu'ils soient statutaires ou relationnels), mais également d'étudier les transformations subjectives qui accompagnent ces changements de statuts. Comme le souligne Goffman (1968), la notion de carrière permet à la fois de prendre en compte les modifications qui affectent le statut d'un individu dans une institution, soit le rôle, la place, la reconnaissance sociale, les droits et les prérogatives qui lui sont assignés ; mais aussi les remaniements identitaires que cela implique et auxquels il se livre dans ce contexte. Avec ce contexte, il s'agit d'étudier les transformations de l'expérience sociale du point de vue des acteurs qui en sont partie prenante, comme le confirme ce propos de Paugam (2010) : « l'analyse de la carrière comme processus diachronique se centre sur la manière dont les acteurs anticipent les changements, les préparent, font face aux difficultés, interprètent leurs échecs ou réussites » (p.49).

D'autre part, le choix de nous intéresser plus spécifiquement au syndrome de Down est lié au fait qu'il existe des outils de contrôle et de régulation des grossesses concernées et ce faisant, des fœtus à naitre porteurs de ce syndrome. Bien qu'une augmentation de la prévalence totale de ce syndrome est relevée (Loane et al., 2013), il est toutefois possible de constater une diminution du nombre d'enfants naissant avec une trisomie 21, et ce depuis plusieurs années. En raison d'une amélioration des techniques médicales de dépistage prénatal ces dernières années, et d'un renforcement des possibilités d'accès à ces dépistages, 78% des diagnostics prénataux donnent lieu à un avortement (Loane et al., 2013). Comme l'évoquent Vassy et Jaravine (2015), progressivement, « l'interruption de grossesse pour trisomie 21 fœtale est devenue une norme sociale » (p.57).

Or, cette norme qui tend à promouvoir l'interruption de ces grossesses semble en contradiction avec l'idéal d'inclusion, par ailleurs aujourd'hui mis en avant dans la société. Il m'est donc apparu essentiel de tenter de comprendre comment cette contradiction s'incarne dans des injonctions paradoxales adressées aux parents, ces derniers étant pris dans un double mouvement d'incrimination et de valorisation, rendant ainsi son exercice des plus complexes. Comme l'évoque Eideliman (2010) :

... le handicap, et les normes ... qu'il [le handicap] véhicule, pousse à remettre en question ses principes éducatifs et à s'interroger sur ce qu'il faudrait faire, ce qui favorise la culpabilité en cas de résultats jugés, par soi-même ou par les autres, insatisfaisants. (p.88)

## 1.2. Objectifs de la recherche

Au travers de la présente étude, il s'agira d'examiner le traitement social et institutionnel administré à ces parents, que la chercheuse considérera comme un révélateur du statut accordé au handicap, et plus largement à l'altérité, dans nos sociétés contemporaines. Pour ce faire, nous examinerons la manière dont les parents sont pris en compte par les professionnels, la place qui leur est octroyée, les attentes sociales formulées à leur égard, et les contraintes sociales pesant sur eux. Nous analyserons la manière dont le traitement social réservé aux parents contribue à modifier le regard qu'ils portent sur eux-mêmes, sur leur rôle, leur place dans la société, et sur l'estime de soi. En d'autres termes, comment les parents intériorisent et/ou se distancient des injonctions paradoxales auxquelles ils sont renvoyés, et des jugements stigmatisants auxquels ils sont confrontés ? Quelles sont les ressources que ces derniers mobilisent pour développer leur agentivité et leur capacité d'action face à l'adversité ? Il s'agira également d'analyser la place des parents et de leur rôle, en fonction des circonstances et des contextes sociaux dans lesquels ils éprouvent peut-être des sentiments d'incompétence, d'impuissance, mais où ils parviennent aussi à construire un sentiment de responsabilité parentale. Ainsi, l'objectif de cette recherche est double : il s'agit d'identifier les normes et les contraintes sociales qui structurent l'expérience des parents d'une part, et de mettre en lumière le pouvoir d'agir et les savoirs expérientiels que les parents peuvent parfois construire dans ces épreuves, d'autre part.

En abordant le sujet sous un angle sociologique, il s'agira donc de répondre à la question de recherche suivante : quelle est la *carrière morale* des parents dont l'enfant est porteur d'un syndrome de Down ? Comment évolue la perception qu'ils ont d'eux-mêmes et de leur « autrui significatif » tout au long du parcours de prise en charge de leur enfant ? Comment la collaboration parents-professionnels influence-t-elle la représentation que ces parents ont de leur propre pouvoir d'agir et de la place que la société leur octroie ? Quel est l'impact de cette collaboration sur l'inclusion effective de ces enfants ?

## 1.3. Plan de la recherche

La structure de ce mémoire, organisée en trois volets, suit une progression méthodique visant à offrir une compréhension approfondie de l'expérience parentale des familles ayant un enfant porteur du syndrome de Down. La première partie établit les fondations conceptuelles en explorant les enjeux sociologiques, institutionnels et parentaux liés à la thématique. La seconde partie expose les résultats des entretiens réalisés, révélant les vécus et les perspectives des parents. Enfin, la troisième partie met en dialogue ces résultats avec les concepts théoriques afin d'éclairer les dynamiques identitaires et sociales qui jalonnent le parcours de ces familles.

## 2. Cadre théorique

### 2.1. Les fondements historiques à l'inclusion éducative

Qui sont les personnes et les enfants à besoins éducatifs particuliers (ci-après BEP), et quelle place ont-ils dans notre société ? La pédagogie inclusive est le résultat d'un long processus, mais comment cette considération des enfants dits « en marge » de la société a-t-elle évolué ? Au 18<sup>ème</sup> siècle, les enfants à BEP étaient qualifiés d'enfants dits « abandonnés », - en raison de leur incapacité à pourvoir à la situation familiale -, « vicieux » ou encore « vagabonds » (Albrecht et al., 2001a). Ils étaient toutefois considérés sous l'angle charitable, et l'éducation qui leur était proposée était une éducation plus coercitive dans le but de les redresser. En Suisse, l'instruction est devenue obligatoire pour tous en 1874. C'est le passage d'une école réservée à certains privilégiés, à une obligation pour tous les enfants en âge d'aller à l'école de s'y rendre, et ce indépendamment des besoins particuliers de certains. À partir de ce moment, les enseignants et les classes se sont retrouvés dans une situation complexe avec un panel d'enfants qui investissaient l'école, mais pour lesquels ces professions ne savaient pas comment enseigner et encadrer. De ce constat a émergé une catégorisation au prisme d'une tension, et ce afin de distinguer les enfants dits *éducables ordinaires* et *éducables arriérés*, - relevant du domaine de l'instruction -, de ceux dits *inéducables*, - relevant du domaine médical - (Savary, (1928), cité dans Avanzino, 1993). Aussi, au regard des élèves qualifiés d'anormaux se pose la pression de la norme médicale naturalisant les difficultés rencontrées par ces enfants à l'école. C'est le début de la médicalisation de l'éducation avec l'apparition des premières classes spécialisées dans les années 1890.

Plusieurs textes internationaux ont ensuite amené une évolution non négligeable, à savoir l'émergence de droits civiques. La Déclaration universelle des droits de l'homme (1948) spécifie notamment dans son article 26 que l'éducation est un droit pour tous et que les parents ont le droit de choisir l'éducation qui sera offerte à leur enfant. En d'autres termes, cette déclaration souligne l'égalité des droits à l'éducation. En 1994, la Déclaration de Salamanque, adoptée lors de la Conférence mondiale sur les besoins éducatifs spéciaux, a mis en avant l'importance de l'éducation inclusive et a appelé à des systèmes éducatifs capables de répondre aux besoins de tous. L'objectif étant de s'écarter d'une approche stigmatisante et réductrice considérant seulement la pathologie, pour se tourner vers le contexte d'apprentissage ainsi que les pratiques d'accueil et d'enseignement. En 2006, la CDPH, - Convention relative aux droits des personnes handicapées -, garantit l'application des droits de l'homme aux personnes en situation de handicap et à leur situation. Elle a pour objet de promouvoir l'égalité des chances des personnes en situation de handicap et d'empêcher toute forme de discrimination sociétale. La Suisse ratifie cette convention en 2014, posant l'inclusion comme principe fondamental.

Les éléments contextuels ici apportés constituent une base importante dans la compréhension de ce travail. Si cette approche inclusive est le fruit de fondements tant historiques, éthiques, que politiques, elle n'en reste pas moins un changement de paradigme tributaire de l'implication de chacun. Comme le souligne Plaisance (2013) :

Il ne suffit pas de décréter l'inclusion pour qu'elle se traduise en pratiques réellement inclusives et attentives aux particularités de chaque enfant. Pour le dire brutalement,

l'inclusion peut se transformer en son contraire, elle n'est pas donnée une fois pour toute, elle ne relève pas des évidences communes et réclame l'inventivité permanente de chacun. (p.25)

## 2.2. L'histoire sociale du syndrome de Down

« Si le handicap a acquis une bonne visibilité publique, ce n'est pourtant pas vrai de l'ensemble de ses segments » (Eideliman, 2010, p.82). Par ces mots, l'auteur met en exergue les variations existantes dans la représentation sociale des différentes situations de handicap, variations pouvant être hiérarchisantes. Le syndrome de Down, ou trisomie 21, offre un exemple marquant de cette dynamique.

Le syndrome de Down a été décrit pour la première fois au 19<sup>e</sup> siècle par le médecin britannique John Langdon Down, qui a également contribué à l'associer à des caractéristiques raciales, renforçant ainsi des stéréotypes erronés (Tong, 2022). À cette époque, les personnes porteuses de ce syndrome, comme celles présentant d'autres troubles du développement intellectuel, étaient souvent cachées de la société, enfermées dans des institutions ou marginalisées (Goffman, 1975). L'idée selon laquelle ces personnes représentaient une « tare » ou un « fardeau » pour la famille et la société était courante (Carey, 2009). Durant la majeure partie du 20<sup>e</sup> siècle, les personnes porteuses du syndrome de Down continuaient de faire face à une exclusion systématique. Les avancées médicales, bien que significatives, étaient souvent axées sur la gestion des symptômes plutôt que sur l'intégration sociale. Les stéréotypes négatifs, couplés à un manque de compréhension des capacités de ces personnes, ont contribué à leur marginalisation. L'institutionnalisation dans des structures séparées du monde ordinaire était encore largement pratiquée, et peu d'efforts étaient faits pour leur inclusion dans la société ou le système éducatif (Braddock & Parish, 2001).

Dans les années 1960 et 1970, les mouvements pour les droits des personnes en situation de handicap ont commencé à émerger, mettant ainsi en exergue leurs besoins et leurs droits. À titre d'exemple, « aux États-Unis comme ailleurs le mouvement portant les droits des personnes handicapées était relativement éclaté. L'*Americans with Disabilities Act* a vraiment constitué la première opportunité pour que ces groupes disparates s'unissent derrière une action sociale, une loi unificatrice » (Albrecht et al., 2001b, p.53). Cependant, malgré ces avancées, la visibilité publique de ce syndrome restait limitée par rapport à d'autres situations de handicap (Carey, 2009). À partir des années 1990, une amélioration progressive de la reconnaissance sociale des personnes porteuses du syndrome de Down est observée, en grande partie grâce à l'action des associations et à l'évolution des politiques publiques en faveur de l'inclusion (Wright, 2011).

Aujourd'hui, même si les personnes porteuses de ce syndrome ont gagné en visibilité, elles continuent d'être perçues principalement à travers le prisme du trouble du développement intellectuel, plutôt que de leurs capacités et de leur potentiel (Skotko et al., 2011 ; Van Riper, 2007). En effet, bien que les attitudes aient progressé et que l'inclusion scolaire et sociale de ces personnes se soit améliorée, cette condition reste souvent associée à des stéréotypes négatifs et à des perceptions de limitation. En outre, le syndrome de Down est encore exclusivement abordé dans un cadre médicalisé, notamment en raison des dépistages prénataux et des discussions éthiques autour de l'interruption de grossesse. Cette

médicalisation contribue à maintenir une perception ambivalente des personnes porteuses de ce syndrome et de leur entourage, oscillant entre compassion et rejet.

Ainsi, dans ce contexte, le concept de *carrière morale* me permettra de tenter de montrer comment les conduites sociales des parents concernés sont liées et prennent sens au regard des représentations sociales associées à ce syndrome, qui sont souvent porteuses de normes ambivalentes, parfois contradictoires entre elles. Cette approche sociologique offre selon moi une interprétation crédible alternative aux lectures naturalisantes et essentialisantes mobilisées par certains professionnels pour décrire l'attitude des parents qui ne correspondent pas à leurs attentes (p.ex., « ils sont dans le déni »).

### 2.3. La notion de carrière morale

Le concept de *carrière morale* a été développé par Erving Goffman (1968). Dans son ouvrage, l'auteur s'intéresse notamment à la *carrière morale* des malades mentaux, « c'est-à-dire au cycle des modifications qui interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière et aux modifications du système de représentation par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres » (p.179-180). L'auteur ouvre notamment la réflexion sur les conséquences que peuvent avoir les institutions, le système qui entoure un individu, sur sa formation identitaire ainsi que sur les perceptions et les jugements le concernant. En d'autres termes, cette notion met en exergue les interactions entre les représentations individuelles et collectives, ainsi qu'entre l'acteur et le système environnant. Il s'agit d'un concept interactionniste permettant de comprendre comment le traitement subi au sein de l'institution modifie le rapport à soi et à son entourage.

Pour reprendre les termes employés par l'auteur, la notion de « carrière » permet de saisir la « construction du moi sous l'angle de l'institution » (Goffman, 1968, p.179). Cette notion est particulièrement pertinente pour comprendre non seulement comment les individus naviguent dans des situations sociales qui impliquent des jugements moraux de la part des autres, mais aussi comment se construit leur identité en réponse aux attentes sociales et aux normes culturelles. En outre, il s'agit d'un concept interactionniste permettant de saisir de quelle manière le statut officiel de l'individu dans l'organisation sociale est transformé. Dans son œuvre, Erving Goffman met notamment en exergue que le « malade mental » n'est perçu comme tel qu'en raison de la place qu'il occupe au sein de l'institution : « ... la folie ou 'le comportement anormal' attribué au malade résulte pour une grande part, non de sa maladie mais de la distance sociale qui sépare ce malade de ceux qui le déclarent comme tel » (Goffman, 1968, p.182). Aussi, l'usage du terme « carrière » vise à l'émancipation de cette *illusion biographique* (Bourdieu, 1986). Darmon (2008) rejoint cette idée en soulignant notamment que le recours à la notion de « carrière » permet de mieux saisir les perceptions et expériences propres à chacun concernant un événement, et permet de sortir d'une analyse se limitant à distinguer les éléments répondant à la vision commune.

Cette notion, aussi complexe soit-elle, se définit par différents éléments clefs. Leur explicitation est essentielle afin de comprendre précisément comment se construit et est influencée la *carrière morale* de ces parents.

Dans son ouvrage *La mise en scène de la vie quotidienne, la présentation de soi* (1973), Goffman introduit la distinction entre le « front de scène » et les « coulisses » de la vie

sociale. Dans ce cas, le front de scène se rapporte à la manière dont les individus se présentent publiquement, tandis que les coulisses correspondent à l'endroit où ils peuvent être plus authentiques, c'est-à-dire moins soumis à des attentes sociales (Goffman, 1973, p.105). Ces deux notions font ici écho à celles d'*arène public* et de *sphère privée* (Callon & Rabeharisoa, 1999). Dans ce cas, la *carrière morale* peut varier en fonction de ces deux espaces. Par exemple, un parent d'enfant présentant un syndrome de Down peut se montrer tout à fait optimiste et positif en public (front de scène) tout en exprimant des préoccupations ou des émotions davantage complexes en privé (coulisses). Goffman (1959) a également développé le concept de « gestion de l'impression » (traduit de l'anglais "impression management"), qui se rapporte aux stratégies utilisées par les individus pour contrôler l'image qu'ils projettent aux autres, malgré les stigmates qu'ils portent. Ces stigmates, définis comme des caractéristiques ou des identités socialement dévalorisées, ont également été étudiés par Goffman (1975).

Lorsqu'un enfant est porteur d'un syndrome de Down, celui-ci peut être perçu comme porteur d'un stigmate en raison de la représentation sociale associée à cette affection (le stigmate n'étant pas le syndrome en tant que tel, mais il renvoie à la façon dont ce dernier est socialement construit). La stigmatisation dont fait l'objet cet enfant a des implications importantes pour la *carrière morale* des parents. Ils sont souvent confrontés à des jugements et à des préjugés moraux de la part de la société, ce qui peut les amener à devoir gérer activement leur réputation morale pour contrer ces préjugés (Ébersold, 2013 ; Joselin & Scelles, 2014). De manière générale, la notion de *carrière morale* est un concept dynamique mettant en exergue la manière dont les individus bâtissent leur identité morale, la préservent et/ou la modifient, au regard de leurs interactions, et ce dépendamment des défis posés par les stigmates et les attentes sociales. Dans le contexte des parents d'enfants porteurs du syndrome, ces derniers doivent osciller entre le front de scène public et les coulisses privées de leur vie (Callon & Rabeharisoa, 1999), navigation non sans conséquences à la construction de l'identité de soi.

Aussi, la notion de *carrière morale* permet de réfléchir au statut du handicap et de l'altérité dans nos sociétés. En effet, la compréhension des expériences et des trajectoires de vie des individus étiquetés comme s'écartant des normes sociales, permet principalement de mettre en évidence la manière dont une société trace des frontières entre des personnes considérées comme « normales » et d'autres qu'elle rejette dans l'invisibilité et l'illégitimité.

Premièrement, ce concept de *carrière morale* me permettra d'analyser comment une personne passe par différentes phases, de la découverte et l'acceptation à l'intégration sociale, en passant par la lutte contre les préjugés. Cela inclut les expériences d'inclusion et d'exclusion, les défis liés à l'accès aux ressources et aux opportunités, ainsi que les stratégies de résistance développées face aux discriminations.

Deuxièmement, ce concept permettant de saisir également la composante collective de l'expérience individuelle, il me permettra d'explorer comment les représentations sociales du handicap et de l'altérité influencent les politiques publiques, les pratiques institutionnelles et les attitudes culturelles. Comme le souligne Jodelet (2003), « on reconnaît généralement que les représentations sociales, en tant que systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales » (p.53). La *carrière morale* des individus en situation de handicap est façonnée par les structures de pouvoir, les discours médiatiques, les lois et les pratiques sociales. Cela permet de questionner et de critiquer les mécanismes d'inclusion et d'exclusion, en mettant en

évidence les inégalités systémiques et les dynamiques de stigmatisation. En somme, la notion de *carrière morale* est un outil analytique puissant, c'est-à-dire qu'elle permet d'explorer les interactions entre l'individu et le système et de dévoiler les mécanismes sociaux de marginalisation.

### 2.3.1. Une carrière morale jalonnée d'épreuves sociales

La *carrière morale* des parents dont l'enfant est porteur du syndrome de Down est une question complexe qui peut être examinée sous plusieurs angles. Lorsqu'un parent apprend que son enfant a le syndrome de Down, cela est susceptible de déclencher une série d'émotions complexes, notamment le choc, la tristesse et l'incertitude (Lalvani, 2008 ; Nelson Goff et al., 2013 ; Roy, 2013). De ce fait, le processus d'acceptation de la réalité et l'ajustement aux besoins spécifiques de l'enfant constituent un point d'ancrage à la *carrière morale* de ces parents. Comme le souligne Lalvani (2008) :

Variability in individual parents' adaptation to the birth of a child with a developmental disability may be understood in the context of the ways in which this experience is interpreted by them or the meaning that they attach to this life event. (p.437)

Ce premier point, non des moindres, constitue une des pistes d'investigation dans l'appréhension de la *carrière morale* des parents, et ce au même titre que le domaine de l'éducation ainsi que celui des droits de leur enfant, pour exemple. En résumé, l'expérience sociale des parents d'enfants porteurs du syndrome de Down dépend de plusieurs facteurs, - tels que leurs valeurs personnelles, leurs expériences individuelles, leur environnement social et les besoins spécifiques de leur enfant -, dont la combinaison est différente selon les parcours de ces derniers. Il est possible que cette expérience soit marquée par des choix complexes, des défis à surmonter et une évolution au fil du temps. Il est important de reconnaître que chaque parcours moral est unique et que les parents font preuve d'un ajustement continu afin de répondre aux besoins et aux valeurs de leur famille dans cette situation particulière.

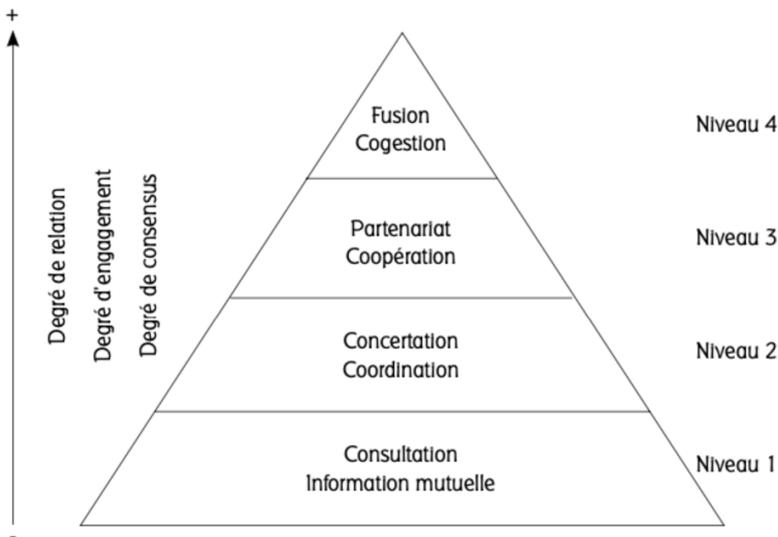
En résumé, les familles sont confrontées à des *épreuves sociales* (Martuccelli, 2019), - soit la combinaison d'expériences individuelles de rupture et de tensions/inégalités présentes dans la société -, qui façonnent leur parcours de vie. De plus, selon leurs ressources (capital culturel, capital financier, capital social, ressources matérielles), les parents ne traversent pas les épreuves rencontrées de la même manière.

## 2.4. Relations parents-professionnels et influences des représentations

Dans le cadre de l'étude menée, la collaboration parents-professionnels constitue un point d'analyse central à la bonne compréhension de la *carrière morale* de ces derniers. De la grossesse au devenir enfant, adolescent puis adulte, la vie des parents s'insère dans une triangulation où famille et professionnels œuvrent à la construction de la personne (Larivée et al., 2006). La compréhension de ces dynamiques complexes est essentielle car elles sont au cœur des transformations morales de ces parents. Larivée et collègues (2006) se proposent de décrire les diverses formes de collaboration :

**Figure 1**

*Les formes de collaboration (Larivée et al., 2006)*



Ce modèle pyramidale fait état des divers types de relations possibles, allant d'une collaboration simple caractérisée par un échange mutuel d'informations, à des collaborations de plus en plus complexes nécessitant une implication et un engagement accrus dans l'échange de la part de tous les acteurs (Larivée et al., 2006). Bien que ces modèles puissent orienter les pratiques et décrire différents degrés de relation du point de vue des professionnels, ils ne rendent toutefois pas compte de l'expérience des parents. Aussi, et pour cette raison, ce modèle ne sert pas de base pour analyser les entretiens réalisés, qui révèlent principalement des expériences négatives de collaboration.

Ébersold (2013), souligne notamment que la participation des familles avec les professionnels peut être tant « source de reconnaissance lorsque ... les échanges [s'inscrivent] dans une logique de réseau » (p.94) et où les liens sont réciproques et forment une unité ; que « source de vulnérabilité lorsque les liens et les échanges s'organisent prioritairement autour d'affinités personnelles ou de croyances partagées » (p.95). Toutefois, il explique que cette participation est plus fréquemment une « source de servitude » : les parents sont considérés comme des aidants, qui doivent « pallier les dysfonctionnements (manque de temps, de moyens et cloisonnement institutionnel), faisant obstacle à la coopération entre les différents professionnels qui travaillent auprès de l'enfant » (p.95). Au détriment d'un statut de collaborateur, les parents prennent la place d'intermédiaire entre les différents réseaux de professionnels sollicités afin de communiquer les informations relatives au bon suivi de leur enfant en situation de handicap. Pour Michel Foucault (1970), le savoir est la pierre angulaire du pouvoir, affirmation qui, dans ce cas, assigne les parents à une position de profane (Dortier, 2018, p.169).

Au regard de cette représentation, l'étude menée aura pour objet de comprendre où se situe la place des parents dans l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap. Comme le mentionne Ébersold (2013), la participation des familles est une variable importante permettant d'expliquer « l'écart qui sépare l'identité réelle [l'identité propre] de l'identité

virtuelle [l'image perçue par autrui] des parents » (p.95). Aussi, l'auteur insiste sur le caractère labile de cette collaboration, ici réduite à la notion de « participation ». En somme, il s'agit de se questionner sur l'essence de cette collaboration : se caractérise-t-elle réellement comme un « partenariat », composante fondamentale aux bonnes pratiques collaboratives ? Par la reconnaissance des compétences et des savoirs de chacun, cette approche considère l'ensemble des membres du réseau comme des partenaires à part entière (Keen, 2007). Mais qu'en est-il vraiment ? Comment les interactions entre les membres du réseau peuvent-elles orienter ou influencer le parcours moral des participants, affectant ainsi leur compréhension de ce qu'ils représentent et ce à quoi ils aspirent au sein de ce partenariat ?

### 3. Revue de la littérature

Cette revue de littérature vise à explorer les connaissances existantes sur l'expérience des parents d'enfants porteurs du syndrome de Down, tout en identifiant les lacunes dans les analyses critiques, dans le contexte genevois. Dans le cadre de ce mémoire, l'hypothèse principale repose sur l'idée d'une pression sociale subtile, voire d'une forme d'eugénisme, où l'avortement des fœtus porteurs du syndrome de Down est implicitement attendu. Bien que les parents semblent disposer d'un choix, ils ressentent une injonction sociale implicite à ne pas donner naissance à ces enfants, jugés indésirables. Comme le soulignent Callon et Rabeharisoa au sujet des malades atteints de myopathie (1999), il est attendu d'eux un raisonnement rationnel face à ces décisions, alors que des considérations affectives, personnelles ou religieuses peuvent les conduire à rejeter cette logique. En outre, si un enfant porteur du syndrome de Down naît sans que ce syndrome n'ait été détecté pendant la grossesse, les parents peuvent être soupçonnés de ne pas avoir pris les mesures nécessaires pour éviter cette naissance.

Ce mémoire s'intéresse donc à la manière dont les usages sociaux des connaissances scientifiques s'accompagnent de la production de normes de penser et d'agir, imposées par la société, et qui prescrivent aux parents des manières de se comporter à l'égard de leur propre descendance. Cependant, certains individus ne s'inscrivent pas dans ces cadres prédéfinis : cibles de désignations spécifiques, ces parents vivent alors une expérience sociale marquée par la suspicion lancinante à l'égard de leurs propres qualités morales.

#### 3.1. Le syndrome de Down et ses caractéristiques

Le syndrome de Down, dont le mécanisme génétique est la trisomie 21, représente l'anomalie chromosomique la plus fréquente. Ce n'est qu'en 1866 qu'elle a réellement été reconnue par John Langdon Down comme une entité médicale distincte. En 1864, ce dernier fait état « [d'une] population de personnes présentant des caractères qui, à première vue, suggèrent fortement des traits mongols ; ceux-ci paraissent accidentels ou superficiels, étant constamment associés à d'autres traits, lesquels en aucune manière ne définissent une race » (Cuilleret, 2007, p.7). Dans un premier temps dénommé sous le terme de *mongolisme*, ce n'est qu'en 1970 que ce dernier disparaîtra au profit de celui de *trisomie du chromosome 21*, plus communément appelé sous le nom de *syndrome de Down* (Dalla Piazza & Dan, 2001).

