

ACTES DU COLLOQUE

Désir d'enfant, désir d'être parents, accompagner les personnes en situation de handicap

JEUDI 11 AVRIL 2013

Monique Rougé, présidente de l'ARRED :

Nul ne peut nier être ou avoir été confronté à cette double certitude : d'une part le désir d'enfant chez certaines personnes handicapées et d'autre part l'existence de la loi sur l'égalité des chances s'appliquant naturellement aux personnes handicapées.

Il est un fait, et nous en sommes témoins, que les personnes en situation de handicap peuvent un jour ou l'autre, comme chaque être humain, s'interroger sur leur envie d'être parents.

Naturellement, les équipes qui accueillent ces personnes dans nos établissements seront interrogées sur la légitimité de ce désir ou sur la possibilité de la réalisation. Quelquefois, les questions se posent une fois que l'enfant est conçu.

Quel que soit l'âge, et la manière dont est formulée la demande, que sa réalisation soit envisageable ou pas, une réponse est indispensable.

Tout comme pour l'affectivité et la sexualité qui fut l'objet de notre premier colloque, nos associations doivent réfléchir pour que nos équipes trouvent la meilleure manière pour guider les personnes dans ce choix, car l'accompagnement doit prendre en compte toutes les dimensions de la personne.

Nous avons souhaité partager ces réflexions notamment avec vous parce que la parentalité des personnes en situation de handicap est devenue une question de société.

En votant en 2005 les lois sur l'égalité des chances, notre société s'est engagée à mettre tout en œuvre pour que chacun puisse accéder par lui-même ou grâce à des aides à la réalisation de tous les gestes de la vie. Les associations et leurs équipes doivent déjà et devront encore plus, proposer, apporter des mesures d'accompagnement ou de compensation. Ceci dans le respect du projet de vie de chacun, mais aussi du devenir des enfants à naître.

Souhaitons que ce colloque initie une phase de réflexion en vue de réponses que la société est invitée à donner. Celle-ci évitera peut-être que nous soyons submergés par l'ampleur de situations de parentalité de personnes handicapées.

C'est dans cette optique et avec grand intérêt que nous allons suivre vos travaux aujourd'hui.

Jean-Marc Roosz, administrateur de l'ADAPT et membre du CA de l'ADAPT : L'ADAPT est très concernée par cette question de société et précisément, je pense que nous devons un jour envisager que ce ne soit plus une question de société. Effectivement, il n'y a pas si longtemps, dans l'histoire, hier ou avant-hier, il arrivait que l'on stérilise des personnes en situation de handicap, et pas uniquement dans des pays fascistes ou dans des périodes fascistes. Maintenant, nous pouvons aborder ce sujet en toute quiétude. Bien évidemment, cela apporte un certain nombre de questions en termes de compensation, d'accessibilité, d'aide également. Je suis très heureux de la tenue de ce colloque qui va explorer ces questions d'une profondeur sociétale, et qui seront bien assorties de la loi du 11 février 2005.

Bertrand Morin, modérateur du colloque, directeur, ARRED : La notion de famille est un des fondements de notre société. Rappelez vous, avant de devenir « Liberté, Egalité, Fraternité », il n'y a pas si longtemps la devise de la France était « Travail, Famille, Patrie ».

Tout comme notre société, au fil des années, l'image de la famille et sa constitution évoluent. On parle maintenant de famille recomposée, monoparentale, adoptive, homoparentale ...

Dans ce contexte, devenir parents constitue à la fois une attente, un défi, un partage des valeurs de toute une société. Car l'espèce humaine ne fait pas que se reproduire, sa survie dépend d'abord de la manière dont elle transmet ce qu'elle est et comment elle permet aux générations futures de créer les moyens de sa subsistance et de son développement.

On ne naît pas parents, on le devient. C'est parce que votre entourage vous désigne comme parents que vous le devenez en vous projetant comme responsable d'un petit d'homme et que vous construisez ainsi par son intermédiaire l'avenir de la société dans laquelle nous vivons. De la même manière, on n'est pas parents seul, le proverbe africain le résume bien : « il faut tout un village pour élever un enfant ». Ces deux réalités : devenir parents et être parents avec d'autres sont le plus souvent des défis pour les personnes handicapées, qui doivent encore se battre pour être reconnues en tant que parents, mais également doivent être aidées pour avoir suffisamment de relations et ainsi permettre à leur enfant de grandir sous les meilleurs auspices.

Ce n'est pas un grand scoop, être parent n'est pas facile, d'autant plus pour les personnes en situation de handicap qui n'auront pas toujours les habiletés et expériences nécessaires à la construction d'un enfant. En tant que parent, nous avons tous à un moment ou à un autre besoin d'accompagnement à la parentalité parce que l'adorable bébé peut devenir un difficile adolescent dont quelque fois le problème principal pourra être le handicap de ses parents.

Cette journée de travail et d'échange autour de l'accompagnement vers la parentalité des personnes en situation de handicap devrait pouvoir nous aider en tant que professionnels ou futurs professionnels à nous positionner dans notre rôle auprès de ces familles. Elle est le fruit de réflexion et de nombreux contacts d'un groupe de travail de professionnels depuis deux ans.

Nous espérons ainsi pouvoir apporter des éléments concrets pouvant permettre de répondre de manière plus pertinente aux attentes des futurs parents en situation de handicap, dans le respect de tout enfant à accéder à ce qui lui est nécessaire pour grandir.

Muriel Pequery, adjointe de direction, ADAPT : Avant d'évoquer l'enquête seino-marine, je souhaiterais faire un retour dans le temps... Il y a très longtemps... en fait c'est en 2006, donc histoire récente mais relevant d'un autre « monde »... pour le colloque sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap de l'université des femmes de Bruxelles, des femmes en situation de handicap témoignaient de leur difficulté à être mères. Soit du fait du regard de la société, soit du fait de leur handicap. Le recueil de ces témoignages a donné suite à un article intitulé « Il devrait leur interdire de se reproduire ». Ces femmes européennes qui témoignaient, quelque peu féministes sur les bords, dirons-nous, ont milité pour qu'il n'y ait plus de discriminations dans l'emploi, ni le salaire, ni les promotions. Et en matière des « droits reproductifs », comme elles disent, le droit de choisir a été leur leitmotiv, un élément identitaire. La crainte que l'eugénisme se perpétue les a fait se mobiliser.

Petit rappel historique, le XXème siècle a souhaité se débarrasser des personnes différentes en les empêchant de se reproduire via les programmes eugéniques pour les plus connus en Virginie, en Scandinavie. Des malades mentaux, des faibles d'esprits... risquaient d'envahir la société et par là même faire régresser le patrimoine héréditaire. Ces êtres différents risquaient ainsi de perturber l'organisation sociale en versant dans la délinquance. De nombreuses opérations de l'appendicite ont eu lieu (scandale suédois révélé en 1997)...et quelques années plus tard, ces femmes s'étonnant de ne pas réussir à concevoir, entamaient des examens médicaux, qui révélaient la stérilisation. Lors de ce même colloque, Nicole Diederich, évoquait ses années de pratique en CAT (de l'époque) auprès de personnes déficientes intellectuelles, début des années 80, et sa difficulté à travailler les questions de vie affective et sexuelle tant ces femmes avaient connu des situations de violences sexuelles, verbales, et d'actes médicaux indéliçables...Elle évoque ces années en les nommant « ces années de plomb où le non-dit et les interdits étaient fréquents ». Je la cite de nouveau « A niveau égal, peu d'entre elles ont un travail en milieu ordinaire, rares sont les femmes qui vivent en couple ou qui le sont restées. Si les hommes mariés ont des enfants qu'ils élèvent avec leur compagne ou leur femme, les femmes qui ont eu des enfants se retrouvent souvent seules pour les élever, quand ils ne lui sont pas retirés par mesure judiciaire. Le droit à la parentalité n'est pas le même car si, à ma connaissance, peu ou pas d'hommes ont été empêchés chirurgicalement de procréer, la stérilisation des femmes n'est pas exceptionnelle ». Elle constate que cette mutilation engendre une perte d'estime de la femme, une situation de mal être et d'errance amoureuse, qui les met en danger face aux Infections Sexuellement Transmissibles. Ces stérilisations s'expliquant par la crainte de l'entourage face aux violences sexuelles risquant d'engendrer une grossesse. En 1998 en France, une enquête suite aux scandales sur les stérilisations forcées, est diligentée par l'IGAS et de là, découle un article de loi fixant les règles de la

stérilisation à visée contraceptive et précisant que le consentement de la personne doit être avant tout recherché ! Cette loi a modifié la représentation de la parentalité chez les personnes en situation de handicap, elle a mis à jour l'indignité dans laquelle elles évoluaient.

Pour en revenir aux féministes européennes (en situation de handicap majoritairement physique et psychique), elles se sont saisies de la question, ont milité non seulement pour le droit de choisir mais aussi et surtout, le droit d'avorter ou de ne pas avorter, le droit d'avoir des politiques non discriminatoires, le droit d'être soutenues au domicile dans leur parentalité.

En 2000 et 2003, Delphine Siegrist, journaliste et auteure en situation de handicap publie « Oser être femme » et « Oser être mère ». « Le désir de donner la vie est présent chez la femme handicapée comme chez toute femme » dit-elle dans « Oser être mère » Delphine Siegrist dans son livre, apporte un soutien aux femmes et leur rappelle que si elles n'ont pas confiance en leurs compétences, elles ne pourront pas exercer ce nouveau rôle. Avant cela la littérature existante montrait davantage l'absence d'identité sexuée des personnes en situation de handicap, donc absence de plaisir et d'enfantement. Il faut des lois, des décrets pour qu'une évolution des représentations sociales se réalise. Si les questions de vie affective et sexuelle sont évoquées, souvent comme un problème d'ailleurs, la question de la parentalité est occultée. Les résistances ont la vie tenace !

Aujourd'hui la vie évolue, les représentations sociales aussi. Les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 mettent le doigt sur la notion de citoyenneté et par là même, la reconnaissance du droit à une vie intime. Le handicap n'empêche plus d'être mère et les femmes se lancent dans l'aventure malgré leurs faibles connaissances en la matière. Elles sont d'autant plus courageuses, qu'elles ne mesurent pas toujours tout ce qui leur arrive. N'ayant pas droit à l'erreur, et sous surveillance constante des personnes dites « ordinaires », elles sont parfois en mesure de déployer des trésors d'énergie pour s'en sortir la tête haute malgré cette épée de Damoclès : le placement de l'enfant ! Elles doivent aussi faire face aux angoisses du milieu médical qui n'est pas armé, n'a pas reçu de formation sur le handicap.

Dans le groupe de travail qui existe depuis 2008 et qui nous a permis d'organiser un premier colloque en 2011, moult professionnels évoquaient la question de la parentalité chez les personnes accueillies soit au sein de l'ESAT, dans le cadre du suivi du SAVS ou bien accueillies en foyer d'hébergement. Force était de constater que les accompagnements des personnes en situation de parentalité étaient en augmentation constante et qu'ils posaient quelques problèmes aux professionnels, en terme d'accompagnement, mais aussi et surtout d'éthique et de déontologie. Au printemps 2011, quelques membres de ce groupe et quelques autres professionnels présents ici aujourd'hui, constituent ce groupe de travail autour de la parentalité afin de mener une réflexion sur le sujet. Il est constitué de professionnels émanant des établissements médico-sociaux ainsi que d'universitaires que l'on a souhaités associer afin qu'une reconnaissance de nos travaux puisse émerger.

Lors de notre rencontre avec divers professionnels, et ceux de la MDPH entre autre, l'idée a été de tenter de recenser le nombre d'adultes en situation de parentalité sur le département de la Seine-Maritime, le nombre d'enfants, leur lieu de vie, leur

devenir... afin d'imaginer un accompagnement de ces parents et de ces enfants, dans leurs choix, et comme l'a précisé Bertrand MORIN tout à l'heure, dans l'accession à tout ce qui est nécessaire à l'enfant pour grandir.