##### 3.1.1. Épidémiologie

En ce qui concerne le nombre d'enfants porteurs de cette affection, Loane et collègues (2013) mettent en exergue une augmentation de la prévalence des trisomies en lien avec l'âge maternel. Par ailleurs, une diminution des enfants naissant avec un syndrome de Down est constatée. Cette diminution résulterait notamment d'une prévention des grossesses liée à l'âge de la mère, mais également d'un meilleur accès aux tests de dépistage et d'un contrôle plus important des risques associés (Dalla Piazza & Dan, 2001). En effet, bien que le nombre d'enfants diagnostiqués avec un syndrome de Down reste élevé, la présence accrue d'un dépistage effectué tôt durant la grossesse donne lieu à davantage d'interruptions médicales volontaires de grossesse (C. De Vigan et al., (2008), cité dans Vassy & Jaravine, 2015). Cependant, il est essentiel de mentionner que le nombre d'enfants naissant avec un syndrome de Down varie en fonction du pays, et ce notamment en raison des lois sur l'interruption

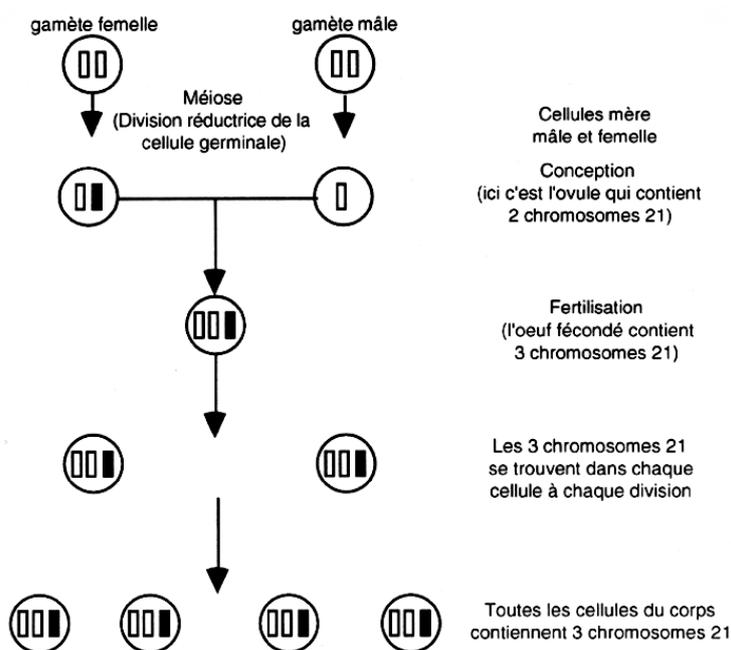
médicale de grossesse (Loane et al., 2013). Selon Junod (2015), aucun chiffre précis quant à la prévalence du nombre de naissance d'enfants porteurs d'un syndrome de Down en Suisse n'est établi.

### 3.1.2. Les causes et caractéristiques du syndrome

Chacune des cellules de notre corps est composée de vingt-deux paires de chromosomes et d'une paire de chromosomes sexuels. Les chromosomes sont caractérisés par un bras court appelé *p* et par un bras long appelé *q*. Dans ce cas, le syndrome de Down tient son appellation de l'endroit particulier sur le chromosome où se trouve l'altération. Dans la majorité des cas, environ 95% de ce syndrome résulte d'un chromosome additionnel, soit trois copies du chromosome 21. Il s'agit de la *trisomie standard, libre, complète et homogène*. L'Association Romande Trisomie 21 (ART 21) se propose d'expliquer l'appellation de cette forme de trisomie 21 selon la schématisation suivante :

**Figure 2**

*La trisomie 21 libre*



Source : <https://www.t21.ch/trisomie-21-expliquee/formes-de-trisomie-21/>

Dans les cas restants, la trisomie 21 peut se manifester sous forme de *trisomie 21 par translocation* (l'entièreté ou un bout du bras long *q* du chromosome 21 est déplacé et accolé à un autre chromosome), de *trisomie 21 partielle* (seulement une partie du chromosome 21 est dupliquée), ou de *trisomie 21 en mosaïque* (seules certaines cellules du corps présentent trois chromosomes 21) (Loane et al., 2013 ; Rondal, 2019).

Ces individus présentent des caractéristiques tant faciales que physiques, typiques et facilement identifiables (e.g., petite taille ; nez court ; yeux bridés ; bouche et palais plus petits ; mains petites, larges, avec des doigts plus courts, *et caetera*) (De Groot-van Der Mooren et al., 2014). Ce syndrome implique non seulement une malformation cardiaque dans 44% des cas, mais également des problèmes sensoriels (audition et vision) dans 60 à 75% des cas. À cela s'ajoute fréquemment des anomalies de respiration durant le sommeil (dans 50 à 70% des cas) dont les causes identifiées sont multiples (e.g., obésité, hypotonie) (Tassé & Morin, 2003). En ce qui concerne le fonctionnement cognitif, le syndrome de Down est la cause connue la plus fréquente du trouble du développement intellectuel (TDI), allant de léger à profond. Il se caractérise par un profil particulier de forces (e.g., traitement visuo-spatial ; apprentissage associatif ; mémoire à long terme implicite) et de faiblesses (e.g., langage, mais communication généralement préservée ; mémoire à court terme et mémoire à long terme explicite ; fonctions exécutives) (Couzens et al., 2011). Dans ce cas, les compétences sociales des personnes sont considérées comme un domaine de force. En effet, des études ont montré que les personnes avec un syndrome de Down ont davantage de comportements d'approche et qu'elles ont tendance à vouloir aller vers les autres (Næss et al., 2017).

### 3.2 Le dépistage : un test au prémisses de celui de diagnostic

« ... l'esprit pionnier [la phase d'innovation, d'exploration et d'avancées technologiques marquant l'émergence de la médecine fœtale] qui prévalait au départ a progressivement fait place à une activité de dépistage et de diagnostic qui peut sembler, aujourd'hui, aussi banale qu'indispensable » (Grangé & Héron, 2011, p.8).

Dans le cadre de cette maladie génétique, il convient de clarifier la notion de dépistage, centrale dans le parcours de ces mères lors de leur grossesse, de la notion de diagnostic. Bien qu'étroitement liés, ces termes impliquent deux aspects différents. Le test de dépistage permet d'évaluer la probabilité que le fœtus soit porteur d'une anomalie. Si le risque établi est élevé, c'est à ce moment que la mère entre dans la phase de diagnostic afin que soit infirmé ou confirmé le « risque » évalué (Grangé & Héron, 2011 ; Vassy, 2011). À Genève, et de manière généralisée en Suisse, toute femme enceinte a le droit de demander et de réaliser un test de dépistage prénatal pour la trisomie 21, 18 et 13, plus communément appelé test du premier trimestre (TPT). Comme mentionné par l'Office fédéral de la santé publique (2015), le calcul de ce « risque » est rendu possible par la prise en considération simultanée de plusieurs variables, à savoir :

- L'âge maternel. « À 20 ans, ce risque est de 1/1500, à 30 ans 1/900, à 35 ans 1/350, à 40 ans 1/100 et à 45 ans 1/20 » (De Grandi, 2002, p.1153).
- La mesure de la clarté nucale par échographie abdominale. Dans ce cas, il est fait mention que plus la clarté nucale (espace sous-cutané situé entre la peau et la colonne cervicale du fœtus) de l'embryon est épaisse, plus le risque d'une trisomie est élevé.
- Le dosage de deux marqueurs biochimiques dans le sang maternel : PAPP-A et  $\beta$ -hCG libre. Dans ce cas, « plus le taux de  $\beta$ -hCG est élevé et plus le taux de PAPP-A est bas, plus le risque de trisomie 21 augmente » (De Grandi, 2002, p.1154).

Si le risque estimé est inférieur à 1 sur 1000, il n'est pas considéré comme nécessaire de procéder à des examens complémentaires. Toutefois, si la probabilité dépasse ou atteint le

seuil mentionné plus tôt, un test prénatal non invasif (TPNI) est proposé dès la douzième semaine de grossesse. Cette méthode permet d'analyser le génome fœtal en prélevant un échantillon sanguin chez la mère (selon l'Office fédéral de la santé publique, 2015). Si ce test s'avère positif, un examen de diagnostic invasif (e.g. amniocentèse ou choriocentèse) devient nécessaire pour confirmer la validité du résultat obtenu.

### 3.2.1. La culpabilité impulsée par des normes sociales influentes

« Certaines femmes peuvent arriver en consultation avec des convictions affirmées sur le dépistage/diagnostic prénatal. Elles sont en droit de refuser l'information et de rester 'ignorantes' sur les stratégies prénatales et leurs implications » (selon la Haute autorité de santé, 2007, p.142).

Au cours des vingt dernières années, la possibilité de tester, d'évaluer le risque quant à une anomalie génétique au cours de la grossesse a été qualifiée de « progrès ». Progrès tel, qu'il en est devenu la norme. Ainsi, la possibilité de contrôler et même d'empêcher la naissance d'un enfant en situation de handicap rend difficilement acceptable leur naissance. Comme le soulignent Grangé et Héron (2011), « la naissance d'un enfant porteur d'une trisomie 21 est souvent vécue comme un échec du dépistage par toute l'équipe médicale » (p.16). Cet état de fait se retrouve également dans le discours des parents qui affirment ressentir une pression morale telle, que le choix de poursuivre la grossesse en dépit du risque évalué ou du diagnostic prénatal établi n'en est finalement plus un. En effet, il a été montré que si le dépistage est prénatal, le choix des parents de ne pas mettre un terme à la grossesse s'accompagne d'une désapprobation des praticiens, de commentaires dénigrants et culpabilisants (Vassy & Jaravine, 2015). Dans de nombreux cas, les professionnels de santé supposent, et parfois à tort, qu'une fois le diagnostic prénatal posé, les mères souhaitent arrêter leur grossesse. Cette hypothèse, non sans importance, influence ainsi leur décision : les mots employés tendent à convaincre la mère de faire un choix « rationnel » en lui suggérant l'avortement (Lalvani, 2008 ; Marshall et al., 2015 ; Nelson Goff et al., 2013 ; Vassy & Jaravine, 2015). Dans le cas contraire, le choix de ne pas avorter suite à un dépistage anténatal du syndrome de Down sera vécu comme une déviance à la norme (Vassy & Jaravine, 2015). Junod (2015) précise notamment qu'entre 80% et 98% de femmes recevant le diagnostic de trisomie 21 font le choix d'interrompre la grossesse.

Dans le contexte du diagnostic prénatal, les parents peuvent ressentir une pression sociale et médicale intense pour interrompre la grossesse lorsqu'un risque ou un diagnostic d'anomalie génétique est établi. La norme culturelle tend à considérer cette interruption comme un choix « raisonnable », et les parents qui décident de continuer la grossesse peuvent être perçus comme déviant de cette norme. L'ensemble des éléments discutés dans ce chapitre mettent en exergue le conflit moral et éthique auquel les parents sont confrontés dans le contexte du diagnostic prénatal. En somme, la norme dominante favorisant l'interruption de grossesse présente des implications non négligeables sur la *carrière morale* de ces parents, qui naviguent entre un choix tant autodéterminé que forcé.

### **3.3. Naissance d'un enfant avec syndrome de Down : les défis des familles**

#### **3.3.1. Le choix du dépistage : impact sur le processus d'adaptation**

De manière générale, l'un des principaux points influençant les expériences vécues par les parents repose sur le choix du dépistage et de la réalisation de tests prénataux. La décision en faveur d'une analyse est notamment influencée par plusieurs facteurs à savoir l'âge de la mère au moment de la grossesse, la volonté d'être davantage préparés, mais aussi l'expérience de grossesses passées marquées par la présence d'anomalies. D'autre part, le choix de ne pas effectuer d'analyse prénatale repose à la fois sur la volonté d'éviter tout stress, sur les risques associés, sur le manque de connaissances, sur l'expérience de grossesses antérieures positives, mais également sur la religion et les croyances (Nelson Goff et al., 2013). Aussi, de ce choix résulte un processus d'adaptation qui sera vécu différemment par les parents suite à l'annonce du diagnostic : l'ajustement expérimenté étant à la fois fonction du moment de l'annonce, mais également de la signification que les parents attachent à cette expérience de vie (Huford et al., 2013 ; Lalvani, 2008 ; Nelson Goff et al., 2013). En effet, ces derniers présentent un temps d'adaptation qui varie, allant de la quasi immédiate acceptation du diagnostic annoncé, à quelques mois, voire à plusieurs années. L'annonce de l'affection avant la naissance a des effets multiples sur l'adaptation des parents. Certains soulignent l'aspect positif du temps à disposition pour se préparer au mieux à l'arrivée de l'enfant : vivre l'ensemble des émotions négatives suscitées par le diagnostic avant la venue du nouveau-né permet ensuite, selon une majorité de mères, de l'accueillir dans de meilleures conditions. Autrement dit, le dépistage prénatal n'a pas essentiellement pour but l'interruption volontaire de la grossesse. En revanche, d'autres parents vivent une réalité différente, l'annonce de l'affection entraînant une amplification de l'inquiétude expérimentée au cours de la grossesse. En ce qui concerne le diagnostic postnatal, les parents rapportent une adaptation à la situation sur un délai plus court, bien que certains d'entre eux continuent d'être dans un processus d'ajustement à la situation (Nelson Goff et al., 2013).

Toutefois, il n'est pas sans importance de mentionner que le processus d'adaptation ne se limite pas uniquement à l'acceptation du diagnostic. Il concerne également les accommodations au sens pratique auxquelles les parents doivent faire face dans leur vie, que ce soit en termes de travail ou de temps : ce sera d'ailleurs tout l'objet de ce mémoire. En effet, les études de Huiracocha et collègues (2017), tout comme celles de Marshall et collègues (2015), mettent en avant d'autres types d'ajustements auxquels les parents doivent se confronter, en passant par une redéfinition des rôles mais aussi par une adaptation du temps passé pour et avec leur enfant en situation de handicap. Ce point sera abordé plus en détails au cours du chapitre traitant de la participation sociale des parents dans la vie de leur enfant.

#### **3.3.2. L'annonce du diagnostic : l'épreuve d'une profonde solitude**

En dépit des facteurs entraînant ou non la réalisation d'un test prénatal dans le but de dépister toute présence potentielle d'un syndrome de Down chez le nouveau-né, la manière dont le diagnostic est communiqué aux parents présente un impact non négligeable sur leur réaction initiale. De nombreuses études tendent à montrer des réactions d'indignation quant à l'annonce de l'affection qui manque particulièrement de compassion de la part du personnel médical, et ce indépendamment du fait qu'elle soit prénatale ou postnatale (Lalvani, 2008 ; Nelson Goff et al., 2013 ; Skotko & Bedia, 2005).

De nombreuses recherches soulignent notamment que l'annonce du syndrome de Down par le corps médical est associée à un discours tragique, « effrayant », qui est à l'origine d'une détresse émotionnelle importante chez les parents (Huiracocha et al., 2017 ; Nelson Goff et al., 2013 ; Skotko & Bedia, 2005 ; Vassy & Jaravine, 2015). Skotko et collègues (2009) soutiennent ces propos : ils soulignent que le contenu du discours professionnel lors de l'annonce aux parents évoque de la pitié, les propos tenus s'apparentant à une terrible nouvelle, une tragédie. Aussi, le langage corporel des praticiens, tel que le fait de baisser la tête, au moment de l'annonce du diagnostic, ne vient qu'ajouter à la situation un aspect dramatique et honteux (Skotko & Bedia, 2005). Nombreuses sont les mères relatant l'expérience culpabilisante vécue à l'accouchement. La posture adoptée par le personnel médical en est grandement à l'origine : en questionnant la mère sur la réalisation effective, ou non, d'un test prénatal mais aussi en adoptant une approche d'accompagnement peu soutenante, seuls les sentiments d'isolement et de responsabilité quant à la mise au monde d'un enfant « différent » prennent place (Pillay et al., 2012).

À cela s'ajoute un manque de soutien significatif de la part du corps médical qui ne fournit que peu d'informations précises et actuelles sur le syndrome de Down, et qui porte davantage son attention sur la condition médicale, les aspects négatifs de l'affection et les complications de santé qui s'y apparentent (Lalvani, 2008 ; Nelson Goff et al., 2013 ; Vassy & Jaravine, 2015). Ainsi, le choix des mots utilisés par les professionnels de santé dans ces situations a un impact majeur. Bien qu'il soit fait mention d'une évolution dans les termes employés depuis 1980 et ceux actuellement utilisés, le vocabulaire reste cependant dépassé (e.g., « mongoloïde ») et continue d'associer l'affection comme étant l'essence même de l'enfant (Lalvani, 2008 ; Skotko & Bedia, 2005). Ajouté au fait que les connaissances médicales autour du syndrome de Down ne semblent être que peu maîtrisées par les professionnels de la santé, la posture qu'ils adoptent est, dans la majorité des cas, décrite comme peu empathique, froide, laissant place à un sentiment de malaise (Huiracocha et al., 2017 ; Skotko & Bedia, 2005 ; Vassy & Jaravine, 2015).

Au-delà d'un discours teinté d'ambiguïté, la venue de différents membres du corps médical rythme le moment de la naissance tout en laissant la famille dans l'incertitude et le doute (Huiracocha et al., 2017 ; Lalvani, 2008). Il est notamment mis en avant dans plusieurs études que lorsqu'il est réalisé à la naissance que le bébé présente un syndrome de Down, le personnel de santé avait tendance à retarder la présentation de ce dernier à la mère (Huiracocha et al., 2017 ; Skotko & Bedia, 2005 ; Vassy & Jaravine, 2015). De ce fait, les parents se retrouvent dans une situation d'errance diagnostique, comprenant que quelque chose se passe sans avoir la certitude de ce dont il s'agit.

De plus, la situation vécue est accentuée par un manque de suivi et d'accompagnement en ce sens que les médecins ne sont pas toujours capables de donner les informations correctes sur le syndrome de Down. Divers travaux soutiennent ce constat : la majorité des mères concernées considèrent que les informations qui leur ont été transmises sur le syndrome de Down sont moindres voire inexistantes, tout comme celles fournies sur les aides et les soutiens existants (Ébersold, 2013 ; Skotko & Bedia, 2005).

### 3.3.3. Le début d'une expérience émotionnelle marquante

Force est de constater que dans la majorité des cas, que le diagnostic soit fait durant la grossesse ou après la naissance de l'enfant, les émotions ressenties et évoquées par les parents concernés sont sensiblement les mêmes. En effet, les expériences et les processus d'adaptation vécus suite à l'annonce du syndrome de Down se révèlent être plus semblables qu'opposés (Nelson Goff et al., 2013). La plupart d'entre eux rapportent passer par toutes les émotions, à savoir la colère, le chagrin, la peur, un état de « deuil », ou encore la culpabilité, s'accompagnant également d'un sentiment de perte et de dévastation (Lalvani, 2008 ; Nelson Goff et al., 2013).

Passant par tout un ensemble d'affects, la culpabilité reste toutefois l'émotion la plus communément vécue et ce d'autant plus chez la mère (Lalvani, 2008 ; Skotko & Bedia, 2005 ; Vassy & Jaravine, 2015). Cette notion de culpabilité est transposable à ce qu'Eideliman (2010) appelle la « biologisation de la maternité » (p.93). Par ce terme, l'auteur entend que la mère, parce qu'elle est liée à son enfant par le sang et par la grossesse, « se sent plus facilement une "responsabilité biologique" vis-à-vis de ses enfants, qui peut la pousser à culpabiliser malgré elle pour un état de fait sur lequel elle sait n'avoir aucune prise consciente (par exemple une anomalie génétique chez l'enfant) » (p.95). Cette culpabilité perçue et associée à un sentiment de responsabilité découle notamment des propos tenus par le corps médical, comme précédemment explicité. Vassy et Jaravine (2015) soutiennent que, lors d'un diagnostic prénatal, si un syndrome de Down est détecté et que la décision de ne pas arrêter la grossesse est prise par les parents, les jours suivant la naissance de l'enfant sont teintés d'une attitude non coopérative des professionnels de santé qui tiennent alors la famille pour responsable de sa condition.

Garwick et collègues (1995) font état de facteurs influençant la réaction des parents face au diagnostic de leur enfant ou de leur maladie chronique. Ils mentionnent notamment les caractéristiques relatives à l'affection médicale ; la configuration de l'annonce ; les facteurs familiaux préexistants avant l'annonce et les stratégies utilisées par les professionnels pour annoncer l'affection aux parents. Sur la base de ces éléments, les auteurs expliquent que deux réactions émotionnelles distinctes traversent les parents. La première relève de la propre réaction émotionnelle des familles en lien avec leur identité et leurs caractéristiques préexistantes ; tandis que la seconde émerge de la manière dont les professionnels leur ont annoncé l'affection de leur enfant. En d'autres termes, l'état émotionnel vécu par ces parents est au prisme de facteurs tant intra-individuels qu'externes. C'est pourquoi l'intimité de l'annonce apparaît comme un facteur essentiel au processus d'adaptation des parents, car elle permet de tenir compte de l'histoire singulière de chacune des familles ainsi que de leur propre regard sur l'affection qui les touche (Garwick et al., 1995 ; Lalvani, 2008).

### 3.4. Les pratiques de collaboration entre institutions et familles

"The family's journey begins at the child's diagnosis, and cumulative experiences throughout infancy and childhood set the tone for a lifetime of decisions made by the family regarding services, supports and activities" (Marshall et al., 2015, p.365).

### 3.4.1. Immersion au cœur d'une lutte

Au regard des informations communiquées par le corps médical suite à l'annonce du diagnostic, les parents disposent de peu de ressources. Comme mentionné plus haut, seul un regard médical de la condition est apporté aux parents. Dans la majorité des cas, ces derniers se retrouvent dans une situation délicate, ressentant un manque crucial d'informations et de soutien de la part des professionnels. Par conséquent, ne pouvant obtenir les connaissances nécessaires des professionnels de la santé, les parents cherchent à s'informer et à s'éduquer sur le sujet en ayant recours non seulement à Internet, mais également à la littérature de manière quasi systématique. Aussi, apprendre davantage sur l'affection de leurs enfants semble être une condition déterminante dans le processus d'adaptation des parents (Ébersold, 2013 ; Marshall et al., 2015 ; Nelson Goff et al., 2013). Nous aborderons ce point plus en détail au cours du chapitre traitant des ressources mobilisées par les parents.

De plus, la perception du regard et du soutien par l'entourage peut également représenter des facilitateurs ou des obstacles au processus d'adaptation. En effet, les membres de la famille, ou encore les amis, peuvent être source de pression dans la décision de garder ou non l'enfant lors d'un diagnostic prénatal. Ils peuvent également présenter une attitude ambiguë lors de l'annonce de la situation rencontrée. En vérité, les réactions d'autrui sont fréquemment associées à une tristesse ou à une sympathie malaisante, octroyant ainsi à ce moment un caractère dramatique, tout comme les attitudes manifestées par les médecins peuvent le sous-entendre (Lalvani, 2008 ; Nelson Goff et al., 2013).

Aussi, bien que famille et amis puissent constituer un appui non négligeable dans l'ajustement à cet évènement de vie en apportant conseils et soutien, leur aide est teintée d'une ambiguïté palpable. Les travaux de Lalvani (2008), tout comme ceux de Huiracocha et collaborateurs (2017), mettent en avant le caractère ambivalent non seulement des remarques, mais également des comportements adoptés par l'entourage. Bien que témoignant de leur empathie, l'admiration manifestée face à la situation ne fait que renforcer le stéréotype « catastrophique » que constitue le fait d'être parent d'un enfant porteur du syndrome de Down. Effectivement, les préconceptions sociétales à l'égard de cette affection telles que la sous-estimation des capacités cognitives et la dépendance totale (Pillay et al., 2012 ; Shojai et al., 2005), ainsi que les difficultés permanentes y étant rattachées restent dominantes de nos jours. Cela est également relevé par Marshall et collègues (2015) dans une de leur étude : l'acceptation du syndrome de Down au niveau sociétal a un impact important sur le processus d'ajustement des parents face à la situation rencontrée. Aussi, et au regard d'attitudes culturelles dévalorisantes envers les personnes en situation de handicap, certaines familles choisissent de ne pas partager immédiatement le diagnostic. Ces dernières attendent parfois plusieurs mois avant de communiquer à *l'arène publique* (Callon & Rabeharisoa, 1999) que leur enfant est porteur du syndrome de Down. Comme mentionné par Ébersold (2013), en raison de la différence de leur enfant, les parents « ... se trouvent, eux, dans un no man's land social qui exige qu'ils bâtissent par eux-mêmes les conditions d'inscription sociale de leur enfant ainsi que les modalités qui leur permettront de retrouver une épaisseur sociale ... » (p.103).

### 3.4.2. L'ambivalence de la « relation d'aide » : l'illusion d'un soutien, en réalité subordonnée à la stigmatisation

À cette première étape de vie viennent s'ajouter d'autres difficultés, à commencer par la justification du bien-fondé de la place de ces enfants au sein de la société. Les travaux de Lalvani (2008) appuient notamment ce constat : après un processus d'ajustement au diagnostic de syndrome de Down, la majorité des mères décentrent leur regard de l'affection et des complications médicales associées pour le porter sur l'inclusion et l'acceptation au niveau sociétal. Bien que l'accès de leur enfant aux structures éducatives soit important, ces familles se retrouvent confrontées à une négociation dans ce processus de socialisation. Dans une majorité des cas, les mères doivent faire un choix entre « se battre » afin de faire valoir la place de leurs enfants au sein de l'école ordinaire, ou « accepter » leur placement en institution spécialisée (Vassy & Jaravine, 2015). C'est notamment ce que souligne Ébersold (2013) par le recours aux termes d'« exigence d'autolégitimation » (p.98) : les parents se trouvent dans une situation délicate où ils doivent faire preuve d'une grande implication, investir du temps, afin de faire valoir la légitimité scolaire de leurs enfants. Les parents se définissent alors comme des avocats : ils défendent le droit d'un accès à l'école au même titre que les autres.

Dans une majorité des cas, ces derniers expérimentent toutefois un refus de la part du personnel scolaire dans le cadre d'une orientation ordinaire. Les raisons évoquées sont notamment la volonté que ces enfants puissent apprendre à leur rythme, qu'ils ne soient pas mis en situation d'échec, mais également le manque de formation des enseignants quant à la prise en charge de ces derniers (Marshall et al., 2015 ; Vassy & Jaravine, 2015). Aussi, dans le cas où une inclusion en milieu ordinaire leur est accordée, la scolarisation autorisée se limite à deux demi-journées par semaine. Ces parents s'engagent alors dans le combat d'assurer à la fois la légitimité scolaire de leur enfant, et de manière plus générale leurs droits (Ébersold, 2013).

Les parents d'enfants en situation de handicap perçoivent de manière unanime « l'irruption de la déficience dans leur quotidien à une brisure, se caractérisant notamment par une disponibilité de tout instant et une forte implication dans le processus éducatif de leur enfant » (Ébersold, 2013, p.98). Ceci s'accroît d'autant plus quand les enfants n'ont pas accès à l'école ou à un cadre institutionnel, car cela nécessite une « totale disponibilité » (p.98). Cependant, devoir faire autant peut être révélateur de la situation de handicap tant de leur enfant que de la leur. Au quotidien, et en raison du syndrome de leur enfant, les parents vivent dans une grande incertitude liée, entre autres, à une ignorance du futur et de son déroulement, conditionnant davantage la « signification sociale de la déficience » (Ébersold, 2013, p.100). En d'autres termes, les parents savent qu'ils devront, à un moment donné, faire face à des difficultés prochaines qui nécessiteront des justifications et des adaptations constantes : ceux-ci devront notamment gérer les attentes et les normes auxquelles leur enfant sera confronté (e.g., scolarisation, permis de conduire, emploi, vie affective et relationnelle, *et caetera*).

Comme le souligne Ébersold (2013), les parents expérimentent une lutte tant latente que constante : celle de l'*autolégitimation*. « Les possibilités de reconnaissance sociale auxquelles ils [les parents] peuvent prétendre résident dans leur capacité à s'autolégitimer en construisant les conditions permettant à la société d'être accessible et, ce faisant, les

conditions d'accès aux droits » (Ébersold, 2013, p.100). En plus d'un ajustement systématique à la situation de handicap de leur enfant, les parents doivent se trouver une place et une identité dans une société régie par des normes et des attentes. Leur « respectabilité sociale » (Ébersold, 2013, p.97) étant sans cesse remise en question, les parents sont dans une quête de soi répétitive : ils doivent actualiser l'image d'eux-mêmes ainsi que leurs propres représentations. Ceci constitue un véritable enjeu, car une fois leur place et leur rôle définis, la société peut accorder de l'importance à leurs opinions et rendre leurs actions significatives. Joselin et Scelles (2014) mettent en lumière ce phénomène à travers la notion de *liminalité* : « entre le moment où il est "dehors" et celui où il est intégré, le sujet se trouve "sur le seuil" ... à la limite entre "le dedans" et "le dehors", entre "l'intérieur" et "l'extérieur" » (p.145).

En d'autres termes, les parents doivent sans cesse réaffirmer leur rôle dans un monde où leurs opinions et responsabilités sont souvent marginalisées, et où ils sont rarement intégrés dans les processus décisionnels (Joselin & Scelles, 2014 ; Morel, 2012). Ils se retrouvent ainsi au prisme d'une morale de la responsabilité : en quête de leur identité parentale, les parents doivent continuellement s'autolégitimer et s'affirmer.

### 3.4.3. Du rôle de parent à celui de « coordonnateur » de soins

L'absence de cohérence entre les soins et les différents intervenants impacte les familles qui se trouvent à devoir assumer cette charge. Au-delà du rôle de parent, les familles d'enfants en situation de handicap doivent assumer celui de « coordonnateur » entre les différents membres du réseau de l'enfant. Ébersold (2013) appuie notamment ce constat, en soulignant que dans le cas où l'enfant est suivi par des structures spécialisées, les parents sont assimilés à des intermédiaires assurant le lien entre les différents intervenants impliqués. Ils se retrouvent ainsi à devoir endosser des fonctions qui devraient être assumées par les professionnels. Cela est également mis en avant par Marshall et collègues (2015) dans une de leurs études : impliqués dans sa prise en charge, les différents membres du réseau de l'enfant se révèlent toutefois incapables de communiquer entre eux. Aussi, la non-coordination des services concernés semble être la règle plutôt que l'exception. Cependant, assurer la transmission des informations entre professionnels ne signifie pas nécessairement participer aux processus décisionnels. Ébersold (2013) rapporte que les parents ne sont vus qu'au travers de la situation de handicap de leur enfant. Autrement dit, ils ne sont pas considérés dans les décisions, mais vivent les événements comme s'ils étaient des « exécutants incités à déléguer aux professionnels la responsabilité de la cohérence de la prise en charge de leur enfant tout en devant veiller à son inscription sociale » (p.103). Les parents se considèrent davantage comme des assistants devant être extrêmement organisés, évoluant dans un environnement très exigeant qui rompt avec la perception traditionnelle du temps comme linéaire et le rend circulaire. Les parents n'ont que peu de reconnaissance des professionnels : ils sont considérés comme subordonnés. Il existe une négation de leur rôle dans l'accompagnement de leur enfant, ce qui les rend moins visibles aux yeux de la société (Ébersold, 2013 ; Marshall et al., 2014).

En d'autres termes, les professionnels doivent soutenir les parents sur des sujets nécessitant leur expertise mais ces derniers doivent aussi favoriser les échanges formels ou informels entre les différents spécialistes, accorder les emplois du temps et les rythmes de travail de chacun, *et cætera*. Ainsi, les parents se retrouvent pris dans une « dynamique d'interaccompagnement » (Ébersold, 2013, p.96). Ils se retrouvent dans une situation

délicate, où la majorité ressent un manque crucial d'informations et de soutien de la part des institutions. Ils doivent donc se protéger de cela et agir seuls pour défendre tant les intérêts de leur enfant que les leurs.

Dans leurs travaux, Fontaine-Benaoum et collègues (2015) mettent notamment en lumière une problématique récurrente relevée par les parents : l'insuffisance des services centrés sur la famille. Cette carence est soulignée par les parents eux-mêmes, qui expriment un besoin accru de tels services pour se sentir davantage soutenus dans leur rôle. Cette observation n'est pas nouvelle et est également mise en exergue dans des recherches antérieures. À titre d'exemple, Summers et collaborateurs (2007) ont signalé que de nombreux parents se sentent délaissés par les systèmes de soutien existants puisqu'ils ne répondent pas toujours de manière adéquate à leurs besoins spécifiques. De ce fait, l'importance des services centrés sur la famille réside dans leur capacité à reconnaître et à valoriser l'expertise parentale. Lorsque les services offerts prennent en compte les perspectives et les connaissances des parents, ces derniers se sentent non seulement valorisés, mais aussi davantage compétents et confiants dans leur rôle parental.

Autrement dit, l'absence de services adéquats centrés sur la famille peut non seulement diminuer le soutien ressenti par les parents, mais aussi entraver la reconnaissance de leur expertise et de leur contribution essentielle au bien-être et au développement de leur enfant. Fontaine-Benaoum et ses collègues (2015) rappellent que pour améliorer le soutien offert aux familles, il est crucial de développer et de renforcer les services qui sont véritablement centrés sur la famille, intégrant et valorisant les connaissances et les expériences parentales.

#### **3.4.4. La mobilisation maternelle : résistance, réinvention et lutte pour la reconnaissance**

La notion de mobilisation/ d'implication personnelle dans le cadre de la parentalité face à des situations complexes, telles que l'éducation d'enfants porteurs du syndrome de Down, met en lumière la manière dont certaines mères s'engagent activement pour combattre les stigmatisations et obtenir la reconnaissance sociale et médicale de la situation de handicap de leur enfant. Cette mobilisation se manifeste par plusieurs stratégies : la recherche d'informations, la lutte contre les professionnels et les institutions, ainsi que la réinvention constante des rôles parentaux dans un contexte où les normes et les cadres établis s'avèrent insuffisants (Ébersold, 2013).

La mobilisation personnelle des mères est souvent associée à un processus d'empowerment. Elles ne se contentent pas d'accepter les verdicts des professionnels de santé ou des institutions ; elles se battent pour la reconnaissance de leurs enfants et contre les stéréotypes négatifs. Comme le montrent les travaux de Ryan et Runswick-Cole (2008), les mères d'enfants en situation de handicap sont souvent obligées de devenir des « expertes » en matière de soins et de droits pour surmonter les obstacles institutionnels et les attitudes négatives. Leur implication personnelle dépasse le cadre familial et s'étend à des actions de plaidoyer pour une meilleure inclusion sociale et éducative de leur enfant. Ce processus d'empowerment transforme leur expérience de la parentalité en une lutte pour la justice sociale et l'égalité des droits. Les mères d'enfants porteurs du syndrome de Down sont également mobilisées dans la recherche d'informations dans le but de mieux comprendre la

situation de handicap et les moyens de soutenir leur enfant (Ébersold, 2013). Par exemple, elles recourent « intensivement à Internet pour trouver les éléments d'informations relatifs aux droits qui vont permettre de faire les choix éducatifs les plus appropriés, et le cas échéant, de les défendre auprès des institutions » (Ébersold, 2013, p.101).

Ces mères ne peuvent pas s'appuyer sur des rôles sociaux préétablis pour guider leur conduite, car les situations auxquelles elles sont confrontées sont complexes et souvent mal comprises. Selon l'analyse de Lalvani (2011), les mères d'enfants en situation de handicap doivent constamment réinventer leur rôle. Ce processus d'apprentissage sur le tas conduit à une redéfinition du rôle maternel, qui devient souvent un combat pour l'acceptation et la justice sociale. Les situations rencontrées par les mères sont tellement complexes et méconnues qu'elles apprennent en chemin, devenant des expertes de la situation de handicap de leurs enfants. Selon Ryan et Runswick-Cole (2008), ce processus d'apprentissage continu est un moyen pour elles de s'émanciper des attentes sociales et de créer leur propre voie, souvent à contre-courant des normes en vigueur.

Les mères s'engagent également dans une lutte contre les professionnels de santé et les institutions, qui peuvent renforcer les stigmatisations ou adopter une approche démesurément technocratique des situations de handicap. Selon Callon et Rabeharisoa (2003), les parents, et en particulier les mères, jouent un rôle crucial dans la « rébellion » contre les normes institutionnelles, cherchant à transformer les pratiques en place pour les adapter aux besoins spécifiques de leur enfant.

### **3.4.5. De la scolarisation au devenir adulte : un parcours d'autolégitimation**

La transition vers la vie adulte pour les personnes porteuses du syndrome de Down est une étape critique marquée par des enjeux de construction identitaire et d'autolégitimation, non seulement pour elles-mêmes, mais aussi pour leur parents. Cette période, souvent source de défis importants, affecte profondément la *carrière morale* des parents en redéfinissant leurs rôles sociaux et les représentations qu'ils ont d'eux-mêmes dans un contexte où les attentes institutionnelles et sociétales restent parfois stigmatisantes.

Après la scolarisation, le passage à l'âge adulte confronte les personnes présentant un syndrome de Down à des obstacles spécifiques tels que l'accès à la formation professionnelle ou encore l'acquisition d'une autonomie dans la vie quotidienne. Pour les parents, cette période constitue une redéfinition de leur rôle. Ébersold (2013) souligne comment les parents doivent naviguer entre le soutien à l'autonomie de leur enfant et la persistance des attentes institutionnelles qui tendent à les positionner comme aidants principaux. Ce rôle ambigu, souvent imposé par les défaillances systémiques, impacte directement leur *carrière morale* en mettant à l'épreuve leur légitimité sociale et parentale. « Les parents se voient plutôt comme des aidants devant avoir un profond sens de l'organisation et se trouvant placés dans un flux tendu qui contribue à retirer au temps toute linéarité et à lui conférer un caractère circulaire. » (Ébersold, 2013, p.104). L'auteur décrit ces parents comme des figures à la croisée des chemins, souvent coincées entre la défense des droits de leur enfant et la tentative de maintenir leur propre légitimité et dignité sociale.

Joselin et Scelles (2014) décrivent cette transition comme une période de « liminalité », où les personnes porteuses de trisomie 21 se trouvent dans un entre-deux

social, ni pleinement reconnues comme adultes autonomes ni intégrées dans les normes sociétales dominantes. Les parents deviennent alors des « passeurs » dans ce processus, un rôle souvent marqué par des tensions et des remises en question. L'inclusion professionnelle ou sociale de leur enfant devient pour eux une quête identitaire collective.

### 3.5. Les ressources mobilisées

#### 3.5.1. Les ressources « capitales » à l'accompagnement de ces enfants

L'analyse de la *carrière morale* met en exergue la manière dont les parents doivent composer avec cette logique de l'acteur rationnel qui s'impose à eux et la logique de l'eugénisme. Par ailleurs, la mobilisation des parents et leurs expériences dépendent beaucoup de leurs capitaux.

Ébersold (2013) utilise les concepts de *capital culturel* et de *capital temps* pour mettre en lumière certains aspects essentiels dans l'accompagnement des enfants. Le capital culturel renvoie ici à la connaissance et à la compréhension des besoins spécifiques de l'enfant, y compris des détails concernant son éducation, sa santé et ses émotions. Avoir un capital culturel élevé signifie donc posséder les ressources cognitives et les informations nécessaires pour répondre aux exigences de l'enfant. Le capital temps, quant à lui, fait référence à la disponibilité et à la capacité des parents à consacrer du temps à l'enfant. Cela implique non seulement la présence physique, mais aussi la capacité à investir du temps pour écouter, jouer, enseigner et répondre à ses besoins. Ensemble, ces deux concepts mettent en évidence l'importance de la compréhension approfondie des besoins de l'enfant et de la disponibilité des ressources temporelles pour créer un environnement propice à son développement. En effet, les parents investissent une quantité considérable de temps pour garantir l'accès de leur enfant à un environnement social enrichissant, malgré les lenteurs des processus décisionnels et les dysfonctionnements organisationnels. Ils passent de nombreuses heures à transporter leur enfant vers et depuis l'école, les activités parascolaires et les consultations avec divers professionnels de la santé. De plus, les parents doivent régulièrement rencontrer les enseignants pour expliquer les besoins spécifiques de leur enfant, tout en restant disponibles pour toute intervention nécessaire. Cette vigilance constante est essentielle pour assurer que tout changement potentiel dans l'environnement scolaire ne compromet pas la légitimité et la place de l'enfant à l'école. Ainsi, l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap demande un engagement soutenu et une énergie inépuisable de la part des parents, afin de répondre aux exigences institutionnelles et de maintenir un cadre éducatif stable et inclusif.

De plus, une des nombreuses difficultés auxquelles les parents se trouvent confrontés relève notamment du *capital financier* (Ébersold, 2013). En effet, la prise en charge des enfants en situation de handicap dépend largement des moyens financiers des parents pour couvrir les frais supplémentaires associés à leur condition. Ces frais comprennent non seulement les soins médicaux et les thérapies spécifiques, mais aussi le placement en institution spécialisée offrant des services adaptés. Pour beaucoup de parents, les coûts liés à la prise en charge de leur enfant porteur d'un syndrome de Down dépassent largement le montant couvert par les assurances. Les assurances, bien qu'essentielles, ne suffisent souvent pas à couvrir l'ensemble des dépenses nécessaires, laissant les familles dans des situations financières délicates. Les parents doivent souvent payer de leur poche pour des

services indispensables tels que les consultations chez les spécialistes, les séances de physiothérapie et d'ergothérapie, ainsi que d'autres formes de soutien thérapeutique. Marshall et collègues (2015) ont souligné que même les familles bénéficiant d'une assurance privée rencontrent des difficultés à s'acquitter des frais de thérapie nécessaires pour leurs enfants. En effet, les assurances privées, bien qu'elles offrent une couverture plus étendue que les assurances publiques, ne couvrent pas toujours intégralement les coûts des thérapies continues et des interventions spécialisées, ce qui met une pression financière supplémentaire sur les familles. Huiracocha et collaborateurs (2017) ont confirmé ce constat en montrant que les institutions spécialisées, souvent indispensables pour offrir un cadre éducatif et thérapeutique adapté aux enfants en situation de handicap, sont extrêmement coûteuses. Généralement, les moyens financiers des familles ne suffisent pas à rembourser les frais que ces institutions impliquent, créant un écart significatif entre les besoins des enfants et la capacité des parents à y répondre.

En résumé, la valorisation des parents d'enfants en situation de handicap est conditionnée par leur capacité à s'affirmer, à défendre les droits de leur enfant et à naviguer entre les institutions. Ces défis sont non seulement pratiques, mais aussi moraux, façonnant profondément les expériences et les parcours de vie des familles concernées. Comme le souligne Ébersold (2013), « [l']acceptation fantomatique de la différence ... subordonne la reconnaissance d'autrui à sa capacité d'autolégitimation et d'autoprotection ... » (p.106).

### **3.5.2. Les leviers des croyances culturelles et religieuses**

Dans de nombreux cas, les croyances religieuses et la foi constituent des ressources importantes pour les parents dans le processus d'adaptation au diagnostic de leurs enfants (Nelson Goff et al., 2013). Ces convictions influencent la manière dont les parents perçoivent la situation, modèlent leurs choix moraux et offrent un cadre de résilience. Huiracocha et collègues (2017) montrent à titre d'exemple que dans les familles équatoriennes fortement imprégnées de catholicisme, chaque enfant est vu comme une bénédiction divine, créant un sentiment de gratitude envers Dieu et renforçant l'idée que leur vie doit être honorée. Pour ces parents, la foi devient un soutien émotionnel qui les aide à naviguer dans les défis quotidiens liés à la situation de handicap, conférant une force et un apaisement face aux difficultés rencontrées (Pillay et al., 2012). Les parents deviennent centrés sur les aspects positifs de la vie avec leur enfant et puisent dans leur foi pour renforcer leur résilience et leur motivation à exploiter au mieux les capacités de leur enfant, malgré les obstacles.

Par ailleurs, d'autres études ont exploré l'impact des croyances spirituelles non seulement en tant que soutien émotionnel, mais également en tant que facteur structurant de l'expérience parentale. Poston et Turnbull (2004) montrent que, pour les parents d'enfants en situation de handicap, la spiritualité permet de donner un sens plus profond à leurs difficultés et de se construire une identité résiliente. De ce fait, la foi peut ainsi contribuer à un processus de « re-signification » du handicap dans lequel les parents considèrent l'expérience de vie avec leur enfant comme un parcours d'enrichissement personnel et spirituel.

Les croyances religieuses jouent donc un rôle central dans la perception et l'adaptation des parents face à la situation de handicap de leur enfant. Ces dernières les aident notamment à renforcer leur résilience et à formuler leurs choix moraux en fonction de valeurs spirituelles profondes (Patterson, 2002). Ce cadre de croyances soutient les parents dans une vision

positive de leur rôle, transformant les défis en étapes d'un parcours de vie consacré au bien-être et au développement de leur enfant.

### **3.5.3. Les collectifs de parents : une ressource**

Les travaux de Lalvani (2008) ainsi que ceux de Skotko et Bedia (2005) soulignent l'importance cruciale du partage d'expériences entre parents dans l'acceptation du diagnostic de leurs enfants. Après l'annonce du diagnostic, de nombreuses mères ont trouvé un soutien précieux en prenant contact avec des associations de parents et en parlant avec d'autres familles vivant des situations similaires. Ce réseau de soutien leur permet non seulement de partager leurs émotions et leurs défis, mais aussi de combler le manque d'informations souvent perçu au sein du corps médical. En effet, certaines mères ont rapporté que ces groupes de soutien étaient leur principale source de connaissances sur le syndrome de Down, offrant des informations pratiques et des conseils qui n'étaient pas toujours accessibles par d'autres moyens. Ces échanges ont une influence considérable sur le processus d'ajustement des parents. Nelson Goff et collaborateurs (2013) notent que, parmi les divers facteurs contribuant à cet ajustement, la rencontre avec des familles ayant déjà un ou plusieurs enfants porteurs du syndrome de Down est souvent perçue comme la plus impactante. Ces interactions permettent aux parents de se projeter dans l'avenir avec plus de sérénité. Rencontrer ces familles et leur enfant rassure beaucoup de parents quant au devenir de leur propre enfant, en leur montrant des exemples concrets de parcours de vie réussis et épanouis malgré le handicap.

En outre, ces groupes de soutien jouent un rôle essentiel en fournissant des connaissances pratiques. Ils aident les parents à comprendre les aspects médicaux, éducatifs et sociaux du syndrome de Down, et à mieux naviguer entre les systèmes de soins et d'éducation. Les relations établies dans ces groupes ne sont pas seulement de courte durée : elles peuvent se transformer en liens à long terme, offrant un réseau de soutien continu au fil des années. Ces relations permettent aux parents de se sentir moins isolés et de bénéficier d'un soutien émotionnel et pratique durable, contribuant de manière significative à leur bien-être et à celui de leur enfant.

En résumé, la possibilité de partager leurs expériences avec d'autres parents traversant les mêmes épreuves est un facteur déterminant pour les parents dans l'acceptation et l'adaptation au diagnostic de syndrome de Down chez leur enfant. Ces interactions offrent un soutien émotionnel vital, des connaissances pratiques précieuses, et aident à établir des relations durables qui accompagnent les familles tout au long de leur parcours.

## 4. Problématique de recherche et objectifs

« La stigmatisation est vécue non seulement par les personnes porteuses de l'anomalie, mais aussi par leur entourage (E. Goffman, 1975) » (Vassy & Jaravine, 2015, p.53)

La raison de cette recherche repose sur le fait que, bien que la littérature sur la stigmatisation se concentre souvent sur le handicap de manière générale, il existe une méconnaissance concernant les expériences spécifiques des personnes porteuses de certains syndromes dans des contextes locaux précis. En ce sens, le cas genevois représente un terrain peu exploré qui mérite d'être éclairé. Ce mémoire vise donc à offrir une analyse approfondie de la stigmatisation dans ce contexte particulier, en mettant en lumière à la fois les expériences des personnes concernées et celles de leur entourage.

Face aux différents éléments présentés, la chercheuse soutient l'hypothèse selon laquelle les familles d'enfants diagnostiqués avec un syndrome de Down assument non seulement leur rôle de parents, mais aussi celui de défenseurs des droits de leurs enfants. Au-delà de l'acceptation de cette condition, les parents sont souvent confrontés à un système leur offrant un soutien insuffisant. Contrairement aux idées reçues, la mise en œuvre des droits sociaux de leurs enfants est loin d'être à la fois automatique et considéré comme légitime. Dans une société porteuse d'une définition de la normalité et de l'humanité dont l'empan est relativement restreint, ces familles s'efforcent de compenser les lacunes des institutions auxquelles elles se heurtent. Sur la base de ses entretiens, la chercheuse montrera qu'oscillant entre le poids de la culpabilité confinant au repli sur soi et la mobilisation en faveur de la reconnaissance des droits de leurs enfants et les leurs, les parents, et plus précisément les mères, mènent seuls cette lutte pour défendre les droits de leur enfant, ainsi que les leurs (Ébersold, 2013).

Dans ce mémoire, et pour toutes les raisons susmentionnées, il s'est agi de documenter la nature des relations entre les professionnels, - de la santé et de l'éducation -, et les parents, ainsi que les contraintes morales qui s'exercent dans des pratiques, lesquelles façonnent l'expérience parentale d'enfants porteurs d'un syndrome de Down. Aussi, il s'agira de répondre à la problématique suivante : quelle est la *carrière morale* (Goffman, 1968) des parents dont l'enfant présente un syndrome de Down à Genève ?

Afin de guider l'analyse des données, plusieurs questions de recherche ont été définies :

- Quelles sont les étapes caractéristiques de la *carrière morale* de ces parents ?
- Comment les perceptions et les attitudes d'autrui envers le syndrome de Down affectent-elles la *carrière morale* des parents ?
- Quelles sont les facteurs qui influencent la manière dont les parents construisent leur identité en relation avec leur enfant présentant un syndrome de Down ?

## 5. Cadre méthodologique

### 5.1. Démarche de recherche, participants et récolte de données

Afin de répondre à la problématique posée, une recherche exploratoire de nature qualitative a été choisie. Comme mentionné par Mays et Pope (1995) : "The goal of qualitative research is the development of concepts which help us to understand social phenomena in natural (rather than experimental) settings, giving due emphasis to the meanings, experiences, and views of all the participants" (p.43). Dans le cadre de ce projet, les données ont été récoltées sous la forme d'un entretien semi-directif. Cette méthode a pour principe de construire un discours, en lien, dans la continuité et le prolongement d'une expérience vécue. En d'autres termes, l'entretien permet de saisir le monde de référence d'un individu et ses représentations (Van der Maren, 1996). De manière plus spécifique, les récits de vie des parents ont été récoltés afin d'appréhender leur réalité. Bertaux (2005) explique notamment que le récit de vie est « une forme particulière d'entretien, l'entretien narratif, au cours duquel un chercheur demande à une personne ci-après dénommée sujet de lui raconter tout ou une partie de son expérience vécue » (p.11). De cette manière, il est alors possible d'élaborer une analyse de contenu à partir des matériaux transmis par les enquêtés, méthode dont se réclament les chercheurs de la théorie ancrée, Glaser et Strauss (1967). D'autre part, l'entretien semi-directif permet la préfiguration d'axes thématiques et l'élaboration de questions afin d'appuyer l'échange en cas de nécessité. Dans ce cas, la combinaison des deux types d'entretien décrit, - récit de vie et semi-directif -, permet ainsi de recueillir de manière profonde l'histoire du sujet, mais également de saisir chacune des étapes constitutives de sa trajectoire de vie. Pinson et Sala Pala (2007) soulignent notamment l'intérêt du recours à l'entretien semi-directif, de par la double composante, - narrative et compréhensive -, qu'il implique. « Dans la perspective interprétative/qualitative, les réalités subjectives et intersubjectives sont considérées, non seulement comme des objets de connaissance scientifique, mais aussi comme des instruments de recherche » (Anadon et Guillemette, 2007, p.27).

Le projet a été soumis et approuvé par la Commission Universitaire pour une Recherche Éthique à l'Université de Genève. Ce travail de recherche a ainsi commencé par la réalisation et la diffusion d'un appel à participation (cf. Annexe A) dans plusieurs associations genevoises qui, à leur tour, l'ont transmis aux parents. L'accès à ces interviewées a notamment été possible grâce au soutien de Madame Fouquet-Chauprade, professeure à l'université de Genève, qui a volontiers diffusé l'appel à participation à ses réseaux. L'unique critère de sélection était celui d'avoir un enfant porteur du syndrome de Down. De cette manière, la chercheuse a ainsi pu rencontrer et échanger avec des parents d'enfants, d'adolescents et d'adultes. En outre, cela lui a également permis d'avoir une vision plus complète du parcours de ces parents, ainsi que des facteurs influençant leur *carrière morale* au fil des années.

Sept mères d'enfants porteurs d'un syndrome de Down se sont manifestées. Après réception de leur souhait de participer à ce projet, la chercheuse les a contactés individuellement afin de leur expliciter plus en détail le but de la recherche, et de leur fournir les informations relatives à la passation de l'entretien (e.g., anonymisation des informations, enregistrement audio de l'entretien). Les éléments évoqués verbalement leur ont à nouveau été transmis par le biais du formulaire de consentement (cf. Annexe B), que chacune a daté

et signé le jour de l'entretien. Les sept entretiens ont été menés entre septembre 2023 et novembre 2023, et ont duré entre une heure et quart et deux heures.

En amont de ces rencontres, un canevas d'entretien (cf. Annexe C) a été réalisé afin de mettre en lumière les thèmes principaux que la chercheuse souhaitait aborder et discuter, tout en prenant appui sur les éléments évoqués de manière spontanée par les sujets. De cette manière, il est possible de poser les questions en lien avec les thèmes envisagés si l'interlocuteur ne le fait pas spontanément. Cette trame d'entretien se compose de deux thèmes essentiels : les premières étapes de la parentalité et les mesures prises concernant l'éducation et le quotidien de leur enfant. Des questions pertinentes ont été élaborées autour de ces deux axes pour guider les échanges et optimiser la collecte d'informations sur ces sujets. Trois des sept entretiens se sont déroulés dans les locaux de l'Université de Genève, et quatre d'entre eux au domicile du sujet, à sa demande. Tous les entretiens ont été enregistrés sur des supports audio, à l'exception d'un seul, l'une des mères interrogées ayant exprimé le souhait de ne pas être enregistrée. Pour respecter sa demande, ses paroles ont été consignées par écrit. Chaque entretien a été transcrit dans son intégralité et complètement anonymisé. La chercheuse a veillé à suivre les conventions de transcription pour préserver l'intégrité et l'exactitude des enregistrements. Cela signifie consigner avec soin les propos et les détails essentiels, tout en respectant la confidentialité et les souhaits des participant-e-s.

## **5.2. Présentation des personnes interviewées**

### **5.2.1. Lucie<sup>1</sup>**

Au moment de l'entretien, Lucie a quarante ans. Elle est la mère de trois enfants : Neyl, âgé de six ans et porteur du syndrome de Down ; et les jumeaux Hélias et Sarah, âgés de quatre ans. Lucie est de nationalité française et n'a pas de confession religieuse. Son mari, quant à lui est d'origine marocaine. Elle occupe actuellement un poste de cadre dans le secteur bancaire. C'est à la naissance de son fils que Lucie a appris qu'il avait le syndrome de Down.

### **5.2.2. Samira**

Au moment de l'entretien, Samira a cinquante-trois ans. Elle est la mère de Samuel, âgé de quatorze ans et porteur du syndrome de Down. Il est son unique enfant. Samira est de nationalité algérienne. Elle est divorcée du père de Samuel depuis plus de sept ans. Elle occupe actuellement un poste d'animatrice au parascolaire. C'est six mois après la naissance de son fils que Samira a appris qu'il avait le syndrome de Down.