La démarche fut d'élaborer un questionnaire en direction des établissements accueillant des adultes, c'est-à-dire les ESAT, les foyers d'hébergement et de vie, les SAVS et SAMSAH et Centre d'Activité de Jour de Seine Maritime.

Les résultats de ce questionnaire ont été traités par Madame Emeline Paint, stagiaire à l'ARRED, nous l'en remercions.

Les réponses concernent donc 2337 usagers. En 2011, 12,19% d'entre eux sont en situation de parentalité soit 289 parents ayant au total 417 enfants.

Pour 2012, 37 nouveaux parents soit 1,58% en plus, ce qui donne 13,94% d'usagers en situation de parentalité. Ces parents sont surtout des usagers d'ESAT, 12,02% d'entre eux sont parents et 25,34% sont des usagers de SAVS/SAMSAH.

Parmi ces 417 enfants de 2011, 20,62% d'entre eux sont accueillis en permanence en MECS, ITEP ou famille d'accueil. 4,32 % sont placés chez un tiers digne de confiance. 7,43% vivent chez l'autre parent en cas de séparation. 37,65% vivent chez leur(s) parent(s) sans aucune mesure et 9,11% bénéficient d'un suivi en milieu ouvert. 21,34% sont majeurs.

11,75% sont reconnus porteurs de handicap, ce qui représente 49 enfants sur 417. Pour information dans la population des enfants français seuls 2% sont porteurs de handicap. Le questionnaire ne permettant pas de savoir s'il s'agit d'enfants restés en famille ou confiés à un établissement.

24,94% des enfants vivent hors du domicile familial, dont 20,62% confiés en permanence à l'ASE. Parmi la population française seul 0,01% est confié à l'ASE.

Les SAVS et SAMSAH accompagnent des individus, hors parmi les 584 usagers de ces services, 22,77% sont suivis en couple avec deux mesures distinctes et 16,27% sont en couple dont un seul membre bénéficie d'un accompagnement.

Parmi ces 584 usagers, 23,28% sont parents avec une progression de 2,74% soit 16 enfants. Sur ces 185 enfants, 38,37% d'entre eux vivent chez leurs parents sans aucune mesure, et 8,10% vivent chez leurs parents avec un suivi en milieu ouvert. 25,40% d'entre eux sont majeurs et 2,70% sont confiés à un tiers. 15,13% sont reconnus handicapés.

En ce qui concerne les usagers des foyers d'hébergement, seuls 11,30% d'entre eux vivent en couple au sein du foyer. Sur ces 178 personnes accueillies, 3,37% sont parents, leur enfant vivant dans un autre lieu. Ils sont soit confiés à un tiers digne de confiance pour 0,56%, à un autre parent pour 1,12% ou en établissement pour 3,37%.

Seuls 1,94% des usagers de centre d'activité de jour sont en situation de parentalité.

Les résultats de cette enquête confirment bien nos doutes quant à l'augmentation des personnes en situation de parentalité. Personnes qui sont majoritairement accompagnées par les SAVS et SAMSAH. 46,76% des enfants vivent donc chez leurs parents sauf quand ces derniers ont intégré un foyer d'hébergement.

Qu'en est-il de l'accompagnement de ces personnes ?

Afin de répondre aux besoins repérés, toutes structures confondues, 48% d'entre elles ont mis en place un dispositif spécifique d'accompagnement à la parentalité. 38,50% ont déjà mis en place un protocole en cas de grossesse et 56,66% sont en lien avec les équipes médico-sociales. 53,33% sont en lien avec des associations spécifiques et les services du département. Ce travail en partenariat donne satisfaction pour 30% et sont à développer dans 36,66% des situations.

Ces chiffres confirment que tous les établissements sont concernés par la parentalité des personnes en situation de handicap, certains ont engagé la réflexion, sans pour autant l'encourager, mais il est de notre mission de l'accompagner lorsqu'elle est présente.

L'enquête ne précise pas si ces établissements ont entamé une réflexion sur l'avant parentalité. C'est peut-être ce vers quoi nous devons nous pencher en tant que professionnels, et ce en quoi les universitaires pourront peut-être apporter un éclairage nouveau à notre travail.

Bertrand Morin - Je remercie Muriel Pequery. C'est une enquête minutieuse qui donne beaucoup de chiffres, mais c'est important de les énoncer. Aucun département n'avait encore fait ce type d'enquête. C'est très important de se rendre compte de voir à quel point les choses évoluent, le sujet est tout à fait d'actualité.

Régine Scelles, Professeur de psychopathologie. L'enquête dont on a eu les résultats est extrêmement importante, elle méritait qu'elle soit diffusée. Je suis assez impressionnée du travail que fait ce groupe sur la région Haute-Normandie. Il y a vraiment des synergies à trouver, à développer entre l'université et les praticiens. Il faut poursuivre ce travail que vous faites d'une grande qualité scientifique, et vous avez eu tout un travail de réflexion sur la manière de recueillir les données.

Le titre de mon intervention c'est : se rêver, être rêvé, de l'enfant à l'âge adulte. Beaucoup de choses ont déjà été dites. On devient parent avec l'histoire qu'on a eue. Cela existe, les parents déficients existent. On a beaucoup focalisé la réflexion sur : *faut-il leur permettre d'avoir des enfants, dans quelles conditions, avec les questions éthiques et déontologiques qui se posent*. Et on a très peu de travaux sur : *que fait-on avec les parents, et avec les enfants ?*

C'est quelque chose d'important car on manque de travaux sur les pratiques, sur l'évaluation des pratiques, et on continue à penser que cette réalité pourrait être évitée d'une certaine manière, et dans quelle mesure on pourrait l'autoriser car ces enfants existent, ces parents existent, et nous avons un devoir éthique et déontologique de réfléchir à la manière de leur permettre d'exister le mieux possible.

Dans la lignée des travaux qui vont se poursuivre, je souhaiterais qu'on puisse mettre le focus sur les parents pour lesquels ça se passe le mieux possible. C'est-à-dire que, quand on traite la question de la parentalité, on se place en tant que professionnels et de ce fait on traite de la parentalité qui ne se passe pas bien. Ce serait intéressant qu'on puisse analyser les situations où les parents déficients élèvent leurs enfants dans des conditions qui permettent aux enfants de grandir, et plutôt bien, pour comprendre ce qui a permis à ces parents de pouvoir être des parents suffisamment bons, pour reprendre ce que dit Winnicott.

M. Coppin le disait dans ses travaux : on connaît mieux « *comment ça se passe mal* », « *pourquoi ça se passe mal* ». Ce serait mieux d'étudier les situations dans lesquelles ça se passe normalement bien, ou normalement mal, selon qu'on parle du verre à moitié plein ou à moitié vide.

On devient parent avec son histoire, avec la façon dont nos parents ont été parents, avec la façon dont nos tantes ont été parents. On devient parent en s'étayant sur la manière dont on a été materné, paterné, et comment nos parents se sont comportés avec nous. Mais aussi, et j'insiste, l'image que nous avons de nos parents, et l'image que les parents déficients ont d'eux-mêmes, dépend de la manière dont on les a regardés comme devenant parents. C'est-à-dire que, si on ne parle pas de déficience intellectuelle, mais qu'un professionnel devant l'enfant dit aux parents : « *mais enfin, Madame, Monsieur, vous savez bien qu'il ne faut pas faire manger votre enfant comme ça, il va vous falloir être aidé dès le début.* » L'enfant va regarder son parent dans le regard de celui qui regarde son parent. A chaque fois que l'enfant sera en présence d'un professionnel ou d'un non-professionnel qui discréditera son propre parent, c'est l'image du parent qui sera attaquée.

On devient parent avec l'image qu'on a intériorisée de ses propres parents. Il a été dit que devenir parent, c'est une affaire personnelle, évidemment, mais c'est aussi une affaire sociale, une affaire de loi. Quand une maman annonce : je vais avoir un bébé et que tout le monde s'effondre, ce n'est pas du tout la même chose que quand une maman annonce : je vais avoir un bébé et que tout le monde se réjouit. Dans ce prémice même de comment l'autre me voit comme parent, je vais me construire comme parent. Vous savez très bien, quand un enfant prend une cruche d'eau, que vous le regardez en disant : *tu vas la faire tomber !* Vous allez voir que, d'un point de vue même moteur, l'enfant va devenir maladroit et risque de faire tomber la cruche. Alors que si vous lui dites : *qu'est-ce que tu es grand, tu es fort !* Vous allez développer ses compétences à porter la cruche d'eau.

Prenez cet exemple. Ne cédon pas à la caricature, mais quand même...

Quand on regarde une maman et un papa comme potentiellement compétents, on va maximiser leurs compétences à devenir parents. C'est une réalité.

Nous avons à réfléchir. Aujourd'hui, c'est quelque chose qui va être traité, nous allons réfléchir à comment nous rêvons ces parents, comment nous les accueillons car cela va être pour partie dans la manière dont ils vont se rêver et s'accueillir.

Il existe un documentaire sur l'annonce du handicap qui met en scène une maman qui baigne son petit garçon trisomique 21, il a 4 ans. Ce que dit la maman et ce qu'entend l'enfant, la maman dit : *c'est terrible, quand je le baigne, quand je lave son sexe, je me dis : pourvu que ce sexe-là ne donne jamais naissance à un enfant.* Cet enfant a 4 ans, ce n'est pas banal de penser à ça. Comment ce petit garçon va-t-

il se construire comme devenant petit garçon ? Comment va-t-il comprendre pourquoi ne faut-il pas... ?

En même temps, c'est important car, du coup, la question du sexe va aller plutôt du côté de la procréation que du côté du plaisir. A 4 ans, ce n'est pas banal de penser à s'il sera père. L'enfant va se penser comme devenant père en fonction de la manière dont il a été rêvé et pensé.

On ne peut pas penser la parentalité sans penser la question de la génération, c'est-à-dire que devenir parent, c'est faire génération. Y aurait-il des humains qui ne seraient pas inscrits dans la succession des générations ?

Ma spécialité, c'est la fraternité. Dans mes travaux, je note la difficulté que nous avons à penser l'enfant comme faisant partie de la fratrie. J'ai quelque fois entendu des parents me dire : j'ai deux enfants et un enfant handicapé. Finalement, l'enfant handicapé est comme suspendu entre générations, ni génération parent, ni génération enfant. Il y aurait comme une difficulté à l'inscrire dans la chaîne des générations. Or, l'humanité est soumise à la construction de cette chaîne générationnelle.

Donc il y a une question qui va se poser pour l'enfant handicapé, très petit, c'est : moi, cette succession de générations me serait-elle interdite ?

Il y a autre chose que je dis dans cette question de la génération, je n'ai pas beaucoup travaillé sur la parentalité, mais sur l'adolescence chez les personnes handicapées. Ce qui est absolument frappant chez les personnes handicapées adolescentes, garçon ou fille, c'est l'absence ou la très faible importance des modèles d'identification des pairs. Par exemple, dans les travaux que j'ai menés sur adolescence et handicap, on s'aperçoit que les personnes handicapées parlent de leur amoureux ou de leur petite copine, à l'éducateur, au père, à la mère. Quand on est adolescent, on en parle aux copines, et surtout pas aux parents. Le parent n'est pas la bonne personne pour pouvoir échanger la construction de l'objet d'amour. On en parle entre pairs. Chez ces personnes-là, c'est comme si les pairs n'étaient pas comme pour tous les humains, des modèles d'identification, et surtout des ressources pour se construire devenant adultes. C'est quelque chose de très central dans la question de la parentalité. Quel rôle fait-on jouer dans la construction du devenir parent ?