### **5.2.3. Anaïs**

Au moment de l'entretien, Anaïs a trente-et-un ans. Elle est la mère de deux enfants : Louis, âgé de quatre ans ; et Marion, âgée de 11 mois et porteuse du syndrome de Down. Anaïs est de nationalité espagnole, tout comme son mari. Elle est catholique et appartient à un groupe de l'église. Anaïs est infirmière dans un cabinet de pédiatrie à Genève. Avant la

---

<sup>1</sup> Le prénom ainsi que les caractéristiques pouvant permettre d'identifier le sujet ont été modifiés afin de garantir l'anonymat.

naissance de Marion, il y avait une forte suspicion qu'elle soit porteuse du syndrome de Down, et ce diagnostic a été confirmé peu après sa naissance.

#### **5.2.4. Létitia**

Au moment de l'entretien, Létitia a soixante-neuf ans. Elle est la mère de deux enfants : Andrea, âgé de trente-trois ans et porteur du syndrome de Down ; et Mattia, âgé de vingt-sept ans. Létitia est de nationalité espagnole. Elle s'est séparée du père d'Andrea vingt ans après sa naissance. Létitia est actuellement à la retraite après avoir travaillé comme enseignante pour le DIP pendant de nombreuses années. C'est à la naissance de son fils que Létitia a appris qu'il avait le syndrome de Down.

#### **5.2.5. Myriam**

Au moment de l'entretien, Myriam a quarante ans. Elle est la mère de quatre enfants : Ilyes, âgé de dix-huit ans et issu d'une première union ; Elia, âgée de huit ans ; Anas, âgé de six ans ; et d'Haïm, âgé de trois ans et porteur du syndrome de Down. Myriam est d'origine africaine et est de confession musulmane. Elle est assistante en médecine dentaire. C'est durant sa grossesse que Myriam a appris que son fils était porteur du syndrome de Down.

#### **5.2.6. Alexia**

Au moment de l'entretien, Alexia a quarante-sept ans. Elle est la mère de deux enfants : Mathilde, âgée de onze ans ; et Gaspard, âgé de sept ans et porteur du syndrome de Down. Alexia est de nationalité Suisse et est catholique. Son mari, quant à lui, est d'origine asiatique. Elle est avocate de formation. C'est durant sa grossesse qu'Alexia a appris que son fils était porteur du syndrome de Down.

#### **5.2.7. Sylvia**

Au moment de l'entretien, Sylvia a quarante-cinq ans. Elle est la mère de trois enfants : Enzo, âgée de huit ans et porteur du syndrome de Down ; Maria, âgée de cinq ans ; et Zoa âgée d'un an. Sylvia est de nationalité sud-américaine. Son mari, quant à lui, est d'origine américaine. Elle est architecte de formation mais est actuellement sans emploi. Son mari travaille dans la finance. C'est à la naissance de son fils que Sylvia a appris qu'il avait le syndrome de Down.

Il convient de mentionner que, malgré un appel à participation explicitement adressé à la fois aux pères et aux mères, seules des mères ont répondu. Cet état de fait n'implique pas nécessairement un désintérêt de la part des pères, mais il met en exergue une dynamique où la parole maternelle reste prédominante dans certains contextes.

### **5.3. Analyse des données**

« La valeur d'une recherche scientifique est en grande partie dépendante de l'habileté du chercheur à démontrer la crédibilité de ses découvertes » (Drapeau, 2004, p.80).

Afin de procéder à l'analyse qualitative des éléments transmis par les participantes, le logiciel ATLAS.ti a été utilisé. En prenant appui sur la méthode qualitative thématique

développée par Braun et Clarke (2006), il a été possible d'identifier, d'analyser, de rapporter et d'interpréter les thèmes centraux à partir des données recueillies. Les autrices, proposent une méthode d'analyse en six étapes, à savoir :

1. La familiarisation avec les données. Cette première étape implique de s'immerger dans les données en les examinant minutieusement. Cela implique de lire à plusieurs reprises les transcriptions des entretiens, les notes de terrain ou d'autres sources d'informations, le but étant d'acquérir une compréhension profonde et complète du contenu des données. Dans ce cas, la chercheuse a pris le temps de relire et de réécouter les entretiens réalisés afin d'en avoir une connaissance approfondie.
2. La génération de codes. Cette seconde étape consiste à identifier des « unités de sens » dans les données, autrement appelées « codes ». Un code est un label ou une catégorie assigné à des segments spécifiques des données en fonction de leur contenu. Dans ce cas, il est possible d'adopter une approche inductive, laissant les codes émerger directement des données, ou une approche déductive, s'appuyant sur des concepts théoriques préexistants.
3. L'élaboration de thèmes. À partir des codes créés, il s'agit d'explorer les données à la recherche de relations entre ces codes, et ce afin de dégager des catégories puis de créer des thèmes. Un thème fait référence à une idée significative commune à l'ensemble des données et qui est pertinente pour la question de recherche.
4. La révision des thèmes créés. Cette étape consiste à réexaminer les thèmes identifiés pour s'assurer qu'ils sont pertinents et cohérents avec les données recueillies. Cela peut impliquer de regrouper des thèmes, de les renommer ou de les redéfinir en fonction de nouvelles idées qui émergent. Cette étape vise à affiner et à approfondir la compréhension des concepts clés qui se dégagent des données.
5. Définition et nomination des thèmes. Au cours de cette cinquième étape, il s'agit de nommer et de définir précisément les thèmes en fournissant une description précise de leur contenu.
6. Rapport des résultats/ rédaction du rapport. Lors de cette dernière étape, les résultats de l'analyse thématique sont présentés de manière claire et structurée. Les thèmes identifiés sont accompagnés d'exemples de données et apportent une réponse à la question de recherche posée. De plus, il s'agit de croiser les résultats interprétés avec la théorie, et ce afin de développer une compréhension approfondie et nuancée des expériences des interviewé-e-s et des significations qui y sont rattachées.

Il est également important de noter que cette méthodologie n'est pas figée. Autrement dit, l'analyse thématique qualitative implique des allers-retours entre différentes étapes : ce n'est pas un processus linéaire dans lequel les étapes se suivent dans un ordre rigide (Braun & Clarke, 2006). Au-delà d'un cadre théorique strict avec des thématiques prédéfinies, l'utilisation de cette approche inductive combinée à une analyse exhaustive permet de mieux comprendre les problématiques étudiées tout en prenant en compte la totalité des propos des participants (Boucher-Gagnon et al., 2016). Comme le soulignent Leahey et Yelle (2003), « si le récit est construit, il construit aussi celui qui le fait » (p.67).

## 6. Résultats

L'introduction de ce tableau d'analyse thématique (ci-dessous présenté) repose sur la méthode de Braun et Clarke (2006), appliquée aux entretiens menés avec des parents ayant reçu un diagnostic de trisomie 21 pour leur enfant. La construction de ce tableau suit un processus rigoureux de familiarisation avec les données, de génération de codes et de regroupement en thèmes significatifs. Chaque entretien a été minutieusement relu, permettant de dégager des codes représentant les segments pertinents des discours des participants.

À partir de la quantité et de la richesse des codes établis, plusieurs thèmes principaux ont été identifiés, chacun illustrant des aspects distincts des expériences partagées par les participantes. Par exemple, le thème « Expérience du diagnostic et relations avec le personnel médical » met en lumière les premiers moments de choc et d'incompréhension, tandis que « Normativité médicale et marginalisation » explore les perceptions des normes de santé publique qui influencent les recommandations médicales, parfois vécues comme des pressions à l'égard des choix parentaux. Le thème « Démarches thérapeutiques, soutien éducatif et choix d'établissement », quant à lui, met en évidence les obstacles rencontrés par les familles dans leur relation avec les établissements scolaires et les initiatives qu'elles ont dû prendre pour assurer une éducation adaptée à leurs enfants. Enfin, les sous-thèmes, permettent d'affiner cette analyse en intégrant les spécificités des codes observés.

En d'autres termes, ce tableau offre une vue d'ensemble synthétique, facilitant l'identification des aspects communs et divergents entre les expériences individuelles, et constitue un support essentiel pour la discussion ultérieure sur la stigmatisation et les enjeux sociétaux de la trisomie 21 dans les domaines médical et éducatif.

**Tableau 1**

*Analyse thématique de la carrière morale des parents d'enfants présentant un syndrome de Down : expériences du diagnostic, interactions institutionnelles et parcours d'inclusion scolaire*

Thèmes	Sous-thèmes
Expérience du diagnostic et relations avec le personnel médical	Réaction initiales et perceptions face au diagnostic Conformité aux normes de santé publique Soutien émotionnel et accompagnement humain
Impact du diagnostic sur la parentalité	Sentiment de rejet Redéfinition du rôle parental
Stratégies d'adaptation parentale	Soutien familial Impact de la foi Des parcours de vie similaires Croisement entre ressources et mobilisation

Normativité médicale et marginalisation	Perception médicale de la trisomie 21 Éducation autonome des parents au syndrome Invisibilisation sociale
Démarches thérapeutiques, soutien éducatif et choix d'établissement	Accompagnement thérapeutique intensif SEI : dynamique d'interaccompagnement Choix entre école publique et privée
Les limites de l'inclusion scolaire	Implication des directions d'établissement et des enseignants Le passage de l' « ordinaire » au spécialisé Les obstacles structurels
Impact sur la dynamique familiale et équilibre personnel	Implication du diagnostic sur la fratrie Équilibre personnel : entre femme et mère Impact du diagnostic sur les grossesses ultérieures

## 6.1. Expérience du diagnostic et relations avec le personnel médical

### 6.1.1. Réactions initiales et perceptions des parents face au diagnostic

L'annonce du diagnostic constitue souvent un moment décisif, provoquant des réactions variées chez les parents, allant de l'état de choc à l'acceptation immédiate. Ce premier contact avec le diagnostic marque souvent le début de la construction d'une relation complexe avec le corps médical.

Ces mères expriment tout d'abord un choc profond et un sentiment d'effondrement. Alexia, par exemple, raconte avoir fait des tests avant la naissance pour se rassurer et recevoir une confirmation positive de santé, mais cet examen de dépistage a eu l'effet inverse. Elle explique : « ... et là tu as tout qui s'effondre quoi. C'est vraiment... ouais, il y a tout qui s'effondre parce que toi t'as fait ça dans l'idée de juste te rassurer, puis que tout allait bien. » (l.100-102, p.3). Ce témoignage reflète le choc et la perte de contrôle ressentis par les parents lors de l'annonce d'un diagnostic inattendu, les laissant face à une réalité à laquelle ils ne s'étaient pas préparés. De même, Sylvia exprime un sentiment de panique face à l'annonce, se trouvant démunie et incertaine quant à la manière de gérer cette réalité inattendue : « À la différence des autres parents qui ont su avant, ils ont... comment dire... ils étaient préparés pour ça. Nous on était pas préparés, on s'attendait pas ça, et du coup c'était une surprise » (l.131-133, p.3). Elle poursuit en évoquant un sentiment de douleur vive au moment de l'annonce : « Je ne me souviens pas de l'annonce mais je me souviens de la douleur » (l.141, p.3). Aussi, ce n'est pas l'annonce elle-même qui leur reste en mémoire, mais plutôt la douleur ressentie en apprenant la nouvelle. Ce témoignage met en évidence l'intensité émotionnelle de ce moment, où la douleur prend le pas sur les détails de l'annonce, marquant une étape cruciale impact du vécu parental.

Certaines mères expriment également avoir traversé une phase d'incertitude, d'inquiétude, et d'errance diagnostique. En raison de l'absence de confirmation immédiate, certains parents se retrouvent dans un flou angoissant où aucun diagnostic clair n'est posé. Lucie décrit comment, après l'accouchement, elle a ressenti une forte intuition que son fils présentait des particularités, malgré l'absence de signes visibles à la naissance. Lucie a alors insisté pour qu'une prise de sang soit effectué, demande à laquelle sa gynécologue a répondu par la négative, évoquant que cela n'était pas nécessaire, que tout allait bien. Insatisfaite par la réponse obtenue, Lucie et son mari consultent alors une seconde gynécologue qui, à son tour, les informe qu'il n'y a pas besoin d'effectuer de prise de sang (p.1). Cette mère a alors dû insister pour obtenir des réponses. Cette réaction initiale, teintée d'inquiétude et de détermination, met en lumière l'écart entre les perceptions des parents et les informations fournies par les professionnels de santé. Cette expérience montre aussi que les perceptions intuitives des parents ne sont pas considérées comme des indicateurs à prendre au sérieux par les professionnels de santé. De même, Anaïs explique qu'après la naissance de Marion, le pédiatre ne pouvait pas donner de réponse définitive, évoquant simplement une « probabilité » de trisomie 21 sans en être sûr : « *Personne pouvait donner un diagnostic direct. Donc le pédiatre ... il a fait l'examen et tout, il disait "il y a une probabilité qu'elle a le syndrome de Down, mais voilà on peut pas dire exactement."* » (l.148-150, p.3). Ce premier constat s'est accompagné de plusieurs contradictions successives de la part de différents professionnels, plaçant ainsi Anaïs et son mari dans une errance parentale, ne sachant que faire : « *Et après la généticienne ... elle dit "ah non, mais si le DPNI, la prise de sang, était négatif à 99%... elle n'a pas d'hypotonie, je vois très peu de signes..."* » (l.178-180, p.4).

Le témoignage de Samira, quant à lui, illustre le mélange de colère et d'épuisement émotionnel que certains parents ressentent face à l'incertitude et au manque de transparence des professionnels de santé lors de l'annonce du diagnostic de trisomie 21. Dans son récit, Samira décrit comment elle a dû prendre l'initiative de questionner directement le personnel médical sur la condition de son fils Samuel, âgé de six mois au moment de l'annonce, se retrouvant face à des réponses évasives et un manque de positionnement clair. Elle raconte : « *Je lui dis "oui, j'en ai une, est-ce que Samuel est trisomique ?" Il [le chef de service] me regarde, il me dit "ce n'est pas à moi de vous répondre."* » (l.103-104, p.3). Ce refus de confirmation plonge alors Samira dans une situation de frustration intense, car elle est en quête d'une réponse précise. Sa demande d'information devient une revendication pour la transparence et l'honnêteté, ne supportant plus les réponses détachées et l'indifférence apparente des professionnels. Samira ressent que, malgré l'attente et les indices accumulés, personne ne prend la responsabilité de lui annoncer officiellement le diagnostic, la laissant en suspens, dans une sorte d'errance diagnostique la privant de certitudes. Elle raconte : « *j'ai dit "non, vous rigolez quand même ? ... vous êtes là, que ça soit vous ou quelqu'un d'autre ..."* » (l.104-107, p.3). Son témoignage met en exergue que le refus de donner une réponse directe ou d'assumer la responsabilité de l'annonce peut intensifier la douleur et le stress des parents, en les maintenant dans un état de confusion et de frustration : « *... l'expression le ciel vous tombe sur la tête, je la connais.* » (l.113-114, p.3).

D'autres mères, quant à elles, expriment avoir éprouvé un sentiment d'abandon, se sentant livrées à elles-mêmes, sans explications ni soutien émotionnel. Comme mentionné un peu plus haut, Lucie évoque que le corps médical n'a pas été à l'écoute de ses intuitions, de sa connaissance intuitive. Ce n'est qu'une semaine après leur sortie de l'hôpital que le diagnostic est posé. Durant cette période, Lucie explique qu'elle ne savait pas qui était son

filis et qu'il lui a été difficile de créer un lien avec lui sans connaître le diagnostic. De son côté, Sylvia décrit un moment difficile marqué par l'insistance des professionnels de santé sur la nécessité de réaliser des tests, rendant ainsi les premiers jours avec son enfant d'autant plus éprouvants. Elle confie avoir ressenti comme un « vol » des tout premiers jours de vie de son bébé et de la relation fusionnelle qui était en train de se nouer.

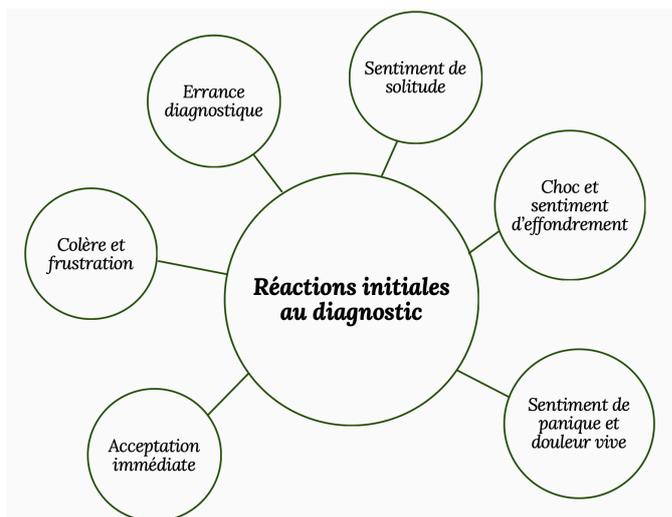
*« Même les commentaires du docteur il [son mari] m'a rien dit ... Du coup, après c'est les généticiens qui sont venus, parce qu'on avait parlé avec mon mari, ils ont dit de faire les tests. Et moi j'avais pas envie de les faire ... Parce qu'on m'a pas laissé le moment de... comment dire... de profiter de mon bébé qui était parfait, et après comme ils m'ont mis ça dans la tête, quand j'ai regardé Enzo, c'était pas... » (l.96-106, p.3)*

Enfin, certaines ont fait preuve d'une acceptation immédiate du diagnostic, exprimant sans hésitation leur volonté de garder leur enfant, et ce indépendamment de la trisomie 21. Pour Myriam, le diagnostic a été posé dès les premières semaines de grossesse, à la suite d'un test de dépistage prénatal. Elle indique avoir aussitôt affirmé sa décision de poursuivre la grossesse : *« ... franchement dès qu'on me l'a annoncé, j'ai dit "bah écoutez, il y a pas de souci". Moi j'ai accepté en fait dès le départ hein, de garder mon enfant. » (l.12-13, p.1)*. Cette acceptation immédiate contraste toutefois avec l'attitude plus réservée des médecins, qui semblaient attendre une réaction différente : *« La gynécologue était assez sympa mais sur la fin, je voyais que c'était comme, comment dire ça... elle aurait peut-être aimé que je prenne la décision de l'avortement. » (l.20-22, p.1)*.

En somme, l'annonce du diagnostic de syndrome de Down provoque des réactions émotionnelles très différentes chez les mères. Dépendamment du contexte, ces réactions oscillent entre le choc, l'incertitude et, parfois, une acceptation immédiate. Pour beaucoup, le manque de transparence et de soutien de la part des professionnels de santé rend ce moment encore plus difficile, entraînant des sentiments de frustration et de solitude. Ces expériences soulignent ainsi l'importance d'une approche empathique et d'un accompagnement clair, essentiels pour aider les parents à naviguer dans cette période complexe et déterminante.

**Figure 3**

*Panorama des réactions parentales au diagnostic de trisomie 21*



### 6.1.2. Conformité aux normes de santé publique : impact d'une pression sociale

*« Ce n'était pas la trisomie que je ne pouvais pas envisager, c'était le risque de la perte que je ne pouvais pas envisager » (Létitia, mère d'Andrea, l.59-60, p.2).*

La thématique de la pression médicale et des suggestions implicites d'interruption de grossesse est un aspect récurrent dans les récits des parents ayant reçu un diagnostic de trisomie 21 pour leur enfant en cours de grossesse. Ce sous-thème met en lumière les perceptions des parents concernant l'attitude des professionnels de santé, qui peuvent, même de manière non explicite, orienter vers l'interruption de grossesse comme option privilégiée. Ces suggestions, parfois subtiles, créent un climat de pression implicite, influençant les décisions parentales de manière significative, et ce dès les premières étapes du dépistage prénatal.

La pression ressentie par les parents se manifeste souvent dès les tests prénataux, tels que le dépistage prénatal non invasif (DPNI) et l'amniocentèse. Ces examens, proposés aux parents pour détecter des anomalies chromosomiques, sont parfois présentés de manière à souligner les « risques » ou « probabilités » associées au syndrome de Down, une terminologie qui peut créer une atmosphère anxiogène. Anaïs explique avoir été confrontée à des suggestions répétées de la part des professionnels de santé pour effectuer des tests supplémentaires, bien qu'elle ait déjà choisi une approche non invasive. L'insistance de l'équipe médicale sur d'autres examens, en particulier des méthodes invasives comme l'amniocentèse, lui a donné l'impression que la poursuite de la grossesse n'était pas pleinement soutenue. Son expérience montre la tension ressentie lorsqu'elle a dû défendre son choix de ne pas procéder à des diagnostics invasifs :

*... il nous disait qu'il fallait faire l'amniocentèse pour aller plus loin, parce qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Mais la première fois qu'on a su que le fémur était court, donc vraiment très très insistant. Et nous on a dit non. On a fait une écho deux semaines après pour voir l'évolution et là il a réinsisté pour faire l'amniocentèse. (l.57-61, p.2)*

Myriam, quant à elle, a ressenti une pression claire de la part de sa gynécologue pour effectuer une amniocentèse, bien qu'elle ait exprimé son souhait de poursuivre la grossesse. Elle rapporte que la gynécologue a insisté, jusqu'à questionner sa foi, rendant ainsi l'échange inconfortable et intrusif :

*... tous les examens qu'ils ont fait cliniquement, ça avait l'air d'être correct. La seule chose c'était l'amniocentèse. Ils étaient tous frustrés que je n'ai pas fait l'examen. J'ai dit, « écoutez, je le fais si j'ai un doute d'interrompre cette grossesse, mais si ma décision est prise, non ». Ils m'ont dit « ah mais est-ce que c'est par rapport à votre foi et tout ça ? », j'ai dit « on rentre pas là-dedans, ça me regarde ». (l.66-70, p.2).*

Létitia évoque la pression subtile ressentie de la part des professionnels de santé concernant la décision de réaliser des tests prénataux, comme l'amniocentèse. Dans son cas, le médecin insiste sur le fait que son âge au moment de sa grossesse justifie un examen approfondi. Cette suggestion, formulée de manière presque impérative, place la mère dans une position

inconfortable où elle ressent une pression implicite à accepter le test, même si, au fond, elle n'en ressent pas l'envie.

*Donc pour Andrea on m'a dit « ah 34... faites une amniocentèse », et tout et moi bah j'étais pas très convaincue ... Et puis moi je dis un oui mais sans vraiment... c'est ni un oui ni un non. C'était oui, mais j'avais pas envie. Au fond de moi, j'avais absolument pas envie. (I.28-34, p.1)*

Ce sentiment de devoir acquiescer, sans réel désir de réaliser l'amniocentèse, traduit l'impact de la suggestion médicale sur son choix. Ce témoignage révèle également la complexité du consentement dans un contexte médical où les recommandations peuvent être perçues comme des injonctions déguisées.

Pour certains parents, l'annonce prénatale du diagnostic est rapidement suivie de discussions autour des options possibles, où l'interruption de grossesse apparaît comme une issue « logique » ou « préférée » selon les normes médicales. Bien que cette option ne soit pas explicitement imposée, certains parents perçoivent une insistance subtile de la part des médecins pour envisager l'avortement. Myriam explique :

*Je sais pas comment expliquer comment décrire pour pas que... elle a pas mis des mots mais on sent dans la façon de procéder, si vous voulez, lors de cet examen, on voyait qu'elle aurait aimé peut-être hein que j'interrompe cette grossesse. (I.57-59, p.2)*

Le témoignage d'Alexia met également en lumière ce ressenti de pression implicite. Après la consultation, un médecin a abordé la question de manière indirecte, en lui disant :

*... « écoutez si jamais je suis là », sous-entendu « si vous voulez avorter ». Et puis ça, c'est vrai que c'est... enfin à ce moment-là, je trouve très compliqué de déjà dire ce que vous pouvez faire, mais il m'a dit « je sais pas ce que je ferais à votre place ». (I.136-140, p.3)*

Ce type de message, bien qu'ambigu, est perçu comme une invitation à reconsidérer la poursuite de la grossesse. Alexia explique à quel point ces remarques peuvent fragiliser la détermination d'un parent déjà en proie à des doutes et des émotions conflictuelles.

Ces exemples montrent comment, même en l'absence de recommandations explicites, des commentaires ambigus ou des comportements indirects peuvent être interprétés par les parents comme une pression pour interrompre la grossesse. Les remarques vagues et les attitudes non verbales des professionnels créent un sentiment d'attente implicite, où l'interruption est perçue comme la solution socialement ou médicalement valorisée.

### **6.1.3. Soutien émotionnel et accompagnement humain**

Au regard des éléments précédemment exposés, la question du soutien émotionnel et de l'accompagnement humain devient cruciale, car le manque de compassion et de compréhension de certains professionnels du domaine médical accentue le sentiment de solitude des parents, les laissant ainsi souvent démunis face à la complexité du diagnostic.

Lucie exprime notamment son ressentiment envers le personnel médical pour le manque de sensibilité émotionnelle dans le processus de diagnostic. Après avoir enfin reçu le diagnostic officiel, elle se sent isolée, ressentant un profond regret de ne pas avoir pu établir un lien avec son fils dès le début. Elle explique en voulant au corps médical de lui avoir fait « perdre deux semaines d’amour pour [son] fils » (p.1). Ce témoignage souligne le besoin d’un accompagnement humain et empathique dans les moments cruciaux du diagnostic, afin de permettre aux parents de se connecter émotionnellement avec leur enfant dès les premiers instants, et de leur offrir le soutien nécessaire pour affronter cette réalité.

Alexia rapporte également un manque de sensibilité de la part du personnel médical pour aborder la trisomie 21 de manière empathique. Elle explique :

*... quand j'étais allé voir le pédiatre de ma fille, ça aussi c'était une catastrophe « mais vous savez que votre enfant il a une trisomie ordinaire » (elle semble agacée). Pff, c'est simplement qu'en fait, il y connaissait rien. Puis moi je lui dis « est-ce que vous êtes d'accord de suivre notre enfant ? », et c'est là qu'il me sort « mais vous savez, quand même... » ... quand je suis partie, j'ai dit « plus jamais ». (I.403-407, p.8)*

Cet échange renforce le sentiment d'isolement d'Alexia, qui se retrouve face à un professionnel peu informé et visiblement peu disposé à accompagner son enfant. Ce témoignage met en évidence l'importance d'un accompagnement bienveillant et compétent, où les parents se sentent écoutés, compris et soutenus dans leurs démarches, plutôt que confrontés à des attitudes distantes et peu informées qui ne répondent ni à leurs attentes ni aux besoins spécifiques de leur enfant.

L'exemple de Samira illustre, quant à lui, la frustration profonde d'une mère face au manque de réactivité et de transparence du corps médical dans le suivi de son enfant. Pour elle, le fait qu'ils n'aient pas rapidement partagé les suspicions ou les doutes dès les premiers signes, a non seulement retardé la prise en charge adaptée de Samuel, mais a aussi bouleversé le lien de confiance qu'elle souhaitait établir avec le personnel de santé. Elle explique : « Elle me dit “je voulais faire les choses bien” ... j'ai dit “oui, mais justement vous vouliez tellement faire les choses bien qu'en fait vous avez tout, tout, tout foutu en l'air...” » (I.154-155, p.4). Cette expérience souligne combien un accompagnement empathique et informé peut faire la différence dans l'acceptation du diagnostic et le bien-être des familles. Elle plaide implicitement pour une collaboration sincère entre soignants et parents, basée sur la confiance et la transparence, afin d'offrir à l'enfant le soutien et les soins dont il a besoin dès les premiers mois de vie.

Malgré ces expériences difficiles, certains témoignages révèlent des interactions positives avec des professionnels de santé, qui soulignent l'importance d'un soutien empathique et d'un accompagnement adapté dans ce contexte délicat. Létitia, par exemple, décrit son expérience avec un pédiatre qui s'est montré particulièrement bienveillant et à l'écoute de ses besoins. Elle raconte :

*... il a commencé à avoir un discours tellement humain parce que moi j'ai commencé à lui poser des questions : « est-ce qu'il va marcher ? », « bien sûr qu'il va marcher ». Et donc j'oublierai jamais, il me dit « mais ils peuvent être des très bons techniciens »*

*(elle rit). Et j'ai commencé à lui poser mes questions naïves, complètement, « qu'est-ce que c'est », « quoi ? ». Et il m'a expliqué ... et j'ai eu une relation incroyable avec ce type qui est venu tous les jours plusieurs fois par jour ... il venait et ... il parlait à Andrea, « tu sais, tu vas faire ci comme ça, regarde... » ... c'était d'une humanité absolument profonde. (l.107-118, p. 3).*

Cette interaction, empreinte de chaleur humaine, aide la mère à se sentir soutenue et comprend qu'elle n'est pas seule dans ce parcours. Ce professionnel, à la fois rassurant et informé, incarne l'accompagnement humain nécessaire dans des moments aussi sensibles. Cette posture relationnelle empathique est perçue par les parents comme la marque d'une certaine considération sociale qui leur est conférée. Cette reconnaissance contribue à leur donner une perspective d'avenir, qui renforce le sentiment de sécurité personnelle et leur confiance à l'égard des professionnels du soin.

De même, l'exemple d'Anaïs souligne l'importance de l'accompagnement empathique dans les moments de vulnérabilité :

*Et c'est vrai qu'on a eu... moi j'appelle comme un ange, c'était une sage-femme ... ça a été génial parce qu'elle prenait Marion avec une douceur, et elle nous a donné les contacts aussi ... elle a été trop trop chouette .. elle a été très très proche au niveau de « si vous avez besoin je suis là » ... (l.195-211, p.4-5)*

La sage-femme a également offert un soutien précieux en fournissant des ressources adaptées. En prenant le temps de rester proche et disponible, cette professionnelle a offert aux parents l'espace nécessaire pour poser des questions et exprimer leurs craintes. Aussi, ce témoignage met en lumière le rôle essentiel des professionnels de santé. Tantôt par leur empathie et leur humanité, ils peuvent rendre ces moments difficiles plus supportables et permettre aux parents de se sentir compris et soutenus. Cependant, dans d'autres cas, et comme mis en exergue plus haut, il est possible d'observer le contraire.

Ces exemples mettent en lumière que, lorsqu'ils sont écoutés et accompagnés de manière bienveillante, les parents développent un sentiment de confiance envers les professionnels de santé ainsi qu'en leurs propres capacités, et peuvent aborder les défis liés à la trisomie 21 avec plus de sérénité. Le contraste entre les expériences de Lucie, Alexia, et les interactions positives vécues par Létitia et Anaïs souligne l'impact fondamental de la posture des soignants. Un accompagnement qui privilégie la reconnaissance des émotions parentales, l'information transparente, et le respect des choix facilite le cheminement des parents vers une acceptation du diagnostic.

Ainsi, le soutien émotionnel et l'accompagnement humain de qualité ne se limitent pas à la simple transmission d'informations médicales. Ils impliquent également une posture professionnelle témoignant au parent de la considération sociale. Cette considération sociale ne désigne pas seulement une déférence valable uniquement dans le cadre d'une relation interpersonnelle. Il s'agit bien d'une considération que nous qualifions de « sociale » : elle est un marqueur indiquant aux parents le fait que l'expérience qui est la sienne a toute sa place au sein de la collectivité, au même titre que celle d'un parent d'un enfant « ordinaire ». Cette considération sociale devrait se traduire par le fait que le parent n'est pas livré à lui-même, et que la collectivité lui offre des savoirs, des conseils, une aide, des moyens, autrement dit des

ressources symboliques et matérielles. Au regard des entretiens menés, il est possible de constater que certains parents ont accès à cette considération sociale, mais que cela ne concerne pas la majorité d'entre eux. Aussi, cette considération sociale est davantage un idéal à atteindre qu'un état de fait, car elle n'est jamais vraiment acquise.

#### **6.1.4. Conclusion de la thématique**

L'expérience du diagnostic et la relation avec le personnel médical sont des moments déterminants dans la *carrière morale* des parents d'enfants porteurs de trisomie 21. Les résultats montrent une diversité de réactions parentales face au diagnostic, pouvant être mis en lien direct avec des perceptions de pression implicite pour interrompre la grossesse, des lacunes dans le soutien émotionnel, et des relations parfois tendues avec les professionnels de santé. Aussi, il est possible d'établir que l'absence d'un accompagnement empathique renforce les sentiments d'isolement, tandis que les expériences positives, bien que rares, montrent l'importance d'un dialogue ouvert et respectueux pour soutenir les parents dans leur parcours.

## **6.2. Devenir parent d'un enfant à besoins éducatifs particuliers : une expérience socialement organisée**

### **6.2.1. L'incertitude autour du diagnostic : facteur d'ambivalence affective**

Face à l'incertitude d'un diagnostic, certains parents éprouvent une certaine ambivalence, se manifestant par un sentiment de désorientation, une tristesse profonde, et parfois même une distance émotionnelle à l'égard de l'enfant. L'attente d'un éventuel diagnostic clair les plonge ainsi dans une oscillation entre rejet et attachement.

Durant cette période, Lucie décrit notamment un état de confusion émotionnelle. Elle raconte qu'elle ne savait pas qui était son fils et qu'il lui a été difficile de créer un lien avec lui sans connaître le diagnostic (p.1). Pour elle, le choc du diagnostic, couplé au manque de soutien émotionnel des professionnels de santé, a temporairement entravé son attachement envers son enfant. Elle se reproche cette distance, qu'elle associe à la non prise en considération des inquiétudes ressenties en tant que mère par les professionnels de santé. Pour elle, l'absence de soutien émotionnel de la part des professionnels de santé, associé à une annonce latente du diagnostic, a momentanément ralenti son attachement à son enfant.

Anaïs, de son côté, décrit une période d'incertitude émotionnelle marquée par des sentiments ambivalents. Elle confie : « ... *je pense que quand tu es seule avec ton bébé, sans rien à faire, et que je pleurais toutes les nuits. Mais après, j'étais heureuse d'avoir ma fille. C'étaient des sentiments un peu contradictoires.* » (l.172-174, p.4). Elle explique que les contradictions entre les avis médicaux et le diagnostic tardif ont intensifié son anxiété, la laissant sans repères ni informations claires pour appréhender la situation. Ce manque de transparence de la part des professionnels de santé a généré en elle une ambivalence émotionnelle vis-à-vis de sa fille.

En somme, l'incertitude entourant le diagnostic et le manque de soutien émotionnel des professionnels de santé peuvent créer une profonde ambivalence chez certains parents, les plongeant dans un mélange d'attachement et de rejet temporaire. On peut faire l'hypothèse

que cette incertitude médicale jette le trouble sur le statut de l'enfant et de la conduite à tenir à son égard : qui est-il ? Le doute médical induit un doute quant à la catégorie d'êtres sociaux à laquelle l'enfant peut être rattaché : en quoi est-il à la fois semblable et différent des autres enfants ? Comment l'appréhender et agir à son égard ? Face à des réponses médicales imprécises et à une absence de considération pour leurs inquiétudes, des mères comme Lucie et Anaïs se retrouvent dans un état de confusion émotionnelle, freinant leur attachement initial à leur enfant. Cette oscillation entre amour et distance, amplifiée par le manque de clarté et de soutien, met en lumière l'importance d'un accompagnement empathique et transparent pour permettre aux parents de construire un lien avec leur enfant, même dans l'incertitude.

### **6.2.2. Une mobilisation de soi rendue nécessaire par l'absence d'alternatives**

Le diagnostic de trisomie 21 amène les parents à redéfinir leur rôle de manière significative, les obligeant à se positionner comme les défenseurs et les protecteurs de leur enfant dans un contexte souvent empreint de jugements extérieurs. Cette redéfinition s'exprime à travers des choix affirmés face aux professionnels de santé et dans l'adaptation constante aux besoins spécifiques de leur enfant.

Myriam illustre cette redéfinition dès l'annonce prénatale. Face aux professionnels de santé qui lui présentaient l'amniocentèse et l'interruption de grossesse comme des options envisageables, elle a choisi, sans l'ombre d'une hésitation, de poursuivre sa grossesse.. Elle témoigne :

*Il [le médecin en gynécologie] a dit « mais vous savez, ça impacte beaucoup de choses, la fratrie ça va... », j'ai dit « oui je sais que ça impacte beaucoup de choses, je sais qu'au début les enfants vont me poser beaucoup de questions, il y aura les moqueries. Évidemment je sais, je suis consciente de ça » ... il a vu que j'étais déterminée dans ma décision. Et puis il me dit « vous êtes sûre de pas vouloir le test de l'amniocentèse ? », et j'ai dit « certaine ». Il a dit « bon bah ok mais si jamais vous avez besoin ou vous avez des questions je vous donne mon numéro de téléphone », donc je voyais qu'il y avait de l'insistance ... (l.332-344, p.7)*

Cette détermination, malgré des recommandations médicales souvent perçues comme insistantes, illustre la posture forte qu'elle a adoptée. Son choix résolu a non seulement affirmé sa vision de la parentalité, mais aussi renforcé sa conscience des défis à venir. Myriam montre ainsi que la redéfinition du rôle parental peut être source de résilience, permettant aux parents d'assumer pleinement leurs décisions, et ce malgré les pressions ou les incertitudes initiales.

Alexia, quant à elle, témoigne de sa redéfinition du rôle parental à travers son implication active dans des associations et ses recherches pour accompagner son fils dans son développement. Dans son entretien, elle mentionne l'importance de ne pas subir passivement les décisions médicales et éducatives, mais de s'affirmer en tant que parent moteur dans le parcours de son enfant. Elle témoigne :

*... moi je me bats aujourd'hui pour ça parce que je crains que si je ne le fais pas... mon enfant, qui a pas mal de capacités, pourrait directement être orienté dans un centre. Et ça, c'est tout ce que je veux éviter. (l.167-169, p.4)*

Elle décrit également comment son engagement personnel l'a conduite à remettre en question les normes médicales et sociales, notamment en s'entourant d'une communauté de parents partageant ses valeurs et en s'investissant dans des projets pour accompagner les familles recevant un diagnostic de trisomie 21. Ce projet est devenu un symbole de son rôle actif et créatif pour offrir un accompagnement humain aux nouveaux parents confrontés au même défi : « *Parce que nous, on s'est dit après "mais on aurait juste eu envie qu'on nous dise bravo". Waouh, c'est une grossesse comme n'importe laquelle* » (l.147-149, p.4). Cette implication illustre comment la redéfinition du rôle parental dépasse le cadre familial pour devenir une mission sociétale, où Alexia s'efforce de transformer les perceptions et les attentes liées à la trisomie 21.

Pour d'autres parents, comme Lucie, cette redéfinition passe également par une parentalité proactive et engagée. Après une période initiale de choc et de désorientation suite au diagnostic tardif de son fils, elle a décidé de se battre pour lui offrir un accompagnement médical et éducatif adapté, et ce en adoptant une posture active dans toutes les étapes de son développement. Lucie illustre cette parentalité proactive en s'entourant de professionnels compétents et en ne se laissant pas freiner par les limites perçues des institutions. Par exemple, après une expérience décevante avec un premier pédiatre, elle a fait le choix de consulter une pédiatre spécialisée en trisomie 21. Grâce à cet accompagnement, des problèmes de santé graves, comme deux trous dans le cœur de son fils, ont été détectés et surveillés avec soin, évitant ainsi une intervention chirurgicale.

Cette approche proactive s'est également manifestée dans le domaine éducatif. En effet, Lucie a activement recherché des écoles privées prêtes à accompagner son fils, et ce malgré plusieurs refus. Finalement accepté dans l'une des écoles demandées, la détermination parentale de Lucie a finalement permis de construire un projet d'inclusion sur mesure pour son fils. Lucie résume son approche en une phrase clé : « *J'ai appris à ne rien attendre des autres parce que c'est plutôt nous qui sommes acteurs et qui devons influencer les personnes dans notre projet* » (p.4). Ce témoignage met en évidence comment la redéfinition du rôle parental peut devenir une force motrice, permettant aux parents de dépasser les obstacles et d'assurer un avenir épanouissant pour leur enfant.

En somme, le diagnostic de trisomie 21 agit comme un catalyseur pour la redéfinition du rôle parental. Qu'il s'agisse de prendre des décisions face au corps médical, de s'adapter aux besoins spécifiques de l'enfant ou de s'engager activement pour son bien-être, les parents sont amenés à se mobiliser. On peut faire l'hypothèse que cette mobilisation est liée au fait que ces parents se trouvent dans un *no man's land* social : rien n'est véritablement prévu pour leur enfant, ou en tout cas, aucune destinée sociale attractive et protectrice. Ces parents comprennent assez vite qu'une place à part entière n'est pas d'emblée octroyée à leur enfant et que, sans une mobilisation de leur part, leur enfant est exposé à un traitement social marqué par le mépris, l'invisibilisation voire le rejet.

### **6.2.3. Conclusion de la thématique**

Le diagnostic de trisomie 21 impose une réorganisation profonde de la parentalité, où émotions intenses, prises de décision et adaptation permanente s'entrelacent. Les témoignages recueillis révèlent la complexité de ce processus, oscillant entre ambivalence initiale et affirmation progressive d'un rôle parental réinventé. Qu'il s'agisse de la confusion

émotionnelle liée à l'incertitude du diagnostic, comme le montrent les récits de Lucie et Anaïs, ou de l'engagement fort pour garantir un accompagnement adapté, illustrés par les propos de Myriam, Alexia et Lucie, ces expériences mettent en lumière la capacité des parents à transcender les difficultés.

L'attente prolongée et le manque de soutien empathique des professionnels de santé renforcent souvent les sentiments de rejet temporaire et d'isolement, retardant l'établissement d'un lien solide avec l'enfant. Cependant, cette période difficile peut aussi devenir le point de départ d'une redéfinition de la parentalité, où les parents se positionnent comme les défenseurs de leur enfant et les moteurs de son développement.

En conclusion, l'impact du diagnostic de trisomie 21 sur la parentalité ne se limite pas aux émotions initiales de choc et d'ambivalence. Il représente un véritable catalyseur d'engagement, où chaque parent, en fonction de son contexte et des soutiens dont il bénéficie, parvient à redéfinir son rôle.

### **6.3. Stratégies d'adaptation parentale**

Face au diagnostic de trisomie 21, les parents développent diverses stratégies pour surmonter les défis émotionnels, sociaux et pratiques qui accompagnent cette annonce. Ces stratégies, bien qu'intimement liées à chaque histoire individuelle, partagent des caractéristiques communes qui témoignent d'une parentalité engagée. Quatre axes principaux se dégagent des récits recueillis : le soutien familial, la foi, les collectifs de parents, et l'usage des ressources. Ces dimensions interconnectées permettent aux parents de redéfinir leur rôle et de naviguer dans une réalité souvent marquée d'incertitudes.

#### **6.3.1. L'impact du soutien familial : entre appui et complexité**

Le soutien familial, qu'il soit émotionnel ou pratique, joue un rôle déterminant dans l'adaptation des parents au diagnostic de trisomie 21. Ce soutien peut prendre différentes formes : un partenaire qui offre une écoute active, des proches qui apportent une aide concrète, ou des membres de la famille élargie qui influencent, parfois de manière ambivalente, les choix parentaux.

Dans certains cas, le soutien conjugal fait défaut, accentuant le sentiment de solitude des parents face aux défis liés au diagnostic. Un exemple frappant est celui de Samira qui, après avoir longtemps porté seule la charge émotionnelle et pratique liée à la situation, décide de se séparer de son conjoint. Elle explique :

*... je pense que c'était la finalité de la relation, c'est qu'on pouvait pas continuer comme ça parce qu'au bout d'un moment... à force de gérer toute seule, finalement on se dit « tant qu'à gérer, bah que je sois toute seule ». (I.260-262, p.6)*

Ce témoignage met en évidence le poids immense que représente le diagnostic sur la dynamique conjugale, surtout lorsque le soutien attendu n'est pas à la hauteur des besoins émotionnels ou pratiques. L'isolement ressenti par Samira l'a amenée à repenser sa relation, préférant affronter les défis seule plutôt que dans un contexte conjugal qui amplifiait son sentiment de solitude.

De son côté, Létitia décrit une dynamique différente mais tout aussi complexe, où le diagnostic a engendré un fossé dans la communication avec son conjoint. Elle explique :

*Pour le père, pour lui, c'était dur. Mais c'est quelqu'un qui verbalise moins ... Il a un petit peu fuit dans ses activités ... et donc on n'a pas trop pu parler. Mais je sais que pour lui c'était quand même difficile. (l.175-178, p.4)*

Dans ce cas, le manque de verbalisation et la fuite dans des occupations extérieures traduisent une difficulté à affronter ensemble les émotions suscitées par le diagnostic. Si Létitia reconnaît la difficulté vécue par son conjoint, l'absence d'échange sur ces sentiments a créé une distance émotionnelle, laissant à chacun le poids de gérer seul ses propres émotions.

L'exemple d'Alexia met en lumière les tensions qui peuvent émerger au sein de la famille élargie, particulièrement lorsque des valeurs culturelles ou sociales entrent en jeu. Alexia décrit une conversation difficile avec sa belle-mère, qui exprimait des attentes contradictoires concernant le diagnostic. Elle rapporte : « *Vous savez ma belle-mère elle est chinoise et elle est terrible. Un jour elle nous a dit "mais si ça se voit pas, il faudra pas le dire" » (l.676-677, p.13)*. L'injonction implicite de « cacher » le diagnostic si celui-ci n'est pas visible met en évidence une perception négative du handicap dans certaines sphères familiales ou culturelles. Cette attitude peut ajouter une couche de stress pour les parents, qui doivent non seulement gérer leurs propres émotions, mais aussi répondre aux attentes contradictoires de leur entourage.

Le récit d'Anaïs illustre également les défis auxquels les parents peuvent être confrontés lorsque leurs proches, animés par une volonté d'aider ou de comprendre, adoptent des comportements ou des discours qui exacerbent les inquiétudes liées au diagnostic. Anaïs décrit comment, dès la naissance de Marion, le diagnostic a influencé la manière dont les grands-parents percevaient leur petite-fille. Au lieu de voir Marion comme un enfant à part entière, avec ses propres traits et caractéristiques, ils la regardaient principalement à travers le prisme de la trisomie 21. Elle raconte :

*... les grands-parents aussi, ils nous disaient « ah non mais... ». C'est horrible parce que depuis le début, on a regardé Marion en disant « ah... » au lieu de comme un enfant normal « il rassemble à sa maman, il rassemble son papa ». Non. On disait « ah est-ce qu'elle a les yeux, le nez »... on regardait comment est-ce qu'elle était par rapport à la trisomie 21, mais pas par rapport à elle. (l.182-186, p.4)*

Ce témoignage met en lumière une forme de pression implicite, où les proches, bien que bien intentionnés, focalisent leur attention sur les caractéristiques associées au handicap plutôt que sur l'identité propre de l'enfant. Cette attitude peut renforcer chez les parents un sentiment de solitude et de frustration, car elle reflète un décalage entre leur désir de normalité et les préoccupations extérieures axées sur la trisomie.

En somme, le soutien familial, bien qu'essentiel, se révèle parfois complexe et ambivalent dans le contexte d'un diagnostic de trisomie 21. Si certains proches offrent un appui précieux et permettent aux parents de se sentir moins seuls, d'autres attitudes, marquées par des attentes ou des injonctions implicites, peuvent au contraire accroître leur

stress et leur sentiment de solitude. Les récits de Samira, Alexia et Anaïs mettent en lumière ces dynamiques variées, où le soutien conjugal, les interactions avec la famille élargie et les perceptions autour de l'enfant se mêlent, créant à la fois des opportunités et des défis pour les parents.

### 6.3.2. La foi, une ressource au processus d'adaptation

La foi, qu'elle soit religieuse, spirituelle ou morale, apparaît dans plusieurs témoignages comme une ressource fondamentale pour aider les parents à surmonter les défis posés par le diagnostic de trisomie 21. Elle offre un cadre de sens et de réconfort face à l'incertitude et aux épreuves émotionnelles que ce diagnostic peut engendrer.

Pour plusieurs parents, la foi religieuse constitue une base solide sur laquelle s'appuyer. Anaïs partage qu'elle perçoit sa fille comme une bénédiction. Elle explique :

*Ça [la religion catholique] nous aide plutôt bien en fait, d'accepter Marion comme un enfant de Dieu ... Et pourquoi nous ? Peut-être qu'on va comprendre plus tard, mais bon, on comprend déjà ... je pense qu'on a plus de chance d'avoir la religion dans ces cas-là. Et de toute façon de remercier parce que c'est un enfant, même si elle a un chromosome de plus ou pas. (l.577-582, p.11)*

Ce témoignage illustre comment la foi peut transformer le diagnostic en une opportunité de réflexion positive sur leur rôle en tant que parents.

La foi joue également un rôle central dans le processus d'adaptation de Myriam, offrant un puissant moteur de résilience face aux défis posés par le diagnostic de trisomie 21. Sa conviction que les épreuves sont réservées aux personnes aimées de Dieu lui permet de recontextualiser cette situation complexe dans un cadre spirituel porteur : « *Quand on a à la foi tout ce qui nous arrive c'est un miracle. C'est quelque chose que... chez nous on dit "Dieu éprouve les gens qu'il aime" »* (l.528-529, p.10). Cette vision l'aide à voir les défis non pas comme des obstacles insurmontables, mais comme des éléments d'un plan divin. En conséquence, elle parvient à valoriser les aspects positifs et uniques de son enfant, renforçant son implication parentale et cultivant une acceptation empreinte de sérénité.

Elle illustre également cette transformation personnelle en expliquant :

*... maintenant je vois ça plutôt comme un miracle, comme un cadeau de Dieu en fait. Je le vois plus comme une épreuve en fait, au début oui parce que je comprenais pas. Il y avait des choses qui m'échappaient, mais maintenant je vois que voilà, c'est un cadeau. »* (l.551-554, p.11)

Cette transition, qui l'a menée d'une incompréhension initiale à une perception de son enfant comme un « *cadeau de Dieu* », témoigne de la force que la foi peut offrir dans les moments de confusion. Grâce à cette perspective, elle redéfinit les défis liés à la trisomie 21 non pas comme des fardeaux, mais comme des opportunités de croissance personnelle et familiale. Sa capacité à transcender l'épreuve pour en faire une bénédiction montre comment un cadre spirituel solide peut soutenir les parents dans leur rôle et nourrir leur résilience.

Létitia, quant à elle, met en lumière une approche spirituelle et philosophique distincte, où la foi et la croyance transcendent les cadres religieux traditionnels pour se concentrer sur une notion universelle de la vie. Elle explique :

*Moi je suis croyante et tout, mais ça n'avait sur le moment pas du tout de lien avec... La première chose, c'était « j'ai cette notion de la vie en moi ». Puis la vie, tu peux l'appeler Dieu, tu peux l'appeler ben l'énergie, c'était une vie, point. (l.320-322, p.7)*

Ce témoignage illustre comment, pour certains parents, la spiritualité peut prendre une forme universelle et inclusive, où le diagnostic devient un rappel de l'importance et de la valeur intrinsèque de chaque vie, plutôt qu'un défi ou une contrainte.

En conclusion, la foi, sous ses multiples formes, joue un rôle central dans le processus d'adaptation des parents confrontés au diagnostic de trisomie 21. Elle permet non seulement de trouver un sens à la situation, mais aussi de mobiliser des ressources internes et externes pour accompagner leur enfant. Ces témoignages montrent que, qu'elle soit religieuse, spirituelle ou morale, la foi peut être un puissant levier de résilience et de dépassement des obstacles.

### **6.3.3. Les collectifs de parents : une ressource pour étayer le pouvoir d'agir**

La rencontre avec d'autres parents ayant traversé des situations similaires se révèle souvent déterminante pour les familles confrontées à un diagnostic de trisomie 21. Ces interactions, bien que parfois informelles mais profondément significatives, permettent de créer un espace sécurisant où l'expérience partagée devient une ressource inestimable. Les récits des entretiens illustrent comment ces échanges influencent profondément la manière dont les parents appréhendent leur nouveau rôle et naviguent dans des systèmes institutionnels souvent complexes.

Létitia évoque ses rencontres avec un groupe de parents dans le cadre de l'association INSIEME. Ces interactions l'ont aidée à se projeter dans l'avenir et à accéder à des ressources concrètes pour le développement de son enfant. Elle explique :

*... j'étais justement à INSIEME Genève, parce que c'est la seule chose dont j'avais entendu parler, et j'allais dans toutes les réunions, je voulais tout savoir ! Je me suis renseignée sur tout et j'entendais beaucoup, beaucoup « inclusion », « inclusion », « inclusion », à cette époque de parents qui avaient des fils ou filles plus âgé.e.s qu'Andrea ... Alors moi j'ai pris ça comme ça, j'étais une feuille vierge et puis je prenais ce que j'entendais. (l.224-230, p.5)*

De manière similaire, Anaïs souligne combien les rencontres avec d'autres familles, notamment lors d'un voyage en Espagne, ont été bénéfiques pour elle. Ces échanges lui ont permis de voir des exemples concrets de trajectoires de vie, comme celle d'une femme adulte porteuse de trisomie 21 qu'elle décrit comme un « exemple ».

*Voilà, je pense que l'Espagne nous a fait trop, trop de bien de rencontrer d'autres familles. On a rencontré trois ou quatre familles avec un enfant avec trisomie 21 ... on a rencontré une femme de 30 ans, de notre âge, qui a une trisomie 21 et on a pu, voilà*

*parler avec elle et tout, avec la maman aussi. Ça, ça nous a fait beaucoup de bien, parce que comme ça, on avait vraiment euh (elle se met à pleurer) voilà quelqu'un comme exemple donc voilà... (I.293-300, p.6)*

Ces moments ont également été une source de réconfort émotionnel, permettant à Anaïs de trouver une communauté où elle pouvait se sentir comprise et soutenue.

En somme, les interactions entre parents jouent un rôle essentiel dans l'adaptation des familles à la trisomie 21. Elles permettent de transformer l'isolement en une force collective où l'expérience partagée devient un levier d'empowerment. Les parents trouvent dans ces échanges non seulement un soutien émotionnel mais aussi des informations cruciales qui leur permettent de mieux naviguer dans les méandres des systèmes éducatifs et médicaux. Ces récits montrent que dans un environnement où les institutions échouent parfois à répondre aux besoins des familles, la communauté parentale peut devenir un véritable phare dans l'obscurité.

#### **6.3.4. Croisement entre ressources et mobilisation parentale**

L'analyse des entretiens met en lumière l'influence déterminante des ressources culturelles, économiques, et religieuses dans l'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. Ces ressources façonnent profondément les trajectoires des familles, influençant leur capacité à naviguer dans les institutions, à mobiliser les soutiens nécessaires et à élaborer des stratégies adaptées.

Les parents disposant d'un capital culturel élevé se distinguent par leur aptitude à comprendre et exploiter les mécanismes institutionnels. Létitia illustre bien cette dynamique. Grâce à ses études et à son expérience professionnelle, elle a su contourner les dispositifs qu'elle jugeait inadéquats et construire un accompagnement personnalisé pour son fils. Comme elle l'explique : « *Si j'étais ignorante et pas débrouille, il aurait passé toute sa vie au SMP* » (I.491, p.10). À l'opposé, des parents comme Lucie, dépourvus de ces ressources initiales, doivent surmonter des obstacles plus importants. Elle témoigne : « *si tu ne te renseignes pas, personne ne t'aide* » (p.2). C'est par un apprentissage progressif et beaucoup d'efforts, qu'elle a réussi à bâtir un réseau de soutien pour son fils Neyl.

Le capital économique, quant à lui, permet de pallier les carences des dispositifs publics en accédant à des services spécialisés. Létitia, grâce à ses moyens financiers, a pu offrir à Andrea des thérapies privées et engager une enseignante spécialisée pour l'accompagner à l'école. Elle raconte : « *Andrea avait la psychomotricité privée, il avait la logopédiste privée ... et quand Andrea était à l'école, on a engagé une enseignante spécialisée qui allait deux fois par semaine à l'école* » (I.296-300, p.6). Ces ressources lui ont permis de garantir un accompagnement adapté, que les institutions publiques n'étaient pas en mesure d'assurer.