Ce n'est pas le handicap qui fait que, quand on demande à quelqu'un si elle a un petit copain, elle répond : Maman m'a dit qu'il n'était pas bien... C'est comme s'il n'y avait pas de construction à devenir.

Or, le dessein humain, c'est qu'on est d'abord dans la verticalité. Le petit humain est dépendant de la génération d'avant. Le bébé non pris en charge par les adultes, il meurt.

Mais vous n'épousez pas vos parents, vous épousez des pairs. Comment l'enfant handicapé va-t-il se construire parent ? Y aurait-il des humains qui ne pourraient pas se positionner dans la différence des sexes ?

Une petite fille, dans une salle d'attente, dit : « *toi, tu es un petit garçon, moi je suis handicapée* ».

Un petit garçon qui dit ça, c'est qu'il sait que le handicap, ce n'est pas une identité sexuée, il vous interroge : toi, tu me vois comme un garçon, ou le handicap pour toi fait figure de mon identité ?

Je ne rencontre pas, dans ma pratique, d'enfant qui soit dans le flou, qui se demande s'il est garçon ou fille. Par contre, ce qui est compliqué, c'est : est-ce que tu me reconnais moi ?

Par exemple, une jeune fille de 17 ans, qui se maquille, ce n'est pas du tout la même chose si on lui dit : tu es déguisée ! Tu es jolie, on se croirait au carnaval ! Ou si on la regarde avec des yeux « elle est devenue adulte, elle ». Ces yeux « elle est devenue adulte, elle », elle va lire dans vos yeux « quelle joie » ou « quelle horreur ».

Certains parents me disent : le pire, c'est quand elle sera adulte.

Cela veut dire que l'enfant va se construire avec l'idée que devenir homme ou femme, c'est dangereux pour moi, et surtout, ça fait souffrir les autres, et ça les embête.

Je mène un travail sur la manière de mener des entretiens avec les personnes déficientes intellectuelles. Le problème, c'est le collage qu'ont ces personnes avec le regard les personnes qui les interrogent.

Ce n'est pas dû au handicap pour moi, c'est dû à la manière dont on pratique, et ce dès le plus jeune âge.

La question de la parentalité est indissociable de la manière dont on la considère, ce que ça inscrit chez eux.

Parfois, la seule manière que va avoir une personne déficiente intellectuelle de vous obliger à la voir adulte, c'est d'avoir un enfant. C'est-à-dire que le signifiant enfant va devenir pour elle ou pour lui, la seule façon de vous imposer... Nicole Dietrich a fait un travail admirable sur cette question.

Devenir parent, c'est une façon de devoir imposer aux parents, aux frères et sœurs et aux professionnels : attention, je ne suis plus une adolescente, mais une vraie femme ou un vrai homme.

Quand je travaillais au Planning familial, certains avortements d'adolescents avaient cette seule fonction-là : la seule manière de se séparer des parents, et d'être inscrite en tant qu'adulte. C'est important de le prendre en compte.

Dernier point très important : y aurait-il des humains dont le cycle de vie s'arrêterait au seuil de l'adolescence ? C'est une vraie question.

Un épisode qui peut vous montrer combien c'est compliqué de regarder une personne handicapée : je participais à un colloque sur Adultes et déficience intellectuelle. Il y avait une femme Spina Bifida.

Sur la table, était écrit : professeur Scelles, à côté, le nom du directeur qui avait accueilli la jeune fille. Les deux dernières personnes, était écrit uniquement leurs prénoms. Qu'est-ce que le prénom ? Quand on appelle quelqu'un par son prénom, c'est qu'on ne le signifie pas de sa génération. Je m'appelle Régine, mais il y en a plein de Régine. Mais il n'y en a qu'une Régine Scelles de la génération dont je suis issue.

La façon de nommer les personnes, ça dit aux personnes où on les situe dans le cycle de vie.

Quand vous appelez quelqu'un de 40 ans, Nono, vous pouvez dire qu'il a l'habitude et qu'il est content. Quand systématiquement, vous tutoyez une personne de 30 ans, vous pouvez dire que vous vous connaissez bien, oui, sauf que vous lui renvoyez quelque chose, car notre société a des codes bien établis. Penser la parentalité doit s'inscrire dans une réflexion sur comment on a permis ou empêché la personne

handicapée de poursuivre le cycle de vie, l'ensemble du cycle de vie, de l'enfance, à l'adolescence, jusqu'à l'âge adulte.

En introduction, vous avez parlé de la Seconde Guerre mondiale, mais avant, il y avait Aristote qui disait qu'il faudrait qu'il y ait une loi qui interdirait d'élever des enfants difformes. Platon préconisait l'infanticide. En 1889, Nietzsche plaidait pour que les parasites meurent et préconisait la mise en place d'une hygiène sociale.

Cela réside dans l'idée que ces personnes auraient un cycle de vie ordinaire et pourraient s'inscrire dans une génération. C'est important qu'on soit clair avec ça, car du coup, on peut passer à deux extrêmes qui sont tous les deux à haut risque. On est mal à l'aise, on se dit : il faut qu'il soit comme tout le monde, je dois le considérer comme tout le monde. Ils ne sont comme personne, donc rien de ce qui est du commun du citoyen ne peut s'appliquer à eux. Ce sont deux dangers aussi extrêmes dans lesquels on peut penser.

Ils sont totalement pareils. Il n'y a rien qui les différencie des autres. Pour moi, c'est un très haut risque de mésestimer l'importance de leur vulnérabilité, leurs difficultés. Dire qu'ils sont pareils, c'est comme nier ce qu'ils sont.

Pourquoi on dit qu'ils sont pareils ? Car leur différence, on ne la valorise pas. C'est ça le problème. On ne serait pas gentils de dire qu'ils sont différents car cette différence-là, on la disqualifie. Il faut travailler sur cette question. Il faut que nous arrivions à maintenir en tension à la fois la ressemblance et la différence. Mais la différence pour moi, c'est un déni de leur particularité. C'est comme quand on met un enfant à l'école, on se dit qu'il sera comme tout le monde. Non ! On doit pouvoir être avec les autres, différent des autres. C'est très important car pour la parentalité, on est dans la même problématique. Pour moi, toute la question, c'est le sens et la valeur qu'on attribue à cette différence-là. Est-ce qu'on imagine par exemple que la parentalité de la personne déficiente intellectuelle pourrait nous apprendre sur la parentalité ordinaire ? Si on travaille comme ça, non pas comme c'est une sous-parentalité, une parentalité déficiente, on la supporte parce qu'elle existe, ce n'est pas la même chose que de dire : face à cette situation, ils vont débloquent des stratégies qui vont nous apprendre des choses sur la parentalité ordinaire.

J'avais assisté à un colloque sur parentalité, on avait passé un film génial d'une maman tétraplégique avec un petit bébé. Elle prend son bébé, et il y a eu un blanc dans la salle, car tout le monde s'est dit : elle va le faire tomber. Tout le monde était tétanisé. Elle le prenait de la poussette pour le mettre sur la table à langer avec une telle maladresse. Si les trois quarts de la salle avaient été sur place, ils auraient pris le bébé à sa place. Le bébé a opéré une espèce de mouvement et a aidé sa maman à le mettre sur la table à langer et tout s'est bien passé. Même pour quelqu'un qui ne travaille pas avec des mamans handicapées, voir un bébé en capacité d'ajuster son mouvement à sa maman, c'est super intéressant. Je ne dis pas qu'il faut idéaliser, car il y a des situations qui sont plus complexes. Mais si on renverse la perspective, peut-être que ça peut nous apprendre des choses. C'est peut-être des différences qui peuvent nous apprendre des choses sur ce qu'est être parent.

Les rites de passage : je pense qu'on ne peut pas travailler sur la parentalité sans réfléchir à comment ces hommes et femmes ont été accompagnés dans leur passage de l'enfance à l'âge adulte... Un exemple parlant : l'enfant en maternelle, les parents l'accompagnent jusqu'à la maternelle, le confient à la maîtresse, et quand il grandit, le confient de moins en moins. Et en primaire, il y a la contenance du groupe de

pairs, on voit encore l'institut, mais de moins en moins. Et au lycée, on est noyé, vous êtes cordialement invités à ne pas y aller par vos adolescents. Cela signe la reconnaissance d'une certaine autonomie psychique. Cela signe aussi, pour la société, la reconnaissance que cette personne est maintenant en mesure de s'adapter à des milieux plus divers et qu'elle a les compétences pour créer des liens sans la protection de sa mère, des profs, de l'institution.

Qu'est-ce qui se passe pour la personne déficiente intellectuelle qui rentre à six ans à l'IME et en sort pour aller à l'ESAT ? Elle n'aura pas expérimenté le risque de connaître des gens qu'elle ne connaît pas.

Qu'est-ce que la société aura produit comme rite pour lui dire : tu passes de l'enfance à l'adolescence ? Qu'est-ce qu'elle lui aura signifié ? Pour que l'enfant devienne adolescent, il faut qu'il soit pensé adolescent. Il faut être reconnu par l'autre comme étant adolescent.

Souvent, on entend dire qu'il n'y a plus de rite de passage. C'est faux, il y en a toujours. Il y a des rites qui donnent confiance à l'enfant. Quand vous envoyez votre enfant chez son petit copain à une boom, vous lui dites : tu es suffisamment grand pour y aller sans moi.

Que produit-on comme rite pour que la personne handicapée puisse dire : j'ai franchi ces étapes-là ? C'est le franchissement de ces étapes-là qui vont la préparer progressivement à se penser parent et à mûrir tous les impacts.

Faute de ces rites, je me réfère à Keynet*, puis Gardou* et Calvez*, des sociologues, qui ont beaucoup travaillé sur ces rites de passage, cela amène la personne à être dans un état liminal, c'est-à-dire qu'elle n'est plus enfant, on ne lui met plus ses couches, etc., mais en même temps, elle n'est pas adolescente. On peut avoir des tonnes de façons de lui signifier ça. Ça s'améliore, mais j'avais beaucoup travaillé sur l'habillement des adolescentes en Impro. Il y a une dizaine d'années, dans les Impro, vous voyiez comment les adolescents étaient habillés, la musique qu'ils écoutaient, vous aviez l'impression d'être déconnectés.

Une maman me raconte que le foyer a fait une fête pour les 18 ans de sa fille. On lui a offert un disque de Dorothee. Elle rentre à la maison, et les deux sœurs étaient là, elle dit aux deux sœurs aînées : *regardez, on a fait une petite fête à votre sœur, c'était bien, et on lui a offert ça*. A ce moment-là, les sœurs ont engueulé la mère en lui disant que, si ça continuait, ils la laisseraient petite fille, qu'elle était complètement aveugle, et que les éducateurs, ce n'était pas mieux compte-tenu du disque qu'ils avaient offert. Et elles disent : *tu sais, quand elle est avec nous, elle écoute Skyrock ! Et tu as vu comment tu l'habilles, elle a son petit col Claudette !*

La fille de 18 ans était écroulée de rire, d'abord parce que sa mère se faisait engueuler, mais aussi parce que sa mère commençait à se rendre compte.

Quand la personne handicapée peut vivre des scènes comme ça, cela va lui permettre de la faire passer d'un état à un autre. Il y a des opérateurs intersubjectifs, c'est-à-dire des manières de regarder l'autre, des manières de le penser, de l'admirer qui vont faire de lui un autre.

Un autre exemple : dans un groupe de travail, les professionnels disaient : c'est impossible, les personnes handicapées tombent amoureuses de tous les stagiaires qui passent, avec un discours : elles tombent amoureuses de quelqu'un de normal, comme ça, elles deviennent normal.

Je leur ai dit : on va parler d'un cas d'une jeune fille qui est tombée amoureuse... Là, on a la jeune fille aguicheuse, le stagiaire qui n'arrive pas à s'en dépêtrer. Et j'ai demandé : et lui, il est resté insensible aux charmes de cette jeune femme ? Et il y a eu un blanc, car il n'était pas aussi insensible que ça. Et ce n'est pas sûr que c'était un peu un attachement réciproque entre le stagiaire et la personne.

A ce moment-là, des personnes de l'équipe ont dit : oui, et le lendemain, il est parti. C'est-à-dire qu'il y a quelque chose de très profond chez nous qui peut ne pas nous faire reconnaître que finalement, la personne handicapée pourrait être désirable. Or, ne pas être regardée comme désirable, c'est ne pas se sentir désirable. On n'est jamais désirable tout seul, ou alors c'est d'un narcissisme rare.

Il faut que ce soit symétrique. Or, on a du mal à penser que la personne handicapée pourrait être un bon objet d'amour, un vrai objet d'amour choisi. C'est aussi une question importante. J'ai été très surprise quand on disait : ils ont plein d'amoureux ! Ça passe, ça passe. Mais je demandais : il n'y a pas plus d'attachements ?

Ce n'est pas le handicap qui fait ça, c'est notre résistance à ne pas voir les attachements et à les nommer.

Dans une émission d'il y a quelques années, un animateur très mal à l'aise avec le handicap disait : ils sont comme tout le monde, ils sont mignons, ils ont droit à une vie sexuelle. Sur le plateau, un couple ensemble depuis huit ans, et l'animateur continuait de dire à la femme « *votre petit copain* ». On parle de petit copain dans la cour de récréation. Vous voyez comment ça résiste.

La jeune fille était quelqu'un de très intelligent, on sentait sur son visage, à quel point c'était dur pour elle de ne pas se faire reconnaître comme étant en couple.

Très important quand on travaille sur la parentalité : comment peut-on accompagner les personnes handicapées dans ces phases ?

Dans ce que dit Keynet : pour passer d'un état à un autre, il y a des rites, il y a quelque chose de marqué socialement. Et il y a des rites accompagnés socialement.

Je travaille beaucoup sur la question du baptême, la circoncision : fait-on pour ces enfants-là les mêmes rites ? Travailler sur la parentalité, c'est aussi se demander comment les différents cycles de la vie de ces personnes ont été accompagnés avant la parentalité.

Tout ça part de l'idée très forte : on est tissu avant d'être tissu. Pour être parent, il faut avoir eu le sentiment qu'on faisait partie d'un social. On ne devient jamais parent tout seul, on devient toujours parent avec ses propres parents.

Il y a un établissement dans lequel il y a eu tout un travail autour de la parentalité et de la famille, sur la manière de retrouver les familles pour des jeunes placés dans ces institutions dont on avait perdu toute trace. Il y avait tout un travail pour retrouver la famille. Un jour, un jeune homme qui était au courant qu'on cherchait les familles, vient voir le directeur et dit : *moi aussi, je voudrais qu'on retrouve ma famille*. Le directeur dit : *ta famille, c'est nous !* Le jeune homme répond : *ce n'est pas possible, tout le monde a une famille, et moi aussi !*

On ne peut pas devenir sans avoir été membre d'un tissu.

Est-ce que le tissu, c'est le monde des handicapés, ou le monde des normaux, ou la citoyenneté de la famille ?

Quand des parents disent : je ne veux pas entrer dans le cercle du handicap, ce qu'ils veulent dire, ce n'est pas : *je nie que mon enfant soit handicapé*, ils disent : *le tissu de mon enfant, c'est la famille, c'est la citoyenneté, s'il passe dans le monde du*

handicap, il va être coupé de ça. C'est très important quand on travaille sur la parentalité. Accompagner les personnes déficientes intellectuelles dans leur parentalité, c'est d'abord et avant tout accompagner des humains dans leur parentalité. La déficience ajoute des choses évidemment, mais le tissu, c'est l'humanité, c'est la famille.

Quelle place donne-t-on à la famille dont on est issu quand on accompagne des personnes déficientes intellectuelles ? C'est important de se poser cette question. Dans une maternité lambda, les parents, les sœurs, les copains et copines ont une fonction extrêmement importante durant la grossesse, comme au moment de l'accouchement. Quelle place cet environnement non professionnel va-t-elle avoir dans l'accompagnement qu'on va faire avec ces personnes handicapées ? C'est une question centrale pour moi.

Toute situation traumatique, et la grossesse par les difficultés que ça génère est une situation traumatique, toute situation traumatique est un appel au tissu. On ne peut pas se sortir d'une situation traumatique seul. Le traumatisme, c'est un appel au lien. Tant que tout va bien, je peux penser que moi tout seul, je réussis tout. Si j'ai un problème, c'est ce problème-là qui va m'obliger à repenser ma vulnérabilité, et donc mon lien à l'autre.

Quand on accompagne les personnes dans leur parentalité, il faut penser : de quel tissu va-t-on accompagner la personne pour que la maternité se passe bien ?

Franck* disait que, pour qu'une mère et un père vivent bien la maternité, il faut qu'eux-mêmes soient accompagnés.

La question du tissu qui entourera les parents durant cette période est très importante. Il y a une réflexion à avoir sur la place du professionnel dans ce tissu-là. J'aimerais rappeler une phrase de Maurice Titran qui disait : « *faites attention, les professionnels, à ne pas être trop bons, mais juste ce qu'il faut* ».

Le moment de la grossesse va interroger la personne sur ce qu'elle a fondé, c'est-à-dire ses propres racines familiales, sa propre capacité à créer des liens. Chaque fois que trop rapidement le professionnel se posera comme central, peut-être fera-t-il obstacle à ce que la personne trouve, voire retrouve le tissu dont elle est issue.

C'est une période de la vie très importante. J'ai beaucoup appris sur cette question en travaillant au centre de planification familiale avec les adolescentes et les grossesses précoces, car quelquefois, c'est véritablement un appel au tissu.

Parfois, on en fait trop du côté du professionnel et pas assez du côté du tissage de liens non professionnels. Le tissage de liens non professionnels, ce sont des liens choisis. Avoir un enfant, c'est toujours l'adopter, qu'on soit handicapé ou pas. Il y a toujours un processus d'adoption. Dans ce processus, il y a à la fois : je reconnais cet enfant comme étant un lien, et l'enfant doit reconnaître sa mère.

Pour que je reconnaisse le fait d'être une bonne mère, il faut que je me pense désirable. Le professionnel m'accompagne avec beaucoup de bienveillance, mais il ne m'a pas choisie, il est obligé de le faire, il le fait bien, mais au moment de la grossesse et de la parentalité, on a besoin d'autre chose, on a besoin de : suis-je désirable, suis-je valable, quelqu'un pourrait-il me choisir sans y être obligé ?

Cette question du tissu doit nous amener à des pratiques professionnelles de réseautage et d'alimentation de réseau pour les personnes.

On appelle cela le « nid groupal » qui a pour fonction l'articulation entre être ensemble et individuel. Ce nid groupal, est-ce pour la personne handicapée,

l'établissement ou autre chose ? C'est une question importante au moment de la parentalité. Il va falloir aussi que les parents puissent faire un nid groupal. Cela se transmet.

Il parle de l'appareil psychique familial comme une matrice de sens.

C'est central quand on parle de parentalité, c'est-à-dire cette espèce d'enveloppe d'essayage.

La difficulté que nous avons, c'est que nous n'avons pas été, en tout cas moi non, parents avec déficience intellectuelle. Donc je ne sais pas ce que c'est cette expérience-là.

Un autre exemple : dans un groupe de travail, quelqu'un n'était pas à la bonne place, je lui demande de se pousser. Au bout d'un long moment elle me dit : « *ah, il faut que je me pousse ?!* » Elle ne faisait pas les choses comme il fallait car ça ne faisait pas sens pour elle.

Pour nous, c'est difficile de savoir ce qui ne fait pas sens pour ses parents. Il n'y a qu'une solution pour le savoir, c'est de les écouter. C'est-à-dire qu'il n'y a qu'elles qui peuvent nous dire ce qui leur fait problème. Ce que je pense, qui leur fait problème, ce n'est peut-être pas ce qui leur fait problème.

Quand je demande à un enfant handicapé : c'est quoi ton handicap à toi aujourd'hui ? La réponse est riche, car les trois quarts du temps, ce n'est pas du tout ce que je pense, moi.

Donc accompagner les personnes qui sont dans cette situation, c'est d'abord se dire que nous devons apprendre d'elles ce qui fait problème. C'est le sens d'une thèse en cours dans le cadre de notre groupe de travail. C'est la seule façon que nous aurons de les accompagner au mieux.

Il s'agit de savoir où elles en sont pour être dans « l'avec » et pas dans « l'avant ». Vous verrez que vous apprendrez autant d'elles.

Je conclus sur ce que j'ai dit tout à l'heure : il faut vraiment qu'on réfléchisse à la manière de favoriser chez les personnes handicapées « le faire groupe générationnel », c'est-à-dire qu'on essaie de diminuer le nombre de situations asymétriques entre celui qui sait et celui qui subit. On pourrait aussi parler de la problématique du « don » et du « contre-don », c'est-à-dire comment mettre la personne en position de nous apprendre des choses, de nous donner des choses, et comment peut-elle être en position d'apprendre de par les pairs, et l'inscrire dans la différence des sexes, qu'il y ait des marqueurs sociaux de différenciation des sexes.

Ces parents nous obligent à penser autrement la parentalité. Dans notre société actuelle, ce qui nous oblige à penser de la parentalité, finalement, n'est pas complètement éloigné de la situation de la parentalité, dans la société actuelle. Je dirais presque, qu'ils sont précurseurs, ces parents, dans leur difficulté à pouvoir élever seuls leurs enfants. Pour moi, ils peuvent nous ouvrir la voie d'une réflexion autour des parentalités, autour des parentalités de substitution, voire même de la circulation des enfants au sein du village. Je vous invite à lire un article paru sur le Brésil et sur les manières dont les enfants sont élevés dans les favelas. C'est très intéressant sur cette question de circulation des enfants qui n'est pas stigmatisée. Chez nous, la circulation des enfants est stigmatisée. Si vous confiez trop souvent votre enfant à votre mère, vous n'êtes pas capable de vous en occuper. Au Brésil, ce n'est pas pensé comme ça. La voisine est contente d'avoir votre enfant, et l'enfant est content de rendre contente la voisine. C'est très important.

Place à la créativité : Ce sont des parents qui sont dans des situations pas ordinaires, mais pas extraordinaires. De vouloir les mettre dans nos cordes, à nous, on y perd leur créativité, il faut adopter d'autres manières de les voir en tant que parents non stigmatisés. Vu l'évolution de la société, ce ne sont pas les seuls à être en difficulté à élever leurs enfants.

Le village se rétrécit, et la vulnérabilité des parents a un impact négatif sur les parents. C'est un problème qui n'est pas que le problème des personnes handicapées. Si on trouve une modalité de devenir parent, qui laisse place à ces différentes formes de soins à donner aux enfants, cela pourrait aussi devenir des modèles pour les parents non déficients.

Question :

- J'étais travailleur social, lors d'un accompagnement de mamans isolées avec leur enfant, dans un groupe, il y avait une maman en situation de handicap, une jeune maman. Elle était vue au départ par le groupe avant tout comme une jeune maman, par rapport aux autres plus âgées. Les autres mamans étaient donneuses de conseils envers cette jeune maman, dans l'idée de lui apporter des choses. Sauf que, elle, tout ce qu'elle avait pu vivre depuis son enfance faisait qu'elle vivait ces remarques comme des critiques par rapport à son rôle de mère, par rapport à ce qu'elle était en tant que femme.

C'était vécu pour elle, comme des évaluations. C'était lié à son handicap pour elle. Alors que les mamans, au début, ne l'avaient pas forcément perçu ainsi.