Pour d'autres, l'appartenance religieuse constitue une ressource essentielle, influençant leur manière d'appréhender la situation de handicap de leur enfant et de répondre aux pressions institutionnelles. Myriam, par exemple, évoque sa foi comme un pilier dans son acceptation du diagnostic de son fils Haïm : « *Ils m'ont proposé de faire une amniocentèse et j'ai refusé étant donné que la décision était claire pour moi, je le gardais, donc il n'y avait pas*

*besoin de faire l'amniocentèse* » (l.26-28, p.1). Sa spiritualité lui a offert une force morale face aux injonctions médicales, l'aidant à défendre ses choix parentaux.

En somme, ces témoignages montrent que les trajectoires des parents sont façonnées par une interaction complexe entre ressources culturelles, économiques et spirituelles. Si ces ressources confèrent un avantage certain dans l'accompagnement de leurs enfants, elles n'éliminent pas totalement les obstacles sociaux et institutionnels. À l'inverse, les parents disposant de moins de ressources doivent redoubler d'efforts pour obtenir des résultats similaires, souvent au prix d'une fatigue accrue. Enfin, pour certains, la religion offre un soutien moral et émotionnel précieux, bien qu'elle puisse parfois entrer en tension avec les attentes institutionnelles.

## **6.4. Normativité médicale et marginalisation**

La normativité médicale, associée à des attentes implicites de conformité, joue un rôle central dans la manière dont les familles perçoivent et vivent la trisomie 21. À travers les entretiens, deux axes principaux émergent : la perception médicale de la trisomie 21 et l'appropriation parentale du syndrome de Down. Ces thématiques mettent en lumière les tensions entre les discours normatifs véhiculés par les institutions médicales et sociales, et les expériences vécues par les parents.

### **6.4.1. Perception de la trisomie 21 : méconnaissance et représentation négative**

Les entretiens révèlent que la perception sociale et médicale de la trisomie 21 est souvent marquée par une méconnaissance profonde et des stéréotypes négatifs. Ces biais influencent non seulement les interactions avec les professionnels de santé, mais également les décisions prises par les familles.

Alexia évoque avec émotion l'image réductrice et dévalorisante de la trisomie 21 dans l'imaginaire collectif : « *On voit juste le cliché moche, grosses lunettes, mongole. Enfin voilà ... puis qu'ils sont stupides et puis qu'ils avancent pas ... alors je suis méchante, mais moi j'avais cette image parce que c'est l'image qu'on m'a toujours véhiculée* » (l.47-52, p.2). Ces propos traduisent non seulement la prégnance des préjugés, mais également leur effet sur la perception initiale de la condition par les familles. En réduisant la trisomie 21 à des caractéristiques physiques et cognitives perçues comme déficientes, ces images figées peuvent altérer la manière dont les parents se projettent dans leur rôle et envisagent l'avenir de leur enfant.

De manière similaire, Sylvia souligne à quel point le manque d'accompagnement et l'absence d'explications claires renforcent ces stéréotypes. Lorsqu'elle quitte la maternité après la naissance de son enfant, elle se retrouve face à un discours normatif et dévalorisant : « *Quand on est sorti de la maternité, ils m'ont donné des brochures, que les enfants avec trisomie 21 ils sont gros. Ils doivent suivre un régime, faire ça, ça, ça ...* » (l.134-136, p.3). Ce type de communication réduit l'enfant à une liste de « problèmes » à gérer, sans mettre en avant ses potentialités ni fournir un accompagnement humain. Cette approche standardisée, basée sur des recommandations génériques, ne tient pas compte de l'individualité de l'enfant et peut renforcer le sentiment d'incapacité chez les parents.

En somme, les entretiens mettent en lumière l'impact profond des stéréotypes et du manque d'accompagnement sur la perception de la trisomie 21 par les familles. Ces représentations figées, souvent négatives, influencent non seulement les interactions avec les professionnels de santé, mais aussi la manière dont les parents envisagent leur rôle et l'avenir de leur enfant. Les témoignages d'Alexia et Sylvia révèlent une réalité où la trisomie 21 est perçue à travers le prisme de limitations plutôt que de potentialités, renforçant le sentiment d'isolement et d'incompréhension.

#### **6.4.2. Appropriation parentale et autoformation au syndrome de Down**

« *J'ai appris à ne rien attendre des autres parce que c'est plutôt nous qui sommes acteurs* » (Lucie, mère de Neyl, p.4).

Face à la carence d'informations claires et adaptées transmises par les institutions médicales et sociales, de nombreux parents se tournent vers une démarche d'éducation autonome pour comprendre la trisomie 21 et répondre aux besoins spécifiques de leur enfant.

Pour de nombreux parents, l'éducation autonome débute par une recherche personnelle sur internet ou au sein d'associations spécialisées, souvent en réponse à un manque de communication ou de clarté de la part des professionnels. Sylvia illustre ce phénomène : « *... on cherchait sur internet, parce qu'en plus ils te disent rien ... et après il [son mari] a cherché sur Internet des vidéos, on a fait des exercices pour le [son fils] stimuler et tout ça ...* » (l.133-218, p.3-5). Cette démarche, bien que proactive, met en lumière le vide laissé par les institutions. Le manque d'informations fournies aux parents, dès la naissance ou l'annonce du diagnostic, crée une incertitude qui les pousse à se tourner vers des ressources non officielles.

Anaïs, de son côté, partage une expérience similaire où le premier mois après la naissance de sa fille est consacré à un processus d'assimilation et de recherche : « *Je pense que le premier mois ça a été comme... assimiler tout ce que j'ai pas pu assimiler pendant la grossesse et voilà. On a commencé à chercher plus de choses sur Internet, à parler avec plus de gens...* » (l.256-258, p.5). Pour cette mère, ce temps de recherche représente une phase d'ajustement émotionnel autant que cognitif, où la quête d'information devient un moyen de reprendre le contrôle face à l'incertitude.

L'exemple de Myriam enrichit également cette observation en soulignant l'importance de la démarche personnelle pour comprendre le diagnostic. Elle explique son besoin de dépasser les explications initiales données par le médecin pendant la grossesse :

*J'ai cherché aussi. Il faut dire aussi ce qui est, au moment où on m'a annoncé pendant ma grossesse le handicap de mon enfant et que le médecin m'a expliqué ce que c'était, je ne me suis pas arrêtée là. J'ai fait mes propres recherches de mon côté, je me suis informée moi-même pour plein de choses. J'ai regardé des forums, j'ai regardé des sites, voilà. J'ai étudié de mon côté.* (l.295-299, p.6)

Ce témoignage illustre que bien que les professionnels fournissent parfois une explication initiale, celle-ci est souvent insuffisante ou trop générale pour répondre aux nombreuses

questions des parents. La recherche personnelle devient alors un moyen de combler ces manques.

En somme, ces témoignages montrent que, face au manque de soutien institutionnel, les parents se sentent souvent obligés de devenir eux-mêmes des experts du syndrome. Cette éducation autonome, bien qu'essentielle, représente une charge mentale et émotionnelle supplémentaire pour les familles. Elle reflète également une carence systémique, où les institutions médicales et sociales ne parviennent pas suffisamment à fournir les informations nécessaires pour accompagner les parents de manière proactive dès l'annonce du diagnostic.

### 6.4.3. L'effacement social : une source de violence symbolique

L'invisibilisation sociale des personnes porteuses de trisomie 21 constitue une problématique majeure qui influence non seulement la perception collective de cette condition, mais également le vécu des familles concernées. Les témoignages recueillis montrent que cette invisibilisation renforce la stigmatisation, amplifie les sentiments d'isolement et rend plus difficile la normalisation de la trisomie 21 dans l'espace public. Le témoignage d'Alexia illustre ce phénomène :

*... avec mon mari on se disait quand on a appris le diagnostic ou un peu avant... même avant, je crois qu'on s'était posé la question, en fait on n'en voit plus dans la rue, ou quelquefois des fois, et je suis hyper émue, mais ils y sont plus quoi. Bah évidemment, puisqu'on les enlève et on fait rien pour les conserver. C'est ça qui est assez douloureux je pense. Je sais pas pourquoi la trisomie c'est vraiment un peu diabolisé sur ça. (I.52-57, p.2)*

L'absence de visibilité des personnes présentant un syndrome de Down dans l'espace public, donne ainsi l'impression qu'elles ont été progressivement effacées de la société. Cette invisibilisation est perçue comme une conséquence directe de l'augmentation des pratiques de dépistage prénatal et des décisions médicales associées, qui aboutissent souvent à des interruptions de grossesse. Cette situation renforce une norme implicite selon laquelle les personnes atteintes de trisomie 21 n'ont pas leur place dans une société valorisant la conformité et la « normalité ».

En parallèle, cette invisibilisation sociale engendre des comportements dans l'espace public qui accentuent le sentiment de différence et de marginalisation. Létitia partage l'impact de cette absence de représentation sur les interactions sociales : « Vous allez avoir des regards qui vont fixer votre fils ou votre fille, et qui vont être des regards surpris, étonnés, durs, bizarres. » (I.1009-1010, p.19). Ces regards, alimentés par une méconnaissance et un manque d'exposition à la trisomie 21, traduisent une curiosité souvent maladroite qui renforce la stigmatisation. Les parents se retrouvent alors confrontés non seulement à l'absence de reconnaissance sociale de leurs enfants, mais aussi à une perception publique empreinte d'incompréhension ou de rejet.

Ainsi, l'effacement ne se limite pas à une absence physique dans les espaces publics, elle a également des conséquences sur les attitudes sociales, consolidant des préjugés et rendant plus difficile l'acceptation des personnes porteuses de trisomie 21 comme membres à part entière de la société. Pour les familles, cette réalité est particulièrement douloureuse,

car elle renforce le sentiment de devoir constamment justifier ou expliquer l'existence de leur enfant dans un monde qui ne conçoit plus leur existence comme étant légitime.

#### **6.4.4. Conclusion de la thématique**

La normativité médicale et l'invisibilisation sociale des personnes porteuses de trisomie 21 mettent en lumière des tensions profondes entre les discours institutionnels et les expériences vécues par les familles. Les témoignages révèlent que les stéréotypes, le manque d'accompagnement structuré, et l'absence de représentation dans l'espace public renforcent la stigmatisation et l'isolement des parents. Face à ces défis, les familles adoptent des stratégies d'autoformation et de résistance, devenant elles-mêmes les actrices principales de l'accompagnement de leur enfant.

### **6.5. Démarches thérapeutiques, soutien éducatif et choix d'établissement**

#### **6.5.1. Un syndrome au cœur d'un soutien thérapeutique intensif**

En effet, l'ensemble des entretiens menés mettent en exergue que les enfants porteurs de trisomie 21 bénéficient de divers soutiens thérapeutiques qui ciblent leur développement physique, cognitif, langagier et émotionnel. Bien qu'indispensables pour leur développement global, l'organisation de ces thérapies demande non seulement du temps, mais impose souvent une charge organisationnelle et mentale importante pour les parents.

En effet, l'ensemble des mères interrogées rapportent devoir jongler avec les emplois du temps des séances, coordonner les différents intervenants et assurer le suivi des progrès. Samira illustre l'engagement intense des parents d'enfants porteurs de trisomie 21, ayant consacré ses journées au développement moteur et cognitif de son fils Samuel.

*Toute la semaine, c'est les physio, c'est la prise en charge précoce à la maison aussi ... Bon, je ne travaillais déjà pas, mais je cherchais du travail à ce moment-là, et j'ai décidé de ne plus travailler. Et je consacrais toutes mes matinées à Samuel pour qu'il puisse évoluer dans sa psychomotricité, dans sa... parce qu'il y a plein de choses qu'il faisait pas. Il était très hypotone donc je... enfin c'était un boulot ... il y avait une fois par semaine le SEI qui passait, il y avait la physio, il y avait la logo aussi qui avait commencé à sept mois. (I.241-251, p.5-6)*

Face aux besoins présentés par son enfant, Samira a dû renoncer à toute activité professionnelle pour soutenir l'évolution de son enfant, assumant ainsi une charge mentale et physique importante au quotidien.

L'exemple de Sylvia vient également appuyer ces propos. Dès ses trois mois, son fils Enzo a été orienté vers une physiothérapeute ainsi qu'auprès d'une logopédiste :

*Il a commencé tôt, il avait trois mois quand il a... même moins je pense. C'est la physio qui m'a donné le contact de la logopédiste parce qu'elle faisait avec les bébés avec la bouche les exercices. C'est elle qui m'a donné deux numéros de logopédistes et j'ai contacté la première et c'est toujours sa logopédiste. (I.220-223, p.5)*

Malgré des moments difficiles, Sylvia reconnaît le rôle central de ces intervenants dans l'évolution de son fils. Elle souligne également que renoncer à sa carrière lui a permis de s'investir pleinement dans ce suivi : « *Mais finalement c'est mieux que j'ai pas travaillé parce qu'au moins je me suis occupée à 100% d'Enzo. Et Enzo aujourd'hui il est comme ça grâce à nous* » (l.242-244, p.5).

Ces deux exemples illustrent ainsi le rôle déterminant des parents vis-à-vis des soutiens thérapeutiques de leur enfant. En effet, ces derniers coordonnent ces interventions mais ils s'investissent aussi profondément afin d'assurer le bon développement de leur enfant.

### **6.5.2. Le Service Éducatif Itinérant : une dynamique d'interaccompagnement**

Le Service Éducatif Itinérant (ci-après SEI), mentionné dans plusieurs des entretiens menés, occupe également un rôle central dans le soutien éducatif et thérapeutique des enfants porteurs de trisomie 21, en s'inscrivant dans une dynamique d'interaccompagnement avec les familles.

En effet, Létitia souligne que l'intervention hebdomadaire du SEI auprès de son fils Andrea a été un véritable atout pour structurer ses apprentissages. Ces séances lui ont permis d'acquérir des outils pratiques qu'elle pouvait mettre en œuvre au quotidien.

*pour moi, au niveau des compétences c'est le Service Éducatif Itinérant qui est le plus ultra ... ce que je retiens du Service Éducatif Itinérant, c'est la compétence intellectuelle, au niveau de la formation, du savoir-faire par rapport à la famille. Elle était là, elle nous écoutait, elle répondait à tout en même temps, elle était avec Andrea ... dans un savoir être et faire avec lui qui nous guidait quoi ...* (l.203-214, p.5)

Pour Samira, le SEI a représenté bien plus qu'une simple aide pour son fils Samuel. Il a également été un soutien moral et émotionnel essentiel pour elle en tant que parent. Elle décrit l'importance de la relation qu'elle a développée avec Tiphonie, psychologue du SEI, et dont l'approche allait au-delà des aspects purement éducatifs :

*Le SEI a été mon pilier en fait, parce que voilà, je suis aussi tombée sur Tiphonie qui est quelqu'un d'exceptionnel et qui était autant là pour Samuel que pour moi. Il y a des moments où voilà quand j'étais au fond du trou, Samuel on le posait pour jouer et puis Tiphonie m'accordait l'heure à moi.* (l.177-180, p.4)

Ces témoignages soulignent ainsi la double contribution du SEI : fournir des compétences aux parents tout en les soutenant dans leur propre bien-être psychologique.

### **6.5.3. La scolarité : un parcours du combattant aux choix complexes**

Les témoignages recueillis mettent également en lumière la complexité et les défis constants que les familles doivent surmonter pour garantir une inclusion scolaire adaptée aux besoins spécifiques de leur enfant porteur de trisomie 21. Ce processus, loin d'être linéaire, exige un engagement constant des parents pour concilier leurs attentes éducatives, les spécificités de leur enfant, et les limites institutionnelles.

Pour ces mères, l'acceptation initiale de leur enfant dans un établissement scolaire ordinaire représente une étape majeure. Cependant, les entretiens révèlent que cette première victoire ne met pas fin aux défis : l'inclusion véritable n'existe pas en soi, elle n'est jamais acquise, elle est une visée impliquant que les parents y travaillent sans relâche à chaque instant. Alexia partage son sentiment initial de soulagement lorsque son fils Gaspard a été accepté dans une école ordinaire, mais elle souligne que cette inclusion demande une vigilance et une implication quotidienne : « ... *quand on a accepté Gaspard à l'école, je m'étais dit "waouh, maintenant j'ai plus besoin de prouver", et en réalité, non. Chaque jour tu dois* » (l.834-835, p.16). Ce témoignage reflète un sentiment partagé par d'autres mères : même après l'intégration, il reste à convaincre les enseignants, les équipes pédagogiques, de la place légitime de l'enfant au sein de la classe.

Pour certains enfants, l'inclusion dans une école ordinaire est accompagnée d'un soutien hybride, combinant des ressources du système classique et des structures spécialisées. Sylvia explique que son fils Enzo bénéficie d'un accompagnement éducatif mixte, avec une inscription officielle dans le système scolaire ordinaire, mais également d'un appui externe de la Fondation pour les Enfants Extraordinaires (FEE) : « ... *quand il a commencé l'école, nous on avait peur et tout ça, mais tout s'est super bien passé avec la maitresse, avec la FEE* » (l.397-399, p.8). De manière similaire, Alexia explique que son fils Gaspard bénéficie d'un soutien individuel en classe : « *il est officiellement considéré comme un élève du cycle régulier en fait, avec du soutien, un appui SPES mais par la FEE* » (l.769-771, p.15).

Si ce type de dispositif peut offrir une solution équilibrée, il émane toutefois d'une implication sans faille des parents et parfois de leur financement, comme l'évoquent plusieurs des mères interrogées. Lucie explique notamment avoir trouvé une personne pour soutenir et accompagner son fils dans ses apprentissages en classe, soutien qu'elle rémunère d'elle-même. Létitia, quant à elle, témoigne :

*... quand Andrea était à l'école, on a engagé une enseignante spécialisée qui allait deux fois par semaine à l'école. Tout mon salaire y passait hein je peux vous dire ! Mais on s'en foutait, on ne réfléchissait pas, on le faisait.* (l.298-301, p.6)

Les témoignages révèlent également les limites du système éducatif en matière d'inclusion. Les parents doivent souvent se battre pour obtenir des soutiens adaptés ou des aménagements pédagogiques. Confrontées aux limites du système public, certaines familles, comme celles de Lucie et de Sylvia, ont été guidées dans leur choix de l'école privée par une quête de stabilité et le désir d'un encadrement sécurisant pour leur enfant.

Lucie évoque que la question d'une scolarisation dans le privé s'est rapidement posée car son fils n'était pas propre. De plus, elle n'était pas sûre que les enfants porteurs de trisomie 21 soient autorisés à aller manger à la cantine scolaire ou à aller au parascolaire. C'est ce questionnement qui l'a orienté vers le privé : « pas de pick and choose » (p.4). Pour elle, le fait de payer permet la flexibilité. De manière similaire, Sylvia témoigne :

*... comme nous on a commencé dans le privée, on est resté dans le privée ... on avait peur de... bon, il portait pas de couches, mais des accidents pipi, mais on avait peur aussi parce qu'il était pas accompagné à 100%, qu'il était accompagné par n'importe*

*quelle personne, parce que même l'école public quand elle nous a envoyé la lettre, elle savait pas même pas quel jour, qui, et tout ça. Et nous on savait en avance qui va l'accompagner parce que la FEE elle était là avec nous. (l.383-388, p.8)*

En somme, les récits des mères interrogées révèlent avec force la complexité de l'inclusion scolaire pour les enfants porteurs de trisomie 21. Derrière chaque décision d'orientation se cache un combat quotidien pour garantir une éducation adaptée, mais aussi un environnement stable et sécurisant. Si l'acceptation dans une école ordinaire est vécue comme une première victoire, elle ne marque jamais la fin des défis. Les parents doivent rester constamment mobilisés, s'impliquer activement et, parfois, pallier les manques du système par leurs propres moyens. Que ce soit en se battant pour des soutiens adaptés, en finançant eux-mêmes des accompagnements spécialisés, ou en optant pour le privé afin d'obtenir une flexibilité et une sécurité vis-à-vis de la place de leur enfant, ces familles font preuve d'une grande résistance. Autrement dit, la scolarisation en établissement privé est un non-choix, au sens où les parents s'y résignent en raison du défaut d'offre publique.

## **6.6. Les limites de l'inclusion scolaire**

### **6.6.1. Le soutien institutionnel : une insuffisance marquée**

Les témoignages des mères interrogées mettent en lumière une réalité préoccupante. Le soutien institutionnel, bien que crucial pour une inclusion scolaire réussie, reste largement insuffisant. Les directions et les enseignants, pourtant au cœur du dispositif éducatif, sont parfois peu engagés ou manquent de ressources pour s'adapter aux besoins spécifiques des enfants porteurs de trisomie 21.

Alexia, par exemple, raconte une interaction marquante avec le directeur de l'école où son fils est inscrit. Alors qu'elle espérait une collaboration constructive pour l'intégration de son fils, elle s'est heurtée à un discours stigmatisant : « *le directeur ... m'a dit "vous comprenez, les parents d'enfants handicapés doivent comprendre que leur enfant ne fera pas forcément une scolarité ordinaire, hein" » (l.726-729, p.14)*. Ce type de réponse, loin d'encourager une collaboration constructive, révèle une approche qui limite les perspectives de l'enfant, et ce dès le départ.

Au-delà des directions, l'attitude des enseignants constitue un autre facteur clé pour assurer une inclusion scolaire efficace. Toutefois, plusieurs d'entre elles rapportent avoir fait face à des résistances à l'adaptation pédagogique. Alexia explique notamment que, malgré ses efforts pour proposer des outils adaptés aux besoins éducatifs de son fils, l'enseignante refusait catégoriquement d'y avoir recours : « *... il n'y avait rien d'adapté pour lui. Et quand on lui proposait des outils elle [l'enseignante] disait non » (l.802-803, p.16)*. De manière similaire, Sylvia évoque que, malgré les besoins évidents de son fils, l'enseignante n'a jamais ajusté les devoirs ou les exercices pour les rendre accessibles : « *il [Enzo, son fils] avait une enseignante en 2P qui ... elle avait même pas l'idée de changer les devoirs pour l'adapter à Enzo et tout, parce que c'est la vieille école » (l.405-408, p.8)*. Elle précise toutefois que cela a été rendu possible grâce à l'intervention de la FEE qui a pu travailler en collaboration avec l'école, et ainsi ajuster les attentes pédagogiques aux capacités d'Enzo.

Samira, quant à elle, met en exergue une autre dimension du manque de soutien institutionnel : la complexification de l'inclusion au regard de l'âge.

*... j'ai découvert qu'avec le syndrome de Down, plus ils sont petits, plus ça va ... ça roule parce que voilà, ils sont petits ... on a pas beaucoup d'inquiétude à avoir. Quand ils sont petits en fait la société se comporte avec eux comme avec des enfants ordinaires. Plus ils grandissent, moins c'est drôle. (l.794-797, p.16)*

Ce témoignage illustre ainsi l'évaporation du soutien institutionnel à mesure que les attentes académiques s'intensifient, et que ces enfants deviennent plus visibles dans leurs différences. Aussi, l'intégration diminue au profit de mesures séparatives.

### **6.6.2. Le passage de l'« ordinaire » au spécialisé : une cérémonie de « dégradation de statut » (Goffman, 1968)**

Les témoignages de Samira et Létitia révèlent une expérience marquante et contrastée du milieu spécialisé, souvent perçu comme un espace complexe dans la prise en charge des enfants porteurs de trisomie 21. Samira exprime un constat saisissant sur le fonctionnement même de ce milieu, qu'elle décrit comme créateur de barrières supplémentaires :

*C'est en allant vers le milieu spécialisé que finalement j'ai pris conscience de la différence, de la difficulté de la différence, parce que c'est un milieu qui construit tous ces obstacles, c'est ce qu'on appelle mettre en place des obstacles pour mettre la personne en situation de handicap. (l.434-437, p.9)*

Ce constat soulève une critique profonde des structures spécialisées qui, bien que destinées à soutenir les personnes en situation de handicap, finissent parfois par les confiner dans des cadres rigides et sélectifs. Ce sentiment est partagé par Létitia, qui découvre, après des années d'inclusion sans préjugés pour son fils Andrea, un milieu spécialisé empreint d'exigences tacites et de normes implicites. Elle témoigne : « *Je trouve que le milieu spécialisé, que j'ai découvert donc après douze ans de cette expérience sans préjugés, est un milieu terriblement sélectif* » (l.359-361, p.7). Létitia évoque un contraste frappant entre l'environnement chaleureux et inclusif qu'elle avait connu jusqu'alors, et le milieu spécialisé, qu'elle décrit comme froid et complexe :

*On est passé de l'inclusion à 100% en crèche, à l'école privée où on était soutenus et aimés, Andrea était accepté comme il était, on ne se compliquait pas la vie, je veux dire ... à un milieu où tout était compliqué, où tout nous semblait bizarre, obscure, c'était malsain, je trouvais malsain. (l.443-446, p.9)*

Ces expériences soulignent la tension entre deux paradigmes : d'une part, une inclusion basée sur l'acceptation naturelle de l'enfant dans un cadre ordinaire, et, d'autre part, une spécialisation qui prétend offrir un soutien ciblé mais peut parfois exacerber les différences. Cette dualité illustre la complexité des choix auxquels sont confrontées les familles, souvent tiraillées entre l'envie d'offrir à leur enfant un cadre plus adapté à ses besoins, et la volonté de le voir évoluer dans un environnement plus inclusif et valorisant.

### 6.6.3. Une éducation tributaire d'un manque d'infrastructure

Les témoignages de Samira et de Létitia mettent en exergue une problématique majeure concernant le parcours des enfants porteur du syndrome de Down : le manque d'infrastructures éducatives et sociales, non seulement durant leur scolarité, mais également une fois adultes. Ce manque de ressources adaptées est d'autant plus marqué à mesure que ces enfants grandissent.

Samira décrit la rentrée au collège de son fils comme une étape particulièrement éprouvante, marquée par des contraintes logistiques et organisationnelles exacerbées par l'éloignement de l'établissement. Elle exprime les multiples sources de stress qui accompagnent ce changement : « *Et là il est au collège, c'est la première année, c'était compliqué pour moi parce qu'il est loin. C'est 1h de route, c'est le collège, c'est la préparation à l'âge adulte ...* » (I.933-935, p.18). Cette distance, bien qu'inévitable dans de nombreux cas, impose une charge mentale supplémentaire aux parents, qui doivent s'assurer que les trajets quotidiens se déroulent sans accroc. Pour Samira, le transport scolaire, censé faciliter cette transition, devient une source d'anxiété constante :

*Cette rentrée m'a beaucoup perturbé parce que voilà, il y a les réunions, il y a les machins, il y a les mises en place, c'est loin, il y a le bus, il y a le stress de bah si le bus... là il était à côté, le matin voilà je l'emmenais, je le descendais ... Ça peut paraître anodin mais c'est quelque chose... moi j'ai pas de voiture ... Et je me dis, punaise, si un jour le réveil il sonne pas ... Ça veut dire que je dois l'emmener au collège, je fais comment ? J'appelle un taxi, c'est le stress... juste ça, c'est quelque chose qui... (I.980-990, p.19).*

Ces contraintes, bien qu'elles puissent sembler mineures à première vue, sont révélatrices d'un système éducatif et social où le manque d'infrastructures de proximité renforce l'épuisement des parents au lieu de les soulager.

Dans un autre registre, Létitia souligne les réorganisations constantes auxquelles les familles doivent faire face à chaque nouvelle étape dans le parcours éducatif ou social de leur enfant. Elle met en lumière l'absence de continuité institutionnelle, qui force les parents à s'adapter sans soutien coordonné : « *Il faut tout réorganiser, aussi au niveau familial, c'est un lieu différent, un quartier différent, des habitudes différentes, des équipes différentes. C'est comme s'il n'y avait aucun passé* » (I.534-536, p.11).

Ces témoignages révèlent une problématique commune : le manque de structures capables de garantir une transition fluide entre les étapes de la vie éducative et sociale des enfants porteurs de trisomie 21. À chaque transition, les parents doivent reconstruire un équilibre, souvent sans cadre clair ni accompagnement adapté, renforçant leur charge mentale et émotionnelle. « *C'est un combat qu'on devait mener pour obtenir une place dans l'endroit qui nous semblait le moins pire* » (Létitia, mère d'Andrea, I.560-561, p.11).