En fin de compte, elle avait été la maman la plus autonome, la plus en relation avec son enfant, et qui a certainement fait de cette semaine de vacances, quelque chose de particulièrement fort dans la relation qu'elle avait eu avec son enfant, dans la découverte, dans l'épanouissement etc.

Mais ce séjour reste chez elle, je pense, quelque chose de difficile, par l'impression d'avoir été jugée comme une mauvaise maman. On en a reparlé ensuite.

Je ne savais pas trop comment faire par rapport à cela. Je trouvais cela plutôt bien qu'elle puisse participer à ce séjour au même titre que les autres mamans, mais cette histoire du regard de l'autre, a fait qu'elle a vécu ses vacances à part. Cela lui a permis de rencontrer d'autres personnes, autres que celles de son quartier. Je me pose des questions, pour accompagner la parentalité, et comment être reconnu de ses pairs. Cette histoire du jugement, du regard porté, du fait d'avoir envie d'être reconnu par les autres parents, cela m'a posé problème.

Régine Scelles : on peut réagir de deux façons à ce que vous dites. J'ai été maman. Cette situation-là, je l'ai vécue. Quand on a un premier bébé, on est très insécure, et la première remarque que vous fait le pédiatre... Vous êtes effondrée. Puis vous vous rassurez sur votre parentalité, et vous finissez par mentir au pédiatre pour qu'il vous fiche la paix.

Dans mes travaux sur la fratrie, ce qui ressort, c'est la surprotection dont fait l'objet l'enfant handicapé. Comme il est vulnérable, on le surprotège.

Je ne suis pas sûre que votre jeune maman n'aurait pas vécu la même chose, même si elle n'avait pas été handicapée.

Quand une réflexion vous fait du mal, c'est que ça touche là où il y a de l'insécurité. C'est pour nous un indicateur.

Autre chose importante dans ce que vous dites : cela lui a permis aussi de dire les choses finalement. C'est une expérience importante.

On a discuté sur les accompagnements, les préparations à l'accouchement. C'est-à-dire comment le professionnel va se situer par rapport à cette maman et ce papa dont on a le sentiment qu'ils sont un peu maltraités, mal vus. Du coup, va-t-on faire rempart pour protéger ?

J'ai beaucoup travaillé sur les questions fraternelles, je dis qu'on ne fait pas crédit à l'enfant handicapé, de pouvoir prendre sa place dans un groupe. Ne prenez pas ce que je dis au pied de la lettre, car il y a vraiment des maltraitances, et les personnes handicapées ont moins d'outils pour faire face à cela, et il peut y avoir de vraies souffrances. Il faut être tout en nuance.

Je conseille beaucoup aux institutrices qui accueillent des enfants handicapés de lire des histoires qui traitent des enfants handicapés quand l'enfant handicapé est là, même si des fois, il y a des choses qui ne sont pas faciles. Il vaut mieux le vivre dans un cadre contenant que dans la cour de récré. On ne peut pas protéger la personne handicapée de toute la méchanceté du monde, et la personne handicapée est quand même une cible privilégiée de la méchanceté du monde.

On ne peut pas lui dire qu'on va la protéger de cela. La seule chose qu'on peut faire, c'est lui dire qu'il y a des possibilités pour elle, peut-être, de s'en protéger. C'est une position qu'elle va avoir à prendre.

Martine Duboc, psychologue : Devenir parents. Désirs d'enfant et projet pour l'enfant

1. Etre parent ?

« *Etre parent, pas si facile !* ». C'était le titre d'un spectacle créé par un groupe de parents, avec l'aide de professionnels médico-sociaux, sur les Hauts de Rouen, il y a quelques années (1998).

Le concept de **parentalité** est un néologisme créé par les praticiens, et il faut remonter au début des années soixante pour en trouver les premières élaborations. Le Dictionnaire critique d'action sociale est le premier ouvrage à proposer en 1995 une définition de la parentalité, qui « *désigne d'une façon très large la fonction d'être parent, en y incluant à la fois des responsabilités juridiques telles que la loi les définit, des responsabilités morales telles que la socio-culture les impose, et des responsabilités éducatives.* »

D'autres déclinaisons de la parentalité vont progressivement apparaître en fonction de l'évolution de la famille : « la monoparentalité », « la coparentalité » dans le cadre du divorce, « la pluriparentalité » quand l'enfant vit dans une famille recomposée ; mais aussi « la parentalité partielle » lorsque les parents ne peuvent en assumer l'intégralité des fonctions, « la parentalité plurielle » quand l'enfant est élevé au milieu de différents adultes partageant des tâches parentales et « la parentalité élective » lorsqu'elle repose sur des relations affectives, comme dans les

familles d'accueil. Et l'« homoparentalité » mobilise largement l'arène politique aujourd'hui.

Mais la parentalité est fondée sur un certain nombre de malentendus dont l'enfant peut subir les conséquences :

1) La nature du désir d'enfant ou, devrait-on dire plutôt, des désirs d'enfant.

Pour M. BYDLOWSKI, « *le désir d'enfant peut être entendu comme le lieu de passage d'un désir absolu. Ce qui est désiré, ce n'est pas l'enfant, c'est le désir d'enfant/désir d'enfance/réalisation d'un souhait infantile.* » (dans Désir d'enfant - Etudes psychothérapeutiques n° 1 - 1990)

Le désir d'enfant, dès lors qu'il se parle, en appelle aux racines inconscientes du sujet. Car il vise à assouvir les désirs infantiles non réalisés (c'est la problématique de l'enfant imaginaire). Il en appelle toujours à un autre et interroge le poids du lien à l'autre (« j'ai envie d'un enfant de toi »...mais qui est-ce toi ? toi père / toi mère/ toi frère ou sœur/ toi/personne...et dans l'alibi de ce « toi », c'est aussi un enfant de « moi » que je veux ?).

Quelles sont donc les composantes inconscientes du désir d'enfant ? Elles relèvent de trois registres différents :

- le registre oedipien : S. FREUD a beaucoup insisté sur l'évolution psycho-sexuelle de la petite fille qui, ne pouvant avoir de pénis ni un enfant de son père, cherchera ultérieurement un partenaire pour faire un enfant avec lui. C'est l'aboutissement de l'évolution psycho-sexuelle, avec la maturation de l'appareil génital.

- le registre narcissique : avoir un enfant pour soi, comme une poupée à choyer, une réparation, une compensation face aux blessures personnelles (« Il sera mieux que moi ») ; pour annuler la mort des êtres chers qui ont disparu ; pour réaliser quelque chose qui vous appartienne et sans avoir besoin d'autorisation; pour accéder à un statut social... Il ne faut pas oublier néanmoins de souligner ici l'ambivalence du narcissisme féminin. La grossesse apporte un sentiment de plénitude et de toute-puissance, mais parfois aussi la peur face aux transformations du corps et à leur irréversibilité.

- le registre homosexuel de la maternité chez la femme : en enfantant, une femme devient comme sa propre mère, la prolonge en se différenciant d'elle. Il semble donc nécessaire d'avoir ou d'avoir eu une référence à une image maternelle pour enfanter dans de bonnes conditions. L'enfantement peut avoir valeur de rite initiatique, à travers la confusion entre identité féminine et procréation (on ne devient femme que lorsqu'un enfant a été mis au monde). Avec le premier enfant, beaucoup de mères règlent leur dette à l'égard de leur mère (cf de don symbolique de l'enfant à la grand-mère maternelle pour avoir le droit d'accéder à la sexualité adulte, par exemple).

Toutes ces composantes vont exister, de manières diverses, en chacun. Mais toute fixation à l'une ou l'autre d'entre elles risquera d'avoir des conséquences importantes

sur la place accordée à l'enfant qui naîtra. Quel que soit le nombre des enfants mis au monde, le père et la mère resteront d'abord les enfants de leurs parents, et devront dépasser leurs positions infantiles pour permettre à leur progéniture de s'individualiser totalement.

Mais un désir d'enfant peut obéir aussi à la pression de normes socio-culturelles extérieures au moi, sans écho au niveau inconscient et en l'absence de motivations profondes.

2) Puis l'enfant échappe toujours aux attentes du parent. Dès sa naissance, il éveille en lui « *un sentiment d'inquiétante étrangeté* ». « *C'est un étranger à demeure* », précise Anne-Marie GODARD. Entendons pas là : qu'il restera en permanence autre, différent, pas aussi familial qu'on pourrait le croire... au sein du foyer, tour à tour ressemblant et dissemblable, proche et lointain, et finalement si éloigné de l'enfant imaginaire de ses géniteurs.

Le bébé est le réceptacle de toutes leurs projections, et porteur à son insu de leurs espoirs de renouveau et de réparation, mais aussi de leurs manques et de leurs blessures. Beaucoup de bonnes et de mauvaises fées vont se pencher sur son berceau, à moins que ce ne soient des « *fantômes* » qui viennent hanter la chambre d'enfant.

Joseph ROUZEL ajoute que « *plusieurs passages doivent être franchis avant de devenir père ou mère. De fille à femme et à mère ; de fils à homme et à père... C'est à partir de ces passages structurants d'un sujet de la filiation à la sexualité et à la génération que l'histoire continue...* » (Du bon usage des parents La lettre du Grape – n° 46 – 2001)

Précisons ce qui va se jouer à travers ces passages :

- la filiation = être fils ou fille = « *ce qu'on a fait de nous* »,
- la sexualité = être femme ou homme = « *ce que nous faisons de ce qu'on a fait de nous* »,
- la génération ou la parentalité = être mère ou père = « *ce que nous faisons à d'autres de ce qu'on a fait de nous.* »

Je me suis beaucoup intéressé à la construction de l'histoire des enfants placés dans le cadre de la protection de l'enfance, et j'ai rencontré de nombreuses personnes qui venaient consulter les documents administratifs rédigés pendant leur enfance. J'ai particulièrement apprécié de travailler avec l'Etablissement Public Départemental de Grugny. J'ai reçu des résidents, accompagnés d'un éducateur, qui venaient consulter leurs dossiers de placement, pour comprendre le sens de leur histoire, les événements passés, retrouver peut-être des membres de leur famille.

Les éducateurs et moi-même étions toujours étonnés et admiratifs quand l'un ou l'autre d'entre eux, qui avait du mal à s'exprimer, retrouvait dans les documents à sa disposition des souvenirs très précis. Je me souviens d'une éducatrice disant : « C'est étonnant, elle parlait toujours de quelque chose que nous ne comprenions pas ; on croyait qu'elle inventait, mais elle avait raison. ». Cette résidente avait été ballottée de placement en placement. Elle avait du mal à se repérer dans le temps et dans

l'espace. Elle ne pouvait plus dire quand tel évènement s'était passé, ni reconstituer la trame de son histoire, mais elle l'avait vécu, et c'était important.

Cet exemple renvoie à la question : *c'est quoi être fils et fille de ?* C'est penser à ce qu'on a reçu, ce qu'on nous a transmis, à ce que les parents nous ont fait ou ne nous ont pas fait ?

C'est un travail à faire d'emblée. Quand j'interviens auprès de professionnels qui s'occupent de personnes handicapées, et qu'on me dit : « Quelqu'un vient d'être admis, mais on ne comprend pas bien, on ne connaît pas grand-chose sur son histoire ». Je répond qu'il faut en parler rapidement avec lui, l'aider à « se mettre en histoire », c'est-à-dire à exprimer ce qu'il pense de ce qui lui est arrivé. Sans hésiter à chercher avec lui des informations, des documents pour essayer de reconstituer son parcours.

Deuxième étape : la sexuation. Cela veut dire quoi ? S'identifier comme homme ou femme. Devenir homme ou femme, c'est-à-dire ce que nous faisons de ce qu'on a fait de nous. On sait bien combien cela peut être compliqué pour des parents d'autoriser leur enfant handicapé à devenir adolescent, avec des pulsions sexuelles. Mais je connais l'attention portée par les professionnels à l'apprentissage du choix des vêtements, du maquillage ou de la coiffure, à la qualité de l'image de soi et à la façon de paraître et de se comporter avec les autres.

Troisième étape : la génération ou la parentalité. Etre père ou mère, c'est ce que nous faisons à d'autres de ce qu'on a fait de nous. De façon générale, j'ai souvent vu des personnes devenir parents sans avoir traversé la seconde étape, comme s'ils se prouvaient qu'ils étaient des hommes ou des femmes en devenant parents. Si les parents ont des difficultés d'identification, comment vont-ils pouvoir aider leur enfant à se construire ?

J'ai insisté sur ces étapes, car il va falloir apporter aux personnes en situation de handicap suffisamment de soins de qualité pour qu'elles trouvent du sens à leur vie et n'aient pas besoin à tout prix d'un bébé pour se réparer. Chacun des passages peut être ralenti sous l'effet de carences ou de traumatismes, de difficultés individuelles de développement ou obstrué par le poids de secrets transgénérationnels.

La maternité et la paternité sont toujours à inventer et à reconstruire. On ne sait jamais, malgré tout ce qu'on lit dans les livres, ce qu'elles sont vraiment pour telle femme et tel homme. On peut en parler, mais que va-t-il se passer réellement entre l'homme et la femme qui veulent un enfant ? On ne peut jamais prévoir, et tant mieux, car d'excellentes surprises peuvent arriver.

2. Un projet pour l'enfant ?

Mais que faut-il à un enfant a-t-il pour grandir dans des conditions favorables ? Que des adultes répondent de manière adaptée à ses besoins et soient soucieux de son intérêt, au sens extensif du terme.

La parentalité correspond à un ensemble complexe d'aptitudes regroupées autour de trois axes complémentaires, décrits par Didier HOUZEL, dans l'ouvrage intitulé « Les enjeux de la parentalité » (ères 1999) :

- l'exercice de la parentalité, à entendre « *dans un sens voisin du sens juridique* ». Il a « *trait aux droits et devoirs qui sont attachés aux fonctions parentales, à la place qui est donnée dans l'organisation du groupe social à chacun des protagonistes, enfant, père et mère, dans un ensemble organisé et, notamment, dans une filiation et une généalogie* ». Dans l'un des témoignages filmés que nous venons de voir, un papa a dit à plusieurs reprises « j'en ai la garde, j'ai l'autorité parentale », c'est important pour lui.

Les professionnels doivent respecter l'exercice de la parentalité. Il faut savoir qui sont les parents, qui détient l'autorité parentale lorsque l'enfant est mineur, quelle est la composition du groupe familial, et retracer l'histoire individuelle.

- l'expérience de la parentalité, c'est-à-dire « *l'expérience subjective de ceux qui sont chargés des fonctions parentales...C'est le niveau auquel peuvent s'analyser les fantasmes conscients et inconscients des parents concernant leur enfant, leur conjoint, eux-mêmes en tant que parents, les représentations qu'ils se font de leurs propres parents, etc. C'est là aussi que se joue la relation affectif et imaginaire de chaque parent avec son enfant...* »

Comment se sent-on parent d'un enfant ? Lorsque les enfants sont séparés de leurs parents, c'est une dimension qui fait particulièrement souffrir les parents, bien qu'ils aient du mal à en parler.

Une maman me disait : « *Quand mon enfant est reparti chez l'assistante familiale, je me couche dans son lit pour sentir son odeur* ».

Mais ces ressentis douloureux sont souvent banalisés, voire évacués, dans le discours de la société : « Vous êtes parents, mais vous n'élevez pas vos enfants ».

- la pratique de la parentalité qui « *concerne les tâches effectives, objectivement observables, qui incombent à chacun des parents : soins à l'enfant, interactions comportementales, pratiques éducatives, etc.* »

Si les parents ne peuvent remplir l'intégralité de ces fonctions, d'autres adultes devront y suppléer, afin que l'enfant reçoive tout ce dont il a besoin pour se construire.

D'autres pistes concrètes de travail s'imposent aux professionnels. Je pense aux recherches sur les difficultés d'attachement. On s'aperçoit par exemple, dans le champ de la protection de l'enfance, que beaucoup de parents ont vécu des relations parents/enfants insatisfaisantes pendant leur enfance et ont intériorisé un modèle d'attachement « insécure ». Quand leurs enfants paraissent, ils vont continuer de reproduire ce modèle et projeter sur leurs enfants les troubles précoces qu'ils ont intériorisés. Cela aura des effets préjudiciables sur le développement de ces derniers.

Les troubles précoces des liens parent/enfant correspondent à trois types de dysfonctionnements :

1) l'indifférenciation parent/enfant : l'enfant n'est pas considéré comme un individu, ayant des besoins et des désirs personnels, mais est vécu par son parent comme le prolongement de celui-ci. Il va devenir tour à tour un objet de réparation ou de persécution lorsqu'il réveille ses propres souffrances d'enfant enfouies au plus profond de lui.

Dans une unité d'accueil mère/enfant, une auxiliaire de puériculture me parlait récemment d'un jeune enfant : « *Il dort bien, mais il y a des problèmes avec sa mère qui a des difficultés personnelles. La nuit, il « chouine », c'est-à-dire qu'il fait des petits bruits comme beaucoup de bébés. Mais la mère dit qu'il fait beaucoup de bruit et se met à crier après car il l'empêche de dormir* ».

Cette femme a grandi au milieu des cris et de violences diverses. Elle projette tout ce qu'elle a intégré à son insu sur son enfant, et se sent vite persécutée par ses réactions. Il va falloir aider cette maman à se différencier de son enfant et reconnaître ses besoins à lui, sans les mélanger avec ses difficultés et ses attentes personnelles.

2) l'existence conjointe de mouvements d'attirance/captation et de rejet à l'égard de l'enfant, soumis de façon paradoxale et souvent incohérente à des moments de fusion avec son parent puis de désinvestissement plus ou moins violent.

Quand l'enfant répond au besoin du parent, le parent est comme collé à lui. Mais lorsque le parent est envahi par ses préoccupations personnelles, parfois même par des choses de sa vie qui n'ont pas forcément beaucoup d'importance, mais qui en ont pour lui, l'enfant devient gênant et est mis de côté. Ces enfants vont vivre ainsi des périodes d'hyper-investissement puis de désinvestissement total, de manière imprévisible. Ils vont grandir en ne sachant jamais si les personnes qui s'occupent d'eux vont entretenir des relations chaleureuses ou si elles vont les laisser tomber ou les malmenier.

3) l'absence de tout ce qui fait tiers, c'est-à-dire de la possibilité d'une relation triangulaire à un autre, à l'autre au sens large du terme, qui permettrait à l'enfant de sortir de l'indifférenciation parent/enfant où il est maintenu et de s'ouvrir au monde, d'accéder à la parole et à la communication, d'intérioriser la Loi.

C'est quoi le tiers ? C'est le père dans la relation mère/enfant, la mère dans la relation père/enfant. C'est la parole, c'est-à-dire pouvoir nommer les choses, pouvoir s'exprimer au lieu d'être submergé par les pulsions et entraîné par les passages à l'acte. C'est aussi pouvoir se parler à soi-même, c'est-à-dire penser. D'où l'importance pour les accompagnants de solliciter leurs interlocuteurs : « *Qu'est-ce que vous pensez de ce qui vous arrive ? Qu'est-ce que cela vous fait ? Que pouvez-vous en dire ?* »

Ce soutien à l'élaboration peut aussi aider un parent à se demander ce que pense son enfant.

Je pense à une maman qui participait à un groupe de parole et expliquait : « *Quand mon enfant m'agaçait, c'était plus fort que moi, je lui tapais dessus, je ne réfléchissais pas. Et maintenant que je vais au groupe de parole, avant de taper dessus, je me demande ce que ça va lui faire, et je me retiens.* »

Mais des chercheurs (Marie MAIN) ont observé que « *la façon dont l'adulte établit des relations ne dépend finalement pas tant de ses propres expériences passées en terme d'attachement, mais avant tout de la représentation qu'il s'en fait, et c'est cette nuance tout à fait fondamentale qui laisse place à une évolution. En effet, ces représentations présentent une certaine plasticité. Cela signifie que tout n'est pas déterminé par les événements en tant que tels, mais par ce que l'on fait de ces événements dans notre monde interne... il y a un lien entre la capacité de l'adulte à évoquer son passé et le style d'attachement qui s'organise progressivement chez son enfant.* (Karine MAROT – Accueil n° 142 – février 20)

Il est donc possible d'aider une personne qui souffre de troubles de l'attachement, qui a vécu des situations d'abandon, de placement, des traumatismes divers, à évoluer et à pouvoir développer quelque chose de plus sécurisant, qui lui permettra de mieux s'occuper ultérieurement de son enfant.

J'ai accompagné pendant un certain temps, dans un centre maternel, une jeune femme qui disait : « *De toute façon, je ne sais pas si je pourrais être mère. J'ai été maltraitée ; mon père avait droit de vie et de mort sur moi. J'ai survécu, donc mon enfant, au mieux, il survivra* ». Elle était enceinte, et tous les clignotants étaient au rouge au niveau de la protection de l'enfant à venir. Nous avons travaillé avec elle sur ses représentations, les souvenirs de moments au cours desquels on s'était occupé d'elle et où elle s'était sentie bien. Il y en avait eu, heureusement, lors d'un placement en famille d'accueil. Nous en avons parlé, et, progressivement, elle a réussi à se faire une autre idée de la maternité que le droit de vie et de mort. Elle est devenue une mère suffisamment bonne. Elle travaillait comme femme de service dans une école dans laquelle j'étais intervenue, et est venue me dire que cela allait bien avec son enfant.

3. Quel accompagnement ?

Il va s'agir d'accueillir la personne avec son histoire propre, ses caractéristiques individuelles ; d'être à ses côtés, avec ses interrogations, ses souffrances pour l'aider à poser ses choix de vie ; sans jugement, mais dans le respect de ce qui lui advient. Plutôt que de se laisser aller à savoir mieux que l'autre ce qui devrait ou aurait dû être, « *il est bien préférable de considérer que les particularités de chacun font partie des universaux de l'humanité, que tout individu, quelle que soit sa spécificité, aspire à une « singularité ordinaire » (selon l'expression de Charles GARDOU). C'est à ce prix que chacun trouvera le pouvoir d'agir sur sa vie, et non pas d'être agi par ceux qui ne vivent pas – si l'on peut dire – les mêmes différences.* » (Le Journal des Psychologues – dossier : Regards sur le handicap, du vécu aux représentations n° 304 - février 2013).

Cet accompagnement doit se définir en terme de continuité d'un parcours de vie, à commencer le plus tôt possible (cf l'éducation précoce pour développer les compétences, renforcer l'estime de soi et la capacité à supporter la frustration, par exemple), bien avant que le désir d'enfant ne devienne explicite, et à poursuivre au long cours, autant que nécessaire pour les parents et les enfants.

Ce qui est important, dans les cas des personnes en situation de handicap, c'est la prise en compte des obstacles, l'idée qu'élever un enfant est « compliqué », qu'il faudra peut-être « être aidé ». C'est une preuve de maturité. Il faudra réfléchir sur tout ce que cela va impliquer, sur les responsabilités et sur les ressources (« peut-être que d'autres personnes vont pouvoir nous aider »), mais aussi sur d'autres possibles. Vivre pleinement une relation amoureuse et ne pas vouloir d'enfant est un autre choix qui reflète une prise de conscience des compétences et des limites des personnes et des couples concernés.