Létitia, forte de l'expérience acquise au fil des années avec son fils Andrea, offre un témoignage particulièrement riche sur cette réalité. Elle souligne notamment l'urgence permanente de devoir reconstruire un projet tous les trois ans, contrainte imposée par les limites d'âge des dispositifs existants :

*La panique des parents c'est toujours, comme tout est compartimenté par âge et saucissonné en tranches de trois, généralement, il faut refaire un projet à 100% à peu près tous les trois ans et ça, c'est un grand stress pour beaucoup de parents. (I.527-530, p.10)*

L'anticipation devient une tâche à part entière pour les parents, qui doivent parfois planifier plusieurs années à l'avance pour garantir une place à leur enfant dans des structures adaptées. Létitia illustre cette problématique en expliquant qu'Andrea a dû être inscrit sur une liste d'attente dès ses 18 ans pour une institution qu'il n'a intégrée qu'à l'âge de 28 ans :

*... on avait mis Andrea en liste d'attente également lorsqu'il avait 18 ans. Il faut les mettre en liste d'attente là où vous aimeriez que dans 10 ans ou 15 ans ou 20 ans ils puissent aller. Donc, on l'avait mis à Aigues Vertes en liste d'attente, et puis c'est là où il est maintenant, donc il y est allé à l'âge de 28 ans. (I.765-768, p.15)*

Les parents, face à un manque criant de places, doivent se projeter des années à l'avance, sans garantie que ces efforts porteront leurs fruits. Cette pression constante accentue leur charge mentale, transformant leur rôle parental en une gestion administrative à temps plein : « ... c'est un investissement énorme. Toute ma vie c'était mon job » (Létitia, mère d'Andrea, I.548-549, p.11).

## **6.7. Dynamiques familiales et épanouissement personnel**

### **6.7.1. Implication du diagnostic sur la fratrie : un travail d'ajustement nécessaire**

La révélation et la gestion du diagnostic au sein de la fratrie varient considérablement en fonction de l'âge, de la maturité, et des dynamiques familiales. Les témoignages ci-dessous illustrent différents aspects de ces implications : la gestion progressive de l'information, les réactions émotionnelles et comportementales des frères et sœurs, ainsi que les ajustements dans les relations familiales.

Anaïs décrit avoir opté pour une approche progressive et soigneusement adaptée à la capacité de compréhension de son fils, âgé de trois ans et demi, et ce afin de lui expliquer le diagnostic de sa sœur. Les questionnements progressifs de ce dernier quant aux différences de développement de sa sœur Marion, l'ont poussé à utiliser un livre adapté sur la trisomie 21 afin d'introduire progressivement le sujet.

*... l'autre jour, on venait d'aller chercher Marion ... et il m'a dit « maman, pourquoi les autres enfants ils rampent déjà, ils marchent à quatre pattes et Marion pas encore ? ». C'est des petites questions qu'il commence à me demander mais on a pas parlé tout d'un coup du syndrome de Down. On a, par exemple, un livre où il y a la trisomie 21, en espagnol, et c'est super sympa. Il [le livre] raconte que la petite fille est spéciale. Nous on dit que Marion elle est spéciale ... On a mis le nom de syndrome de Down petit à petit mais, il est petit encore. (I.306-316, p.6-7)*

Sylvia, de son côté, mentionne que sa fille Maria n'a pas encore été informée explicitement du handicap de son frère Enzo. Les parents utilisent des ressources comme le

livre *Quatre petits coins de rien du tout*, abordant les notions de différence, sans nécessairement utiliser les termes liés au handicap.

*... en fait on en parle pas. On a pas abordé encore. On a la carte handicapé pour la voiture avec la photo d'Enzo. Elle dit « Enzo il est handicapé » mais elle sait pas c'est quoi. Mais moi je dis « ne dis pas ça, Enzo il est pas handicapé ». Et du coup je pense qu'au bout d'un moment on va devoir lui expliquer mais je sais pas quand encore. On a le livre Quatre petits coins de rien du tout sur la différence, on le lit, mais on a pas parlé de ça. Parce que moi je pense pas qu'on a besoin. (l.525-531,p.10)*

Myriam, quant à elle, rapporte que son fils aîné a immédiatement accepté son frère comme étant « comme tout le monde ». À l'opposé, sa fille a eu besoin de davantage de temps et d'explications pour comprendre la situation. Enfin, concernant son deuxième garçon, Anas, ce dernier refuse encore de reconnaître le handicap, affirmant que son frère « va bien ».

*Alors le grand au début, voilà il a dit « bah il est comme tout le monde hein maman ... on l'aime et puis c'est Dieu qui a donné quoi, cet enfant on l'accepte comme il est » ... Ma fille, alors elle au début ... c'était pas facile, elle comprenait pas très bien. Bon elle était jeune aussi à l'époque, elle avait cinq ans quand il est né son petit frère, donc il fallait lui expliquer, c'était difficile ... Et l'autre bah il nie complètement. Il dit « non il est pas porteur d'handicap, il va bien ». (l.566-576, p.11)*

En ce qui concerne Létitia, elle décrit une relation initialement très positive entre le frère d'Andrea et ce dernier. Toutefois, à l'adolescence, les tensions liées à la cohabitation et à l'espace personnel sont devenues plus marquées. Le frère d'Andrea a manifesté un sentiment de lassitude, en partie attribué aux contraintes de la vie quotidienne, comme le partage des espaces communs. Avec le temps, ces tensions se sont apaisées, et leur relation est redevenue harmonieuse.

*Petit c'était incroyable et à l'adolescence plus difficile pour le frère d'Andrea ... je dirais à l'adolescence et puis au moment de la séparation aussi c'était plus dur. Il en a eu marre un peu de son frère à un moment donné. C'est normal hein ! Maintenant tip top, mais c'est vrai à ce moment d'adolescence, le frère d'Andrea en avait marre. Il [Andrea] monopolise les toilettes, on avait un toilette pour quatre, on avait un quatre pièces donc voilà on vivait un peu les uns sur les autres, mais petit à petit voilà. Et puis maintenant ça va. (l.957-963, p.18)*

### **6.7.2. Conciliation des rôles et surcharge mentale**

Les témoignages recueillis mettent en lumière la complexité de l'équilibre personnel pour les mères d'un enfant porteur du syndrome de Down, qui jonglent entre trois rôles principaux : femme, mère et garante des droits de leur enfant. La charge mentale, les priorités familiales, et la gestion de leur propre bien-être s'entrelacent, souvent au prix d'une mise à l'écart de leurs besoins personnels.

Plusieurs de ces mères décrivent une charge mentale qui ne laisse que peu de répit, entre préoccupations quotidiennes et organisation à long terme. Samira illustre bien ce poids mental : « ... même si on n'est pas occupée toute la journée, on est préoccupée toute la

*journée* » (l.978-979, p.19). Elle souligne l'absence de moments pour elle-même, non pas par choix, mais par contrainte de temps et de priorités. Myriam partage une expérience similaire, où son rôle de mère a pris une dimension accrue avec la naissance de son fils Haïm. Sa vigilance, presque instinctive, s'est intensifiée au point de comparer son rôle à celui d'un soldat, constamment en alerte pour protéger et préparer l'avenir de son enfant.

*... il [son rôle de mère] s'est développé dans le sens... de vigilance qui l'entoure pour lui, pour sa sécurité. J'ai sorti plus de griffes oui. Mais sinon non. Pour lui, oui, pour son avenir je sors les griffes. Je suis comme un soldat. (l.664-666,p.13)*

Malgré les responsabilités écrasantes, certaines d'entre elles évoquent tenter de préserver des moments pour elles-mêmes, même s'ils sont rares et souvent relégués à des heures improbables. Alexia évoque ces moments volés, comme apprécier une douche chaude à une heure du matin, qu'elle considère comme un luxe précieux :

*... je suis capable à une heure du matin d'apprécier une douche bouillante en me disant « waouh quoi, j'ai quand même de la chance, je peux prendre une douche chaude ». Non mais c'est vrai, c'est ça qu'il faut faire, après oui, c'est plutôt là que je me bats. (l.914-917, p.18)*

Alexia poursuit en admettant qu'elle a tendance à minimiser ses propres besoins en les percevant comme secondaires face aux exigences qu'implique sa vie de famille : « ... *“tout ce que tu fais, tu le fais pour toi quoi. C'est ta vie, c'est tes enfants. ” J'ai pas le droit de me plaindre.* » (l. 925-926,p.18). Ces paroles traduisent un mélange de dévouement total et de résignation, où la plainte ou la demande de temps pour soi semble presque illégitime.

En somme, les témoignages mettent en lumière la réalité complexe et souvent invisible de l'équilibre personnel que doivent gérer les mères d'un enfant porteur du syndrome de Down. Entre leur rôle de femme, leur engagement indéfectible en tant que mère, et leur mission de garante des droits et du bien-être de leur enfant, elles jonglent avec une charge mentale intense et un quotidien rempli de responsabilités. Cependant, malgré ce dévouement absolu, certaines trouvent des moyens, même minimes, de préserver une part de leur individualité.

### **6.7.3. L'appréhension des grossesses ultérieures**

Après la naissance d'un enfant porteur de trisomie 21, les grossesses suivantes ont souvent vécues avec une intensité émotionnelle particulière, marquée par une vigilance accrue et des décisions médicales réfléchies. Les témoignages de Lucie et Létitia illustrent comment ces mères ont géré leurs grossesses ultérieures, entre prudence, accompagnement médical et soutien familial.

En effet, le diagnostic antérieur de leur premier enfant a poussé ces mères à envisager des investigations approfondies pour se rassurer sur le bien-être de l'enfant à naître. Lucie, enceinte de jumeaux après la naissance de son premier enfant porteur de trisomie 21, explique avoir ressenti le besoin de sécuriser cette nouvelle grossesse par des tests médicaux rigoureux. Après un triple test, elle et son mari ont envisagé une amniocentèse pour exclure

tout risque de trisomie. Elle souligne également que cette grossesse a été largement marquée par une forte dimension médicale, portée par le besoin impératif de savoir (p.2-3).

De son côté, Létitia, enceinte à 40 ans, a choisi une choriocentèse, un test génétique effectué plus tôt que l'amniocentèse, avec un risque réduit pour le fœtus. Elle exprime que ce choix a permis de diminuer l'anxiété de son conjoint, qui cherchait également à se rassurer après l'expérience avec Andrea. Grâce à ce suivi médical approfondi, la grossesse s'est déroulée dans un climat de sérénité progressive.

*J'ai fait une choriocentèse, alors ça n'existait pas en 1990 mais en 1995 oui. On vous prélève, on vous fait un examen au bout de... beaucoup plus tôt qu'avec l'amniocentèse qui est assez tardive, donc trois semaines comme ça et on prélève un peu du liquide amniotique et on fait une analyse génétique à partir du liquide amniotique, un peu du cordon. J'ai fait ça et ça j'étais d'accord de le faire parce que le risque de perte était moins important. C'était beaucoup plus tôt. Le père est venu avec moi d'ailleurs. Et puis par rapport au papa aussi, lui quand même ça l'avait beaucoup rassurer par rapport à... voilà l'histoire. (I.944-955, p.18)*

Les témoignages révèlent une appréhension commune face à la possibilité d'une récurrence chromosomique. Cependant, ces mères soulignent également l'importance du soutien familial dans la gestion de ces peurs. Lucie souligne notamment que son mari a joué un rôle clé dans son équilibre émotionnel, la rassurant à chaque étape de la grossesse. Ce soutien a permis d'atténuer ses inquiétudes et de vivre cette expérience de manière plus apaisée malgré l'intensité des examens médicaux (p.2-3).

## 7. Discussion autour des principaux résultats

La présente discussion analyse les résultats obtenus dans cette étude à la lumière du cadre théorique, et en tenant compte des notions sociologiques centrales, telles que celle de *carrière morale* (Goffman, 1968). Cette articulation entre théorie et données empiriques permettra de mettre en lumière des pistes d'interprétation concernant les expériences parentales étudiées. Elle vise également à révéler les mécanismes sociaux et institutionnels qui influencent la trajectoire des parents, tout en mettant en exergue les formes d'agentivité mobilisées pour naviguer dans un contexte de tensions sociales et institutionnelles.

### 7.1. L'annonce du diagnostic : un point d'ancrage de la « carrière morale »

La *carrière morale* des parents commence souvent avec l'annonce du diagnostic, qu'il soit prénatal ou postnatal. En effet, l'analyse des résultats met en évidence l'impact profond de l'annonce du diagnostic de syndrome de Down sur les parents, tant d'un point de vue émotionnel que social. En lien avec la notion de *carrière morale* (Goffman, 1968), centrale dans ce mémoire, ce moment constitue une épreuve sociale (Martuccelli, 2019) en marquant une rupture dans la trajectoire des parents, les confrontant à une redéfinition de leur identité. En effet, cette première étape est souvent associée à un stigmate, modifiant le rapport des parents à eux-mêmes, mais aussi à leur environnement. Comme le souligne Goffman (1968), le stigmate n'est pas seulement associé à l'enfant, mais également aux parents, perçus comme responsables de la situation. Les progrès en matière de dépistage prénatal ont rendu possible une détection précoce des anomalies chromosomiques, mais ont également imposé des choix éthiques et sociaux complexes. Comme mentionné par Junod (2015), une grande majorité des diagnostics prénataux mènent à une interruption de grossesse. De ce fait, les parents qui choisissent de poursuivre la grossesse se retrouvent dans une position contre normative (Vassy & Jaravine, 2015). Le stigmate associé au syndrome de Down influence profondément les premières interactions sociales des parents, les plaçant ainsi dans la nécessité de se soumettre à une sorte d'épreuve justificative pour expliquer et légitimer leur choix. En effet, les résultats mettent en exergue une pression sociale tant implicite qu'explicite, poussant les parents à justifier leur décision de garder un enfant porteur de trisomie 21. Cet état de fait renvoie à la notion de *front de scène* décrit par Goffman (1973), mais également à celle d'*arène public* (Callon & Rabeharisoa, 1999), les parents devant gérer leur image publique pour contrer les préjugés.

Ce moment, majoritairement teinté de négativité par le personnel médical, génère une culpabilité accrue chez les mères, renvoyant à l'idée même d'une « biologisation de la maternité » (Eideliman, 2010, p.93). En effet, les témoignages des parents révèlent que l'annonce du diagnostic, qu'elle soit prénatale ou postnatale, est une expérience de choc émotionnel : les mères ressentent un poids émotionnel lié aux attentes biologiques et sociales concernant leur rôle. Comme mentionné dans les recherches de Lalvani (2008), de Nelson Goff et collaborateurs (2013), de Skotko et Bedia (2005) ainsi que celles de Vassy et Jaravine (2015), les discours des professionnels de santé sont souvent perçus comme dévalorisants et centrés sur les limitations de l'enfant plutôt que sur ses potentialités. Ces interactions médicales distantes et froides renforcent ainsi le sentiment de stigmatisation et de solitude de ces parents. En effet, leurs récits illustrent la manière dont l'interaction avec le système médical amplifie cette phase de dissonance morale. Par exemple, l'errance diagnostique ou

l'incertitude autour des premières interactions médicales, évoquées dans les résultats, met en lumière que les parents doivent simultanément naviguer entre des attentes sociales implicites et une quête personnelle d'acceptation à la lumière du diagnostic. Ces constats résonnent notamment avec le concept de « gestion de l'impression » (Goffman, 1959), les parents étant contraints de présenter un visage fort en public tout en vivant des émotions complexes dans leur sphère privée. Cette situation crée une tension palpable : d'une part, les parents cherchent à répondre aux normes institutionnelles pour obtenir des services et un soutien pour leur enfant, et d'autre part, ces exigences entrent souvent en conflit avec leur propre trajectoire identitaire. Plutôt que de se sentir soutenus, les parents décrivent ces interactions comme un processus de justification permanent, caractéristique d'une injonction implicite de prouver leur « responsabilité morale » en tant que parent. Cette situation vient alors accentuer un sentiment de culpabilité ou d'insuffisance chez ces parents, tout en renforçant l'écart entre leur perception personnelle de leur rôle et les attentes institutionnelles qui leur sont imposées.

## 7.2. Effets des perceptions et des attitudes sociales sur la carrière morale

Cependant, la *carrière morale* des parents s'étend bien au-delà du diagnostic initial : elle implique des ajustements constants en réponse aux défis sociaux et institutionnels rencontrés. Les relations entre parents et professionnels apparaissent dans les résultats comme une source de tension et de frustrations. Les modèles théoriques, tels que celui de Larivée et collaborateurs (2016), décrivent différents niveaux de collaboration. Cependant, les données recueillies montrent que cette collaboration est souvent réduite à une simple relation transactionnelle, les parents étant perçus comme de simples exécutants et non des partenaires actifs (Ébersold, 2013). Les parents se voient ainsi assigner le rôle de *coordonnateurs de soins*, un constat corroboré par Ébersold (2013), qui souligne le caractère épuisant de ces responsabilités supplémentaires. Les mères interrogées rapportent notamment avoir dû réajuster leurs attentes et redéfinir leur rôle dans des contextes variés, allant de l'éducation de leur enfant à la collaboration avec des professionnels. Cette mobilisation constante s'inscrit dans un cadre plus large de ce qu'Ébersold (2013) qualifie de « servitude parentale » (p.95) : une position dans laquelle les parents compensent les défis institutionnels tout en portant le poids des responsabilités sociales et éducatives. Dans ce contexte, les parents se trouvent dans une posture vulnérable où leur légitimité et leurs compétences sont constamment remises en question. Comme le rappellent Goffman (1968) et Dubar (2005), ce sont toutes ces interactions avec le système qui reconfigurent les perceptions de soi et les identités parentales. Les ajustements nécessaires pour répondre aux défis sociaux rencontrés, tels que la lutte pour l'accès aux services inclusifs ou la négociation de parcours éducatifs adaptés, révèlent une transformation identitaire profonde des parents, ces derniers s'inscrivant désormais comme les défenseurs et les garants des droits de leur enfant.

Ainsi, en résonance avec la notion de *carrière morale* (Goffman, 1968), la trajectoire des parents d'enfants porteurs d'un syndrome de Down peut être comprise comme un parcours de réinvention. Ces parcours, bien qu'individualisés, s'inscrivent dans des cadres sociaux marqués par des normes ambivalentes, où le stigmaté côtoie des attentes normatives et réductrices. En définitive, cette *carrière* est à la fois une lutte pour l'autolégitimation et un

processus d'apprentissage social interrogeant profondément les structures existantes ainsi que les modèles collaboratifs en vigueur.

### **7.3. Changement de statut : entre stigmatisation, collaboration transactionnelle et stratégies d'adaptation**

Au regard du stigmate dont ils font l'objet, les parents mobilisent des stratégies pour faire face à l'adversité à laquelle ils sont confrontés. Les résultats mettent notamment en évidence des démarches variées, telles que la mobilisation de soutiens éducatifs et la participation à des collectifs de parents. Les collectifs et associations offrent un espace de soutien où les parents peuvent partager leurs expériences et échanger des conseils. Ces espaces constituent ainsi des ressources majeures pour renforcer l'agentivité des parents, - ces derniers se formant eux-mêmes au rôle de défenseurs des droits de leur enfant -, et ainsi construire une identité collective (Lalvani, 2008 ; Skotko & Bedia, 2005). Ces initiatives aident les parents à ne pas uniquement subir les injonctions sociales. Elles les aident à se sentir légitimes pour revendiquer la valeur de leur enfant et leur propre place dans la société. Aussi, la mobilisation de ressources et la recherche d'un soutien social témoignent de la capacité des parents à renforcer leur agentivité et à revendiquer leur rôle, tout en devant composer avec une stigmatisation qui, bien que toujours présente, ne cesse de façonner leur parcours. Comme mentionné par Ébersold (2013) : « À l'épaisseur sociale du citoyen s'oppose ainsi la transparence sociale de "l'assisté" dont l'intégrité sociale et personnelle est sans cesse interrogée par une quête de sens » (p.100).

Aussi, les récits parentaux révèlent une dynamique marquée par des oscillations entre des périodes d'abattement et des moments de mobilisation accrue. En effet, les parents rapportent le recours à des stratégies diverses pour maintenir leur pouvoir d'agir, surmonter les obstacles, et résister aux injonctions sociales, allant de l'autodidaxie, c'est-à-dire l'apprentissage autonome sur le syndrome de Down, à l'élaboration de projets éducatifs pour leurs enfants (Ryan et Runswick-Cole, 2008). Cependant, ces luttes ne sont pas sans coût. En effet, les solutions trouvées s'avèrent souvent fragiles, confrontant rapidement les parents à un sentiment d'épuisement face à des obstacles persistants. Cette alternance traduit la complexité du parcours des parents, ces derniers devant constamment naviguer entre les contraintes institutionnelles, le manque de soutien et les attentes sociales pesantes. Ainsi, l'ensemble de ces éléments met en exergue le caractère processuel et évolutif de la *carrière morale*, les parents oscillant entre découragement, résistance aux normes dominantes et adoption de stratégies d'autolégitimation, tel que souligné par Ébersold (2013). Par ailleurs, les moments de validation sociales, bien que rares, jouent un rôle significatif dans le processus de redéfinition identitaire. L'accès à une scolarisation inclusive ou la reconnaissance des progrès de leur enfant par des professionnels sont autant d'expériences qui renforcent le sentiment de compétence et de fierté parentale.

Pour certains parents, la religion ou les valeurs culturelles jouent également un rôle central. Ces croyances permettent aux parents de recontextualiser leur expérience et d'élaborer un sens positif autour de leur rôle parental (Nelson Goff et al., 2013). Ce phénomène est particulièrement visible dans les récits où les mères mentionnent des convictions spirituelles ou des traditions culturelles comme des appuis cruciaux face à l'adversité. Ces croyances aident à transcender les normes sociales stigmatisantes. En outre,

certains parents utilisent leur foi ou leur culture comme une manière de donner un sens à leur expérience. Pour eux, avoir un enfant différent est perçu comme une bénédiction. Cette perspective permet de détourner les jugements sociaux et de réinterpréter les obstacles non comme des épreuves imposées, mais comme des opportunités de réaffirmer leurs valeurs fondamentales (Pillay et al., 2012).

Les parents mobilisent une variété de ressources afin de répondre aux défis liés à l'éducation et au développement de leur enfant porteur du syndrome de Down. Ces ressources, qu'Ébersold (2013) décrit comme des capitaux (culturel, temps, financier), jouent un rôle crucial pour les parents, notamment dans leur capacité à négocier avec les institutions et à subvenir aux besoins spécifiques de leur enfant. Cependant, les résultats obtenus ne se limitent pas à une corrélation linéaire entre les ressources et les expériences vécues. La mobilisation de soi, des mères en particulier, peut également être façonnée par des facteurs intangibles, tels que les croyances personnelles, les valeurs culturelles, ou encore les soutiens émotionnels issus de leur entourage. Ainsi, même lorsque ces ressources matérielles font défaut, les parents peuvent démontrer une capacité remarquable à surmonter les obstacles rencontrés grâce à des stratégies adaptatives et à leur engagement. Cette analyse souligne donc une réalité nuancée : bien que les capitaux décrits par Ébersold (2013) constituent des leviers déterminants pour faire face aux défis sociaux liés au syndrome de Down, ils ne suffisent pas à expliquer, à eux seuls, la complexité des trajectoires parentales. Effectivement, ces dernières résultent d'une interaction subtile entre les ressources disponibles, les circonstances sociales, et les dynamiques individuelles, chaque parent naviguant entre contrainte et capacité d'action dans un processus évolutif et unique.

#### **7.4. Reconnaissance sociale et redéfinition du rôle parental : du pâtir à l'agir**

Au-delà des enjeux éducatifs, les résultats révèlent une quête de reconnaissance sociale qui traverse l'ensemble des interactions parentales avec les institutions et la société. Cette quête se manifeste dans les efforts déployés par les parents pour négocier la place de leur enfant et revendiquer leur propre rôle dans un environnement souvent empreint de jugements et de stigmatisation. La notion de *carrière morale*, telle que définie par Goffman (1968), permet d'analyser cette dynamique en mettant en lumière les oscillations entre des moments de dévalorisation et des expériences de réaffirmation identitaire. Comme en témoignent les récits des parents interrogés, la reconnaissance sociale est fréquemment compromise par des jugements implicites ou explicites de la part des professionnels et de la société. De tels épisodes renforcent le sentiment d'invisibilité sociale et la nécessité pour les parents de justifier constamment les choix éducatifs et thérapeutiques faits pour leur enfant. Ces expériences reflètent ce qu'Ébersold (2013) qualifie de « brèche » dans la respectabilité sociale, les parents se retrouvant non seulement à défendre les droits de leur enfant, mais aussi leur propre compétence et légitimité en tant que parents. En effet, de l'analyse des résultats émerge des expériences de jugement et de stigmatisation, mais également des moments de validation et de soutien qui influencent la perception que ces parents ont de leur rôle et de leur identité. Les stratégies d'adaptation parentale, comme le recours à des collectifs ou la revendication active de droits, peuvent être interprétées comme des formes de résistance aux normes dominantes. Goffman (1963) souligne que l'identité sociale des individus est souvent redéfinie à travers leurs interactions avec autrui, un phénomène qui

s'applique particulièrement aux parents confrontés aux stéréotypes négatifs associés au syndrome de Down. À travers leur mobilisation au sein de l'*arène public* (Callon & Rabeharisoa, 1999), les parents redéfinissent leur rôle, passant d'une posture perçue comme subie à celle d'acteur revendicateur.

Ainsi, la trajectoire des parents d'enfants porteurs du syndrome de Down illustre la complexité de la *carrière morale* dans un contexte de tension constante entre attentes sociales, normes institutionnelles et aspirations parentales. Ce parcours n'est pas linéaire, mais marqué d'étapes de résistance, de redéfinition et, parfois, de reconnaissance. Comme le soulignent Callon et Rabeharisoa (1999), l'expérience des parents ne peut être réduite à une série de réponses aux normes dominantes : elle représente une interaction entre la sphère publique et privée, entre les contraintes et les capacités d'action. En somme, les parents réinvestissent leur stigmatisme initial en une revendication légitime pour la reconnaissance, tout en naviguant entre les moments de vulnérabilité et les opportunités de réaffirmation.

## 8. Conclusion

La problématique centrale de ce mémoire visait à comprendre comment la *carrière morale* des parents d'enfants porteurs du syndrome de Down se construit et se forme au fil de leur expérience. Cette évolution a été envisagée à travers le prisme des relations entre parents et institutions socio-éducatives, tout en interrogeant l'impact des normes sociales, médicales et culturelles sur leur expérience et leur capacité d'agir.

L'étude révèle que l'annonce du diagnostic constitue souvent un point d'ancrage déterminant dans la *carrière morale* des parents. Ce moment est notamment marqué par une profonde solitude émotionnelle et un manque de soutien adéquat de la part des professionnels de la santé. Face aux défis rencontrés, notamment induit par les injonctions normatives, les parents développent diverses stratégies d'adaptation pour affirmer leur agentivité et leur capacité d'action face à l'adversité. La mobilisation de leurs ressources personnelles, familiales et communautaires sont autant de moyens par lesquels les parents renforcent leur pouvoir d'agir. À la lumière des différents éléments présentés, les familles d'enfants porteurs du syndrome de Down voient ainsi leur rôle parental se redéfinir pour embrasser celui de défenseur et de garant des droits fondamentaux de leur enfant. Bien au-delà du processus d'acceptation du diagnostic, les parents doivent faire face à une société dont les structures de soutien, pourtant essentielles, demeurent insuffisantes. Ces derniers s'efforcent ainsi de compenser les carences systémiques auxquelles ils sont confrontés. Oscillant entre abattement et combativité, ces familles luttent, souvent seules, pour préserver les intérêts de leur enfant tout en affirmant leur propre place dans une société qui leur impose une endurance sans faille et une adaptation permanente.

En outre, cette recherche a permis d'éclairer les dynamiques sociales, institutionnelles et émotionnelles qui façonnent la *carrière morale* des parents d'enfants porteurs du syndrome de Down à Genève. L'analyse met en évidence les multiples défis auxquels les parents sont confrontés, conflits exacerbés par le contrôle prénatal et l'effacement social qui en découle, mais aussi les stratégies qu'ils développent pour les surmonter. En naviguant entre stigmates, injonctions normatives et luttes pour la reconnaissance, les parents redéfinissent leur identité et leur rôle sociétal.