4. Lorsque l'enfant paraît.

« Eduquer l'enfant (élever, nourrir, avoir soin de) n'est que la part visible, observable, de ce qu'un parent lui transmet »... La question fondamentale à poser n'étant peut-être pas celle de savoir ce que font son ou ses parents pour lui, mais plutôt « qui va faire parent pour lui ? », remarque Arlette PELLE. Vouloir apprendre aux parents à éduquer leur enfant ne risque-t-il pas de renforcer leur disqualification, « mais aussi l'indifférenciation et l'égalisation des places de chacun... D'un savoir jusqu'alors transmis par les générations précédentes, on passe à un savoir qui se voudrait commun pour tous, savoir externe à la famille, savoir technico-psycho-social. Le décentrement qui s'opère de fait va ainsi renforcer la coupure des transmissions générationnelles. » (Soutien à la parentalité : les parents sous assistance technique la lettre du GRAPE n° 41)

Il faut alors ajouter un quatrième axe aux trois axes précédemment repérés par Didier HOUZEL pour expliciter le contenu de la parentalité, l'axe des interventions sociales, réalisées par des professionnels ou des bénévoles auprès des futurs parents et des parents. Le devenir de la génération montante est une préoccupation de la société tout autant que celle des parents, à charge pour cette dernière de mettre en œuvre les moyens indispensables pour pallier à leurs difficultés.

Les sociologues observent « qu'on a longtemps confondu... le rôle attribué par l'environnement social à chaque parent... avec la fonction que sont censés tenir pour le jeune enfant la mère, le père ou l'intervenant... Le rôle, socialement défini et soumis aux changements sociaux et culturels, est qualifié, représenté par ce que font (ou se représentent qu'ils font) père et mère dans leur pratique quotidienne, donc comme étant du côté de l'adulte... Le rôle répond à la question : « Que fait le père (ou la mère) ? ». La fonction... est à concevoir du côté de l'enfant, dans ce qu'elle lui apporte pour le soutenir et l'aider à se structurer. Elle répond à la question : « A quoi servent un père et une mère pour l'enfant ? »...

... si les fonctions deviennent premières et sont définies indépendamment de la nature de ceux qui les remplissent... D'autres personnes (que les parents) peuvent... assumer des fonctions de soin et d'éducation, sans être considérées comme des substituts maternels ou paternels mais comme des éducateurs de l'enfant... et de ne plus accorder au modèle de la famille nucléaire occidentale et bourgeoise un caractère d'universalité...

... la conséquence de ce phénomène : la pluriparentalité, le fait qu'un enfant peut effectivement avoir plus de deux parents dans la mesure où peuvent être dissociées du parental ses composantes et que plusieurs personnes peuvent occuper des places différentes à l'intérieur de ce dispositif personnel de parentalité. » (Gérard NEYRAND Soutenir et contrôler les parents érès – 2011 – p. 127 - 132)

Un enfant est d'abord l'enfant de ses parents. Il a besoin de les connaître, de moments de partage, d'apprendre à les voir tels qu'ils sont et à se différencier d'eux ; à condition qu'ils reçoivent les soins nécessaires à un bon développement et puisse tisser des liens d'attachement suffisamment « sécurisés » avec des personnes remplissant auprès de lui des fonctions parentales, dans la famille ou à l'extérieur. Mais il ne faut pas oublier que les enfants sont acteurs dans cette histoire-là, co-acteurs dans cette construction de la parentalité. Et écouter ce qu'ils ont à nous apprendre : *« J'ai besoin de voir mon père, ma mère. Je sais qu'ils ont des difficultés, mais ce n'est pas grave, ce sont mes parents ! Je n'en veux pas d'autres, je veux les miens ! Et je sais que là où je suis, on s'occupe bien de moi. J'ai toujours envie de savoir, même si mes parents ont des problèmes, comment ils vont et en parler avec eux, plutôt que de ne pas les voir ».*

L'élaboration et l'organisation de ce dispositif personnel de parentalité reposent sur un maillage des interventions ajusté au plus près des besoins des enfants et de leurs familles et le travail en réseau des professionnels et des bénévoles. « Le faire ensemble » et « le vivre avec » s'éprouvent dans la continuité, sans oublier que ce qui fait sens dans l'action éducative, au sens large du terme, c'est l'engagement des intervenants et les qualités de l'environnement institutionnel pour partager des valeurs communes, favoriser la créativité et combattre le découragement et l'usure.

Equipe du Centre Hospitalier du Belvédère :

Isabelle CORDIER, assistante sociale

- Je vais essayer de présenter notre travail auprès des personnes en situation de handicap. Une réflexion est toujours en cours en ce qui concerne la mise en place de certains outils. Je travaille avec Véronique Plet, psychologue et Muriel Jacou, qui est sage-femme cadre. Le Belvédère est un centre hospitalier public, avec une maternité où naissent environ 3600 enfants par an, une unité de chirurgie gynécologique et médicale, une unité de chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, un centre d'éducation et de planification familiale. Il y a également une pouponnière qui dépend de l'hôpital.

Au niveau du suivi de la grossesse, nous essayons de nous adapter aux situations de parents qui sont en situation particulière. C'est le cas par exemple des parents en situation de handicap. Nous n'avons pas de protocole pré-établi. La première rencontre se fera souvent au niveau de la consultation médicale de début de grossesse ou de milieu de grossesse. C'est au moment de cette première consultation qu'il va y avoir une évaluation de la situation et une orientation vers les différents intervenants qui vont apporter leur aide à la personne ou au couple.

Quand il y a difficulté, nous allons proposer que le suivi soit mensuel pour qu'il y ait un fil conducteur tout au long de la grossesse. et, dans la mesure du possible, que ce soit avec le même consultant. Au niveau des suivis de grossesse, il y a un entretien du quatrième mois qui a été mis en place qui est proposé à toutes les personnes enceintes. Il doit permettre de répondre à toutes les questions que se posent les futurs parents, l'accouchement, etc.

En ce qui concerne la préparation à la naissance, elle se fait en groupe et ce n'est pas toujours adapté à la situation particulière. On la propose, il y a quelquefois des futures mamans qui vont aller à la préparation en piscine par exemple. La préparation classique en groupe est parfois moins adaptée. Nous allons alors proposer une rencontre avec une sage-femme cadre qui va dégager du temps autant qu'il en faudra pour des rencontres afin de répondre aux questions et proposer une préparation à la naissance adaptée au niveau physique, en fonction de ce qui inquiète les futurs parents.

Je vais vous parler de mon rôle d'assistante sociale. C'est une fonction qui fait encore souvent peur, pour des parents qui ont vécu des placements dans leur entourage. Nous gardons cette image de l'assistante sociale qui va placer le bébé à la sortie. Je vais casser cette image-là, je prends du temps pour faire connaissance. Ce sont souvent des couples qu'on accompagne, mais c'est parfois une femme seule. Et donc faire connaissance, expliquer mon rôle, rassurer sur ce que je vais pouvoir mettre en place avec eux. Je vais leur présenter l'établissement, leur montrer physiquement les lieux, nous sommes dans un vieil établissement où on a quelquefois du mal à se repérer. C'est rassurant de savoir où l'on va à chaque rendez-vous.

Donc rassurer, accompagner dans les démarches administratives... Je vais essayer de voir avec eux au fur et à mesure les difficultés, comment les résoudre, vérifier la prise de rendez-vous pour s'assurer qu'ils sont bien intégrés et que tout est clair dans le suivi de la grossesse.

Je m'assure de bien proposer les outils qui sont à disposition pour aider ces couples, s'assurer que l'entretien du quatrième mois a bien été proposé, voir au niveau du suivi mensuel. Pour les femmes qui ont un médecin traitant, ça peut être aussi un bon relais. Et puis assez rapidement, faire le lien avec l'extérieur, s'assurer que tous les soutiens qui sont autour de cette famille vont pouvoir collaborer ensemble et s'assurer que chacun trouve sa place. Ce sont les familles, les services de tutelle et d'accompagnements sociaux. Je peux proposer des synthèses. Il peut y avoir autour d'une famille beaucoup d'intervenants : les services de tutelle etc.... Chacun essaie

d'être là, c'est vrai que c'est intéressant de se poser autour d'une table pour ne pas partir dans tous les sens et travailler ensemble.

Autre relais important : la PMI. Nous la proposons très vite aux familles. En prénatal, il peut y avoir une sage-femme de PMI qui vient à domicile pour proposer une aide. Le lien avec la PMI au plus tôt est vraiment intéressant, et permet de rassurer. On passe très vite dans des choses qui peuvent faire peur.

Dès la grossesse nous abordons la préparation des suites de couches. On prendra su temps ; ce n'est plus trop l'habitude en maternité, les séjours sont généralement de 3 ou 4 jours. Nous allons proposer un séjour « à la carte » : peut-être que dans leur situation, on aura besoin d'un peu plus de temps, d'évaluer avec eux de quoi ils vont avoir besoin. Nous leur proposerons un accueil en unité Kangourou, cela permet de laisser plus de temps pour que les choses s'organisent.

Je passe régulièrement dans le service et nous allons privilégier des temps de transmissions avec l'équipe. Les soignants sont là 24h/24, c'est intéressant de partager ce qu'elles ont pu repérer, ce que les parents ont pu dire, ce que les mamans ont pu faire, etc.

Et puis parfois, un recadrage avec les parents est nécessaire, que peut-on faire pour les aider, par exemple une maman qui ne se réveille pas la nuit. Nous essaierons de voir ce qu'on peut lui proposer, voir ce qu'elle attend de nous. La mise en place de soutien à la sortie, tout est envisageable, ça peut être avec l'entourage familial, des professionnels, des suivis PMI et éventuellement au-delà. Quand les parents se sentent vraiment en difficulté, on va essayer de proposer d'autres choses qui pourraient se mettre en place.

On va essayer de prendre le temps de préparer les choses autour de ça.

On peut dire : « *on s'aperçoit que c'est trop difficile, votre enfant va devoir être placé* », il y aura tout un processus. Nous essaierons de préparer le placement dans la mesure du possible pour que cela se fasse en douceur et permette aux parents de prendre conscience que dans leur cas la parentalité sera partielle, mais qu'elle existera toujours, il ne faudra pas rompre ce lien.

En règle générale nous proposons pour la sortie :

- Une synthèse avec les différents intervenants, pour faire en sorte que chacun ne s'éparpille pas et se parle pour aider au mieux les parents. Cela permettra également d'évaluer si un retour à domicile est vraiment possible.
- La poursuite des travailleuses familiales mises en place, dans la mesure du possible avant la naissance pour évaluer les besoins des parents à la sortie de la maternité.
- Le lien PMI
- un rendez-vous avec le pédiatre du service afin de revoir à distance les bébés pour garder un lien et permettre aux parents de revenir nous voir

Véronique Plet, psychologue : Bonjour, je suis psychologue clinicienne au Belvédère, je travaille à temps plein à la maternité et j'interviens plus spécifiquement en suite de couches et en unité Kangourou où je suis amenée à rencontrer des parents en situation de handicap. D'abord, pour vous parler de mon rôle, il va s'agir

d'une rencontre, si possible plusieurs rencontres et plusieurs entretiens en pré natal, pendant la grossesse. Ces premiers temps de rencontre vont tout de suite nous placer dans une perspective d'accompagnement qui va se vouloir la mieux adaptée possible en fonction de ce qui sera exprimé ou suggéré. Il va s'agir pour moi d'entendre, d'écouter quelles sont les attentes des futurs parents, leurs craintes quant à l'avenir, s'il y en a. Je vais m'intéresser à l'histoire personnelle de ces futurs parents, de leur histoire de couple, de leur histoire d'amour. Et nous allons nous interroger sur l'enfant à naître, sur les représentations qu'ils ont de cet enfant à naître et de toute la prise en charge qui va lui être associée.

Souvent, ce que je repère lors de ces entretiens, c'est qu'il y a un stress assez élevé chez les futurs parents. Je pense à un couple que l'on vient d'accueillir pour la naissance de leur bébé et je me souviens de les avoir rencontrés il y a quelques mois. Ce stress était perceptible parce que ces futurs parents ne savaient pas comment annoncer la grossesse ni comment en parler avec leur entourage. D'autre part, il y a aussi des sentiments de découragement qui sont énoncés au début, le sentiment de ne pas se sentir capable d'être parent, nous allons prendre le temps d'en parler. Parfois, nous avons affaire à une faible estime de soi. On va essayer d'en parler au maximum. C'est ce qui va servir à baliser le chemin pour la suite.

Bien souvent, nous avons affaire à des parents qui, avant de devenir père et mère, ont des difficultés à se ressentir d'abord homme ou femme. Donc tout le processus qui va les mener à la parentalité va être un chemin complexe, c'est plutôt un défi que nous allons essayer d'accompagner, qui risque d'être assez long et périlleux. Après la naissance du bébé, au cours du séjour, je vais assurer une présence régulière dans les services pour vraiment instaurer un climat de confiance, rassurant autour des parents, en cohésion avec l'équipe. Il va s'agir d'être au plus proche d'eux pour leur permettre de formuler leurs besoins, ce qui n'est pas une chose très évidente. Il s'agit de les aider à formuler des questions, tout ce qui va être susceptible de pouvoir les rassurer et voir quelles sont leurs attentes par rapport à la prise en charge de leur bébé. Nous sommes dans une unité où le personnel s'adapte, propose différentes manières de faire. Je vais veiller à la proximité de l'équipe, est-ce que le personnel soignant est trop présent ou pas assez autour d'eux.

Et puis surtout, il va falloir rassurer ces parents sur le fait qu'ils ont la possibilité de faire des erreurs, de prendre des initiatives et qu'ils ont la possibilité de mal faire avec leur bébé. C'est tout à fait normal. Je vais avoir ce rôle d'intermédiaire entre les parents et l'équipe pour que chacun trouve une place appropriée et adaptée à chaque situation. Comme avec les autres parents, je vais faire un travail de régulation émotionnelle, et donc je vais veiller à ce qu'on se rencontre régulièrement pour échanger autour des émotions. D'abord les nommer ces émotions, qu'est-ce qu'ils ressentent à ce moment du séjour. Et leur montrer que certaines émotions comme la colère, l'énerverment, l'agressivité peuvent avoir une incidence sur la relation au bébé. C'est leur montrer qu'ils sont tout à fait capables de réguler leurs propres affects. En effet, ils peuvent déclencher, inhiber, maintenir ou moduler leurs émotions pour entrer en contact avec leur bébé.

On va pouvoir limiter les situations qui peuvent leur paraître trop anxiogènes. Je pense notamment aux crises de pleurs. L'équipe va pouvoir intervenir très

rapidement. On ne cherche pas à attendre que ça se passe mal, on intervient. Plus ils prennent confiance, plus ils se sentent soutenus, mieux ces parents vont s'adapter.

Si je n'ai pas eu l'occasion de rencontrer les parents au cours de la grossesse, je vais reprendre avec eux leur vécu autour de la grossesse, le vécu de l'accouchement, ce qui est ressenti au niveau du séjour. Je leur suggère de participer au groupe de parole que nous avons créé au sein de l'unité Kangourou, espace d'échanges où l'on reprend les vécus de chacun. C'est vraiment important pour ces parents d'entendre d'autres témoignages de parents, d'autres difficultés. Ce que l'on constate sur le terrain, c'est qu'il n'y a pas beaucoup de différence entre le sentiment de compétence et d'incompétence de ces parents en situation de handicap, et ceux des autres parents en général. D'autre part, mon rôle principal va se centrer sur le soutien à la parentalité durant le séjour. Il va être question d'un travail autour du bébé, de ses émotions, de ses capacités à interagir. Il va s'agir d'accompagner les parents dans la découverte, la proximité physique, le contact affectif, la communication avec leur bébé en leur laissant du temps.

Le contact peau à peau est proposé à la carte. Ce qu'on constate parfois, c'est qu'il y a une plus faible utilisation du langage chez ces parents en situation de handicap, il y a moins de contact visuel par rapport au bébé. On va donc aider les parents à manifester des comportements plus affectifs, à utiliser un ton de voix plus adaptée par exemple pour interagir. Je vais m'attacher à ce qui est l'ajustement parental. C'est l'objectif du séjour. Le but, c'est vraiment que les parents puissent développer des capacités à entendre et reconnaître les signaux émis par leur bébé. Et puis que dans un second temps, ils puissent leur accorder une signification qui soit la plus juste possible.

Pendant ce temps de séjour, qu'ils apprennent aussi à offrir à leur bébé une réponse appropriée et adéquate, dans un délai raisonnable pour favoriser la situation d'attachement qui soit la plus sécurisante possible pour l'enfant.

On va essayer avec eux de développer les savoir-faire, une capacité à créer des situations d'éveil. On se met en scène et on fait de la pratique. D'autre part, on me demande souvent d'évaluer la relation mère-bébé. C'est compliqué. On s'attache à des paramètres concrets mais aussi subjectifs (se sentir parents, éprouver de la responsabilité, aimer le bébé, etc.) Ce sont des paramètres plus compliqués à évaluer. Néanmoins, je vais m'attacher à observer les relations de façon la plus large qui soit, donc les interactions comportementales et voir quel climat émotionnel il règne autour du bébé. Les questions qui se posent alors : Est-ce que ces parents sont capables de prendre en compte les besoins physiques, affectifs, nutritionnels, de sécurité de leur bébé ? Peuvent-ils être en mesure de lui offrir un environnement suffisamment stimulant pour son éveil et son équilibre psychique ?... Les difficultés que l'on constate parfois, ce sont des difficultés au niveau des repères temporels ; cela peut-être compliqué pour tout ce qui concerne les horaires au niveau de l'alimentation et les rythmes du bébé. Il existe également des difficultés pour établir un lien de cause à effet.

Par exemple, « si je fais du bruit pendant que mon bébé dort, il risque d'être agité plus tard dans la journée ».

Malgré cela, sur le plan affectif, le début de la vie offre à ces parents l'occasion de tisser une relation de très bonne qualité avec leur bébé. La fusion mère-bébé primitive est tout à fait possible.

C'est justement ce moment de la vie que nous allons privilégier quel que soit l'avenir, même si on est dans une situation plus préoccupante, comme le placement. On va privilégier ces bases-là.

Enfin, pour terminer, j'apporte mon soutien aux équipes par plus de présence au quotidien, je propose des temps de discussion, des réunions de débriefing. Nous savons que le fait d'avoir une représentation négative de la personne, va influencer sur les compétences de celle-ci et sur la relation soignants-parents. Nous veillons au maximum à s'en prémunir. Pour les équipes, il s'avère très difficile d'accompagner ces parents en situation de handicap, je leur donne donc la parole pour qu'elles puissent exprimer leurs questionnements, leurs ressentis. Cela se révèle être essentiel.

D'autre part je travaille en collaboration avec l'assistante sociale et l'équipe dans le cadre de la protection de l'enfance. Même si nous nous centrons sur le travail de soutien du nouveau-né et de sa famille en maternité, il est un devoir de signaler toute situation inquiétante ou représentant un danger.

Muriel Jacou, sage-femme cadre :

- Je vais vous présenter l'unité Kangourou, service de néonatalogie, qui accueille les enfants prématurés à partir de 33 semaines, ou les retards de croissance à partir de 1,5 kg ou les nouveau-nés qui ont des malformations etc. Il accueille aussi les enfants qui peuvent avoir besoin d'un sevrage par rapport à la prise de médicaments des mamans. Cette unité est particulièrement adaptée à l'accueil des parents en situation de handicap quel qu'il soit.

Il y a dix chambres. Pour six de ces chambres, la chambre bébé est communicante avec la chambre maman.

La deuxième photo montre les salles de bains. Les mamans sont sollicitées pour les soins de puériculture. Elles y participent en fonction à leur rythme (grande latitude, souplesse, espace temps différent). Mais on veut que les mamans sortent de leur chambre et qu'elles se rencontrent dans la salle de bains des enfants. C'est pour que les mamans qui ont des difficultés, même sans handicap, à manipuler leur bébé, s'aperçoivent que la maman en face n'est pas plus à l'aise. Ainsi, elles créent des liens au fur et à mesure du séjour.

L'autre photo montre les temps de pause et de synthèse, de débriefing avec l'équipe. L'autre photo montre la salle technique, avec l'oxygène et les perfusions.

Le « peau à peau » est largement favorisé et proposé à la carte. Je n'y reviens pas. L'avantage de l'unité, c'est que l'effectif de l'équipe est renforcé du fait des particularités de prise en charge, ce qui permet d'avoir plus de temps pour une prise en charge plus importante de l'ensemble des parents, y compris ceux en situation de handicap, et du coup, d'avoir une prise en charge plus personnalisée. On essaie vraiment d'être en dehors des stéréotypes et de s'adapter à chaque personne.

On va voir un cas clinique, un cas un peu ancien déjà, mais qui nous a fait beaucoup réfléchir par rapport à notre prise en charge des parents en situation de handicap.

Pendant le séjour de ces parents, nous avons été amené à construire des outils d'évaluation des compétences maternelles, et aussi paternelles.

Mme B. présente une déficience mentale légère, est sous curatelle ; son conjoint présente des troubles du comportement à type d'agressivité et est aussi sous curatelle. Mr n'a pas d'enfant. Madame a eu un premier enfant en 2008, qui a vécu un an et demi avec la mère et le conjoint actuel. Ce dernier a été violent avec l'enfant. L'enfant a été confié au père biologique, qui s'est trouvé en difficulté et a demandé de l'aide d'où un placement en foyer.

Une grossesse débute en 2011. Madame est suivie en PMI. Elle est plutôt compliant. Son conjoint est d'emblée contre toute mesure éducative. Madame se dit « très influençable » et dit que Monsieur est « anti-aide sociale » Monsieur cherche à entraîner sa femme dans cette voie.

La grossesse a été bien suivie, la patiente est accompagnée régulièrement de son éducatrice. Elle est attentive à sa grossesse.

Une proposition d'un temps d'observation en UK est faite au couple. Des synthèses sociales ont été mises en place pour préparer l'arrivée du bébé. L'accouchement a été un peu compliqué, par césarienne. Le bébé a été transféré au CHU. Il est revenu rapidement au Belvédère, pris en charge en salle technique et ramené dans la chambre de sa maman à J3. Tout cela ne favorise pas l'établissement du 1^{er} lien.

Les soins de base sont difficiles, la maman ne paraît pas concernée, elle laisse facilement pleurer son bébé (est-ce le fait de la césarienne ou le fait d'avoir été séparée de son bébé ?) L'équipe doit souvent intervenir.

Le couple revient tout le temps sur l'histoire du premier enfant qui est placé, pour lequel il y a des mesures judiciaires et sociales. Cela semble beaucoup les préoccuper.

Assez rapidement, ils vont parler de sortie sans besoin d'être aidé, sans avoir le besoin d'avoir des intervenants extérieurs. La maman, quand elle est seule, est plus consciente des difficultés qu'elle va rencontrer à la maison, mais son conjoint ne souhaite pas qu'il y ait d'intervenant.

Parallèlement à tout ça, l'équipe soignante se pose des questions sur ce retour au domicile car la maman ne semble pas trop s'occuper de son bébé. Elle préfère finir son repas, fumer une cigarette quand il pleure. Elle stimule peu son bébé. Arrivent comme ça plein d'éléments, car on parle aussi de sortie.

Un bilan est fait. On se rend compte que la maman n'est pas autonome avec son bébé, et le papa est peu présent. On a l'impression qu'il nous fuit. Des propositions sont établies. Il faut être assez ferme, il ne faut pas les laisser sortir