Parmi les limites de ce mémoire, il est essentiel de mentionner que les perspectives recueillies se concentrent principalement sur les expériences maternelles. De ce fait, cela peut occulter d'autres vécus familiaux essentiels, tels que ceux des pères ou encore des fratries. Intégrer les perspectives des différents membres de la famille enrichirait la compréhension globale de la « *carrière morale familiale* » face au syndrome.

Pour conclure, cette étude permet d'interroger la norme sociale favorisant l'interruption de grossesse en cas de diagnostic de syndrome de Down. En effet, cette injonction soulève des questions éthiques majeures. Elle remet notamment en question les valeurs d'inclusion et de diversité « prônées » dans nos sociétés contemporaines, et souligne la nécessité de réinterroger les approches médicales et sociales face à cette forme d'eugénisme moderne. En guise d'ouverture, il serait donc intéressant de questionner les pratiques institutionnelles et les discours sociétaux pour promouvoir une inclusion pleine et véritable des familles concernées. Cela implique de valoriser la différence non pas comme une exception tolérée, mais comme une composante intrinsèque de la diversité humaine.

## 9. Bibliographie

- Albrecht, G. L., Seelman, K. D., & Bury, M. R. (2001a). *Handbook of disability studies*.
- Albrecht, G. L., Ravaut, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001b). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 43-73. [https://www.persee.fr/doc/sosan\\_0294-0337\\_2001\\_num\\_19\\_4\\_1535](https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2001_num_19_4_1535)
- Anadon, M., & Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive? *Recherches qualitatives, Hors-série*, 5, 26-37.
- Avanzino, P. (1993). *Histoires de l'éducation spécialisée (1827-1970). Les arcanes du placement institutionnel*. Editions EESP. Consulté le 09 juillet 2024, sur [https://www.hetsl.ch/fileadmin/user\\_upload/publications/media\\_15\\_Histoires\\_de\\_l\\_education.pdf](https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/publications/media_15_Histoires_de_l_education.pdf)
- Bertaux D. (1997, 2005), *L'enquête et ses méthodes : le récit de vie*, 2<sup>e</sup> édition : Armand Colin.
- Boucher-Gagnon, M., des Rivières-Pigeon, C., & Poirier, N. (2016). L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 45(2), 313-341. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1039052ar>
- Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 69-72. [https://www.persee.fr/doc/arss\\_0335-5322\\_1986\\_num\\_62\\_1\\_2317](https://www.persee.fr/doc/arss_0335-5322_1986_num_62_1_2317)
- Braddock, D., & Parish, S. (2001). An institutional history of disability. In *Handbook of Disability Studies* (pp. 11-68). SAGE Publications, Inc., <https://doi.org/10.4135/9781412976251>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv26071r6>
- Callon, M., & Rabeharisoa, V. (1999). La leçon d'humanité de Gino. *Réseaux. Communication - Technologie - Société*, 197-233. [https://www.persee.fr/doc/reso\\_0751-7971\\_1999\\_num\\_17\\_95\\_2159](https://www.persee.fr/doc/reso_0751-7971_1999_num_17_95_2159)
- Callon, M., & Rabeharisoa, V. (2003). Research "in the wild" and the shaping of new social identities. *Technology in Society*, 25(2), 193-204. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0160-791X\(03\)00021-6](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0160-791X(03)00021-6)

- Carey, A. C. (2009). *On the Margins of Citizenship Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-Century America*. Temple University Press.
- Couzens, D., Cuskelly, M., & Haynes, M. (2011). Cognitive Development and Down Syndrome: Age-Related Change on the Stanford-Binet Test (Fourth Edition). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(3), 181-204. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.3.181>
- Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés. Potentialités, compétences, devenir* (5e éd.). Paris : Masson.
- Dalla Piazza, S., & Dan, B. (2001). 21. Le syndrome de Down. In *Handicaps et déficiences de l'enfant* (pp. 317-329). De Boeck Supérieur. Consulté sur : <https://www.cairn.info/handicaps-et-deficiences-de-lenfant--9782804137397-page-317.htm>
- Darmon, M. (2008). La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation. *Politix*, 82(2), 149-167. <https://doi.org/10.3917/pox.082.0149>
- Darmon, M. (2016). Introduction. In *La socialisation* (pp. 5-10). Armand Colin. <https://www.cairn.info/la-socialisation--9782200601423-page-5.htm>
- Davis, A. S. (2008). Children with down syndrome: Implications for assessment and intervention in the school. *School Psychology Quarterly*, 23(2), 271-281. <https://doi.org/10.1037/1045-3830.23.2.271>
- De Grandi, P. (2002). Revue Médicale Suisse : Le dépistage de la trisomie 21. *Revue Médicale Suisse*, -2(2403), 1552-1554. <https://doi.org/10.53738/revmed.2002.-2.2403.1552>
- De Groot-van der Mooren, M., De Graaf, G., Weijerman, M. E., Hoffer, M. J. V., Knijnenburg, J., van der Kevie-Kersemaekers, A. M. F., Kooper, A. J. A., Voorhoeve, E., Sikkema-Raddatz, B., van Zutven, L., Srebniak, M. I., Huijsdens-van Amsterdam, K., Engelen, J. J. M., Smeets, D., van Kaam, A. H., & Cornel, M. C. (2021). Does non-invasive prenatal testing affect the livebirth prevalence of Down syndrome in the Netherlands? A population-based register study. *Prenatal Diagnosis*, 41(10), 1351-1359. <https://doi.org/10.1002/pd.6003>
- Dortier, J.-F. (2018). Chapitre XV. Michel Foucault. Quand « savoir » rime avec « pouvoir ». In *De Socrate à Foucault* (pp. 169-182). Éditions Sciences Humaines. <https://www.cairn.info/de-socrate-a-foucault--9782361065010-page-169.htm>
- Dubar, C. (2015). Chapitre 5 - Pour une théorie sociologique de l'identité. In *La socialisation* (pp. 103-120). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.duba.2015.01.0103>
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques Psychologiques*, 10(1), 79-86. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.004>

- Ébersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 37(1), 93-108. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0093>
- Eideliman, J.-S. (2010). Aux origines sociales de la culpabilité maternelle. Handicap mental et sentiments parentaux dans la France contemporaine. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 27(1), 81-98. <https://doi.org/10.3917/rief.027.0081>
- Flaherty, E. M., & Masters Glidden, L. (2000). Positive Adjustment in Parents Rearing Children with Down Syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), 407–422. [https://doi.org/10.1207/s15566935eed1104\\_3](https://doi.org/10.1207/s15566935eed1104_3)
- Fontaine-Benaoum, É., Zaouche-Gaudron, C., & Paul, O. (2015). La parentalité à l'épreuve du handicap de l'enfant. *Enfance*, 3(3), 333-350. <https://doi.org/10.3917/enf1.153.0333>
- Garwick, A. W., Patterson, J., Bennett, F. C., & Blum, R. W. (1995). Breaking the news. How families first learn about their child's chronic condition. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 149(9), 991-997. <https://doi.org/10.1001/archpedi.1995.02170220057008>
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, IL : Aldine.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. NY: Doubleday-Anchor.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris: Minuit.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne : 1. La présentation de soi*. Paris: Minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*. Paris: Minuit.
- Grangé, G., & Héron, D. (2011). Regards croisés sur le dépistage de la trisomie 21. *Laennec*, 59(3), 7-25. <https://doi.org/10.3917/lae.113.0007>
- Haute Autorité de Santé, H. A. S. (2007). *Évaluation des Stratégies de dépistage de la trisomie 21 [Recommandation en santé publique]*. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_540874/fr/evaluation-des-strategies-de-depistage-de-la-trisomie-21](https://www.has-sante.fr/jcms/c_540874/fr/evaluation-des-strategies-de-depistage-de-la-trisomie-21)
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community*, 21(4), 488-497. <https://doi.org/10.1177/1367493517727131>
- Jodelet, D. (2003). 1. Représentations sociales : un domaine en expansion. In *Les représentations sociales* (pp. 45-78). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0045>

- Joselin, L., & Scelles, R. (2014). Rites de passage et handicap, Un apprentissage parental partagé. *Revue internationale de l'éducation familiale*, 36(2), 141-160. <https://doi.org/10.3917/rief.036.0141>
- Junod, V. (2015). Revue Médicale Suisse : Statistiques élémentaires pour femmes enceintes redoutant une trisomie 21. *Revue Médicale Suisse*, 11(498), 2342-2345. <https://doi.org/10.53738/revmed.2015.11.498.2342>
- Keen, D. (2007). Parents, Families, and Partnerships: Issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 339-349. <https://doi.org/10.1080/10349120701488855>
- Lalvani, P. (2008). Mothers of children with Down syndrome: constructing the sociocultural meaning of disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 46(6), 436-445. <https://doi.org/10.1352/2008.46:436-445>
- Lalvani, P. (2011). Constructing the (M)other: Dominant and Contested Narratives on Mothering a Child with Down Syndrome. *Narrative Inquiry*, 21(2), 276-293. <https://doi.org/10.1075/ni.21.2.06lal>
- Larivée, J.S., Kalubi, J.-C., & Terrisse, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion : entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 525-543. <https://doi.org/10.7202/016275ar>
- Leahey, J., & Yelle, C. (Éds). (2003). *Histoires de liens, histoires de vie. Lier, délier, relier*. Paris : L'Harmattan.
- Loane, M., Morris, J. K., Addor, M.-C., Arriola, L., Budd, J., Doray, B., Garne, E., Gatt, M., Haeusler, M., Khoshnood, B., Klungsoyr Melve, K., Latos-Bielenska, A., McDonnell, B., Mullaney, C., O'Mahony, M., Queißer-Wahrendorf, A., Rankin, J., Rissmann, A., Rounding, C., ... Dolk, H. (2013). Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening. *European Journal of Human Genetics*, 21(1), 27-33. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.94>
- Marshall, J., Tanner, J. P., Kozyr, Y. A., & Kirby, R. S. (2015). Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child: care, health and development*, 41(3), 365-373. <https://doi.org/10.1111/cch.12162>
- Martuccelli, D. (2019). Les épreuves, ou comment décrire la vie sociale à échelle humaine. *Le Sociographe, Hors série* 12(5), 19-41. <https://doi.org/10.3917/graph.hs012.0019>
- Mays, N., & Pope, C. (1995). Qualitative Research: Reaching the Parts Other Methods Cannot Reach: An Introduction to Qualitative Methods in Health and Health Services Research. *BMJ (Clinical research ed.)*, 311, 42-45. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.6996.42>

- Morel, S. (2012). La cause de mon enfant. Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce. *Politix*, 99(3), 153-176. <https://doi.org/10.3917/pox.099.0153>
- Næss, K.-A. B., Nygaard, E., Ostad, J., Dolva, A.-S., & Lyster, S.-A. H. (2017). The profile of social functioning in children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 39(13), 1320-1331. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1194901>
- Nelson Goff, B. S., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., Bentley, G. E., & Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(6), 446-457. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446>
- Office fédéral de la santé publique, OFSP (2015). *Fiche d'information. Dépistage prénatal de la trisomie*. Consulté le 24 avril 2024 : <http://www.news.admin.ch/NSBSubscriber/message/attachments/40279.pdf>
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *J Clin Psychol*, 58(3), 233-246. <https://doi.org/10.1002/jclp.10019>
- Paugam, S. (2010). Concepts. In *Les 100 mots de la sociologie* (2e éd., pp. 44-102). Presses Universitaires de France. Consulté le 22 juillet 2024 : <https://shs.cairn.info/les-100-mots-de-la-sociologie--9782130574057-page-44?lang=fr&tab=feuilleter>
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2012). "It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and rehabilitation*, 34(18), 1501–1510. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.650313>
- Pinson, G., & Sala Pala, V. (2007). Peut-on vraiment se passer de l'entretien en sociologie de l'action publique ? *Revue française de science politique*, 57(5), 555-597. <https://doi.org/10.3917/rfsp.575.0555>
- Plaisance, E. (2013). De l'éducation spéciale à l'éducation inclusive. Avec un aperçu européen sur l'éducation inclusive dès la petite enfance. *La revue suisse de pédagogie spécialisée*, (2), 19–25. [https://crede-vd.ch/wp-content/uploads/plaisance\\_130219-7.pdf](https://crede-vd.ch/wp-content/uploads/plaisance_130219-7.pdf)
- Poston, D. J., & Turnbull, A. P. (2004). Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(2), 95–108. <http://www.jstor.org/stable/23880059>
- Rondal, J.-A. (2019). Chapitre 1. Nature et étiologie de la trisomie 21. In *Le futur de la trisomie 21* (pp. 19-24). Mardaga. <https://www.cairn.info/le-futur-de-la-trisomie-21--9782804707354-page-19.htm>
- Roy, J. (2013). Entre évidence et nécessité : actualité de la relation parents-professionnels. *Contraste*, 37(1), 209-222. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0209>

- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199-210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Shojai, R., Boubli, L., & d'Ercole, C. (2005). Les fondements du pronostic en médecine prénatale : exemple de la trisomie 21. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 33(7), 514-519. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2005.05.015>
- Skotko, B. G., & Bedia, R. C. (2005). Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Ment Retard*, 43(3), 196-212. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[196:Psfmoc\]2.0.Co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[196:Psfmoc]2.0.Co;2)
- Skotko, B. G., Kishnani, P. S., Capone, G. T., & Group, f. t. D. S. D. S. (2009). Prenatal diagnosis of Down syndrome: How best to deliver the news. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 149A(11), 2361-2367. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33082>
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Self-perceptions from people with Down syndrome. *Am J Med Genet A*, 155a(10), 2360-2369. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34235>
- Strauss, A.L. (1992). *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*. Métailié.
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., Wang, M., & Kupzyk, K. (2007). Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family–Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338. <https://doi.org/10.1080/10349120701488848>
- Tassé, M. J., & Morin, D. (2003). L'étiologie. In M.J. Tassé, & D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 24-37). Montréal : Gaëtan Morin.
- Tong, F. (2022). Breaking Down: a critical discourse analysis of John Langdon Down's (1866) classification of people with trisomy 21 (Down syndrome). *Critical Discourse Studies*, 19(6), 648-666. <https://doi.org/10.1080/17405904.2021.1933117>
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2ème éd.). Bruxelles : De Boeck
- Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: responding to "a change in plans" with resilience. *J Pediatr Nurs*, 22(2), 116-128. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>
- Vassy, C. (2011). De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France. *Sciences sociales et santé*, 29(3), 5-32. <https://doi.org/10.1684/29-3.2011.0301>

Vassy, C., & Jaravine, D. (2015). Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents. *Champ psy*, 68(2), 53-66. <https://doi.org/10.3917/cpsy.068.0053>

Wright, D. (2011). *Downs: The history of a disability*. Oxford University Press.

## 10. Annexes

### Annexe A : appel à participation



UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE  
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

APPEL À PARTICIPATION | SEPTEMBRE 2023

## ANALYSE DES RELATIONS ENTRE LES INSTITUTIONS SOCIO-ÉDUCATIVES ET LES FAMILLES AYANT UN ENFANT AVEC UN SYNDROME DE DOWN

Chers parents,

Premièrement, permettez-moi de me présenter. Je m'appelle Goulette Océane et je suis étudiante dans la Maîtrise en Approches Psycho-Éducatives et Situations de Handicap de l'université de Genève. Dans le cadre de mon mémoire, je réalise un travail de recherche concernant les relations entre les institutions socio-éducatives et les familles ayant un enfant avec un syndrome de Down. Concrètement, ma recherche consiste à recueillir le point de vue des parents. De ce fait, je cherche à mieux comprendre les expériences et les situations qui procurent aux parents un sentiment de compétence et de reconnaissance sociale ou qui à l'inverse suscitent un sentiment d'impuissance.

L'objectif de mon mémoire consiste à documenter précisément la nature des relations entre les professionnels (de la santé et de l'éducation) et les parents.

Et pour cela, j'ai besoin de vous et de votre collaboration !



### PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Dans le cadre de cette recherche, j'invite des parents volontaires à me parler de leur(s) expérience(s) à travers un entretien individuel.

- **Quand ?** Dès **septembre 2023**
- **Où ?** À  **votre domicile** ou dans des **locaux de l'Université de Genève**
- **Comment ?** L'entretien durera environ **1h30** et sera **enregistré avec votre accord**.  
Les informations recueillies seront retranscrites puis rendues **anonymes**.

### COMMENT ME CONTACTER ?

Si vous souhaitez contribuer à ce projet de recherche et partager votre expérience, vous pouvez me contacter :

- par **mail** (oecane.goulette@etu.unige.ch)
- par **téléphone** (+33 6 66 89 67 41)

**GOULETTE OCÉANE**

## Annexe B : formulaire de consentement



**UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE  
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

<b>RECHERCHE</b>	
Analyse des relations entre les institutions socio-éducatives et les familles ayant un enfant avec un syndrome de Down	
Responsable(s) du projet de recherche :	<p>GIULIANI Frédérique Chargée d'enseignement, directrice du mémoire, 022 379 91 97 <a href="mailto:frederique.giuliani@unige.ch">frederique.giuliani@unige.ch</a></p> <p>GOULETTE Océane Étudiante MAPESH, <a href="mailto:oceane.goulette@etu.unige.ch">oceane.goulette@etu.unige.ch</a></p>

*(Dans ce texte, le féminin est utilisée au sens générique ; il comprend aussi bien les femmes que les hommes.)*

### INFORMATION AUX PARTICIPANTS ET CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

#### Information aux participants

Chers parents,

Premièrement, permettez-moi de me présenter. Je suis étudiante dans la Maîtrise en Approches Psycho-Éducatives et Situations de Handicap de l'université de Genève. Dans le cadre de mon mémoire, je réalise un travail de recherche concernant les relations entre les institutions socio-éducatives et les familles ayant un enfant avec un syndrome de Down. Plus précisément, ma recherche consiste à recueillir le point de vue des parents. De ce fait, je cherche à mieux comprendre les expériences et les situations qui procurent aux parents un sentiment de compétence et de reconnaissance sociale ou qui à l'inverse suscitent un sentiment d'impuissance. En tant que professionnelle, je serai à l'avenir en lien avec des parents. Dans la perspective de développer une posture professionnelle adéquate, l'objectif de mon mémoire consiste à documenter précisément la nature des relations entre les professionnels (de la santé et de l'éducation) et les parents, ainsi que les contraintes et situations pratiques qui façonnent le rôle parental d'enfants à besoins particuliers.

Dans le cadre de cette recherche, je sollicite des parents volontaires pour me parler de leur(s) expérience(s) à travers un entretien individuel. Si vous souhaitez que cet entretien ait lieu à votre domicile, je ferais le déplacement. Dans le cas contraire, l'entretien pourra se dérouler dans des locaux de l'Université de Genève. L'entretien durera environ 1h30 et sera enregistré avec votre accord sur un support audio afin que je puisse le réécouter, le retranscrire et l'analyser. En cas de refus de l'enregistrement audio, une prise de notes par écrit de vos propos sera privilégiée.

La participation à cette recherche est volontaire. Vous aurez le droit de mettre fin à tous moments à votre participation ou de ne pas répondre à certaines questions sans avoir à vous justifier. Les données et informations recueillies seront retranscrites puis **rendues anonymes, et les enregistrements des entretiens seront systématiquement détruits**. Les retranscriptions anonymisées des entretiens seront archivées pendant cinq ans à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation sous la responsabilité de Madame Giuliani, chargée d'enseignement à l'Université de Genève. Aussi, et avec votre accord, les données de recherche anonymisées seront conservées à des fins de formation et de recherche.

Cette recherche n'entraînera aucune conséquence directe en termes de bénéfices ou de conséquences négatives. La participation à cette recherche n'est pas rémunérée.

En cas d'intérêt pour les résultats de la recherche, n'hésitez pas à nous contacter dès juin 2024 (voir coordonnées ci-dessus).

**Consentement de participation à la recherche**

Sur la base des informations qui précèdent, je confirme mon accord pour participer à la recherche « Analyse des relations entre les institutions éducatives et de prise en charge de la situation de handicap, et les familles ayant un enfant avec un syndrome de Down », et j'autorise :

- Que l'entretien soit enregistré sur support audio ;  OUI  NON
- L'utilisation des données à des fins scientifiques et la publication des résultats de la recherche dans des revues ou livres scientifiques, étant entendu que les données resteront anonymes et qu'aucune information ne sera donnée sur mon identité ;  OUI  NON
- L'utilisation des données à des fins pédagogiques (cours et séminaires de formation d'étudiants ou de professionnels soumis au secret professionnel).  OUI  NON

J'ai choisi volontairement de participer à cette recherche. J'ai été informé-e du fait que je peux me retirer en tout temps sans fournir de justifications et que je peux, le cas échéant, demander la destruction des données me concernant.

Ce consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Prénom Nom .....

Signature .....

Date .....

**ENGAGEMENT DU CHERCHEUR**

L'information qui figure sur ce formulaire de consentement et les réponses que j'ai données au participant décrivent avec exactitude le projet.

Je m'engage à procéder à cette étude conformément aux normes éthiques concernant les projets de recherche impliquant des participants humains, en application du *Code d'éthique concernant la recherche au sein de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation* et des *Directives relatives à l'intégrité dans le domaine de la recherche scientifique et à la procédure à suivre en cas de manquement à l'intégrité* de l'Université de Genève.

Je m'engage à ce que le participant à la recherche reçoive un exemplaire de ce formulaire de consentement.

Prénom Nom .....

Signature .....

Date .....

## Annexe C : canevas d'entretien

### Maîtrise en Sciences de l'Éducation, Approches psycho-éducatives et situations de handicap

#### Présentation de l'enquête aux parents

« Bonjour, je suis étudiante dans la Maîtrise en Approches Psycho-Éducatives et Situations de Handicap de l'Université de Genève. Dans le cadre de mon mémoire, je m'intéresse aux relations entre les professionnel-les de la santé ou de l'éducation et les familles ayant un enfant avec un syndrome de Down. Si vous êtes toujours d'accord, je souhaiterais recueillir votre avis, votre expérience à ce sujet. Toutes les informations recueillies sont anonymes et confidentielles. Vous avez la possibilité de mettre fin à l'entretien en cours de réalisation si vous le désirez.

Comme évoqué lors de nos précédents échanges, je m'intéresse au vécu institutionnel des familles, à l'histoire de leurs relations avec les acteurs du monde de la santé et du monde éducatif chargés de prendre en charge leurs enfants. Ce qui m'intéresse, c'est que vous me racontiez étape par étape, chronologiquement, votre expérience de parent et que vous développiez les aspects, les moments, les situations qui vous ont le plus marqué, qui constituent à vos yeux des étapes importantes dans votre cheminement de parent. »

	Thématiques	Questions	Relances prévues
Les débuts de la parentalité	Contexte de vie (grossesse et après)	J'aimerais que vous me racontiez le début de votre parentalité, quand vous avez su que vous alliez être maman. Sentez-vous libre de commencer par où vous voulez.	Quand avez-vous appris que votre enfant avait une maladie génétique ? À quel moment vous êtes-vous rendu compte qu'il y avait quelque chose de particulier chez votre enfant ?
	Préparation durant la grossesse/à la suite après diagnostic	Comment avez-vous reçu l'annonce du diagnostic ? Qu'est-ce que cela a déclenché chez vous, la première chose à laquelle vous avez pensé ? Avez-vous des souvenirs de votre séjour à la maternité avec votre enfant ? Quels étaient les rôles des professionnel-les de la santé ? Avez-vous eu un accompagnement de la part des spécialistes/professionnel-les du monde médical après le diagnostic ? Quelle était la posture de l'institution à votre égard ? Vous a-t-elle transmis les savoirs à ce sujet ?	Si la personne dit ne pas avoir eu d'accompagnement (ou pas suffisamment selon elle), on peut demander quelles démarches elle a entreprises. Comment en avez-vous plus appris à ce propos ? Connaissez-vous quelqu'un dans la même situation que vous ?
	Perception du rôle de parent	Quand vous avez découvert la présence de ce syndrome chez votre enfant au moment de la grossesse/après ses premiers mois de vie, quelles sont les émotions qui vous ont traversé ? Cela a-t-il eu des conséquences dans votre vie de manière générale ?	Cette annonce a-t-elle changé quelque chose dans votre perception du rôle de maman ? Une fois que vous avez accouché et que votre enfant était là, est-ce que ces émotions se sont dissipées ou non ? Qu'en est-il de vos ami-es/de votre famille ? Comment vous ont-ils accompagné ?

**Maîtrise en Sciences de l'Éducation, Approches psycho-éducatives et situations de handicap**

L'expérience d'une vie : démarches et attentes	<b>Lieux de socialisation : crèche/école et inclusion</b>	<p>Votre enfant fréquente-t-il un lieu de socialisation de type crèche ? Vous êtes-vous déjà renseigné à cet effet ?</p> <p>Quelles sont vos appréhensions vis-à-vis de l'école ? Éprouvez-vous une certaine inquiétude quant au jugement/regard des autres camarades et enseignants ?</p> <p>Quelles ont été les différentes étapes de la scolarisation de votre enfant ?</p> <p>Est-ce que votre enfant a été dans le public ? Quels retours ont été fait ? Constatations ou remarques avec des aides suggérées ? Est-ce que le personnel a essayé de comprendre/d'adapter ses pratiques ou pas du tout ?</p> <p>Pourquoi avoir eu recours au privé plutôt qu'au public ? Qu'est-ce que le privé apporte de plus/pourquoi le public ne vous convient pas/ne vous a pas convenu ?</p> <p>Qu'attendez-vous de l'école, de son rôle dans la vie de votre enfant ?</p>	<p>Si non, pourriez-vous m'en dire plus sur la (les) raison(s) ? Pourriez-vous m'expliquer quelles ont été les implications en termes de démarches administratives ? Avez-vous été accompagné ?</p> <p>Était-ce un choix ou une « obligation » de la part de l'école/des spécialistes ? Le privé, était-ce une solution de protection pour votre enfant (préjugés, jugements) ?</p> <p>Cette décision s'est-elle imposé à vous ? Est-ce l'école qui a « abandonné » d'aider votre enfant, en reconnaissant qu'elle n'était pas habilitée pour l'accompagner ?</p> <p>Avez-vous déjà eu l'impression de ressentir de la pression par l'école de votre enfant ?</p>
	<b>La perception de la parentalité dans le parcours de l'enfant</b>	<p>On a sûrement dû vous dire que votre enfant était différent des autres, mais est-ce que vous-mêmes vous aviez/avez l'impression d'être une maman différente des autres ?</p> <p>Dans quel domaine vous êtes-vous sentie peu entendu en tant que parent ? Avez-vous déjà expérimenté des remarques/propos de la part des professionnels/spécialistes/proches ?</p> <p>Durant les entretiens/rendez-vous avec les professionnel-les, avez-vous le sentiment d'avoir votre mot à dire ?</p> <p>Avez-vous l'impression que vous pouvez passer du temps de qualité avec votre enfant, ou est-ce que ses « difficultés » vous imposent un rythme de par toutes les contraintes médicales (rdv chez logo, psy, services de l'institution, etc.) ?</p>	<p>Vous arrive-t-il de vous sentir coupable ?</p> <p>Quels sont les savoirs mobilisés qui vous permettent de résister et de ne pas vous laisser délégitimer par les institutions ?</p> <p>Comment caractérisez-vous votre rôle ? Vous sentez-vous soutenue ? Vous retrouvez-vous en tant que maman ? Est-ce que votre rôle correspond à celui que vous impose la société ?</p>

**Maîtrise en Sciences de l'Éducation, Approches psycho-éducatives et situations de handicap**

	<b>Attentes et espoirs pour l'enfant</b>	Comment percevez-vous la vie future de votre enfant ? Quelles sont vos attentes et espoirs ?	
	<b>Fin de l'entretien</b>	Souhaiteriez-vous ajouter quelque chose ou préciser vos propos ?	

**Annexe D : retranscription des entretiens**

Dans les retranscriptions, les institutions incontournables n'ont pas été anonymisées afin de préserver la clarté des discours et de faciliter une compréhension des sujets évoqués lors des entretiens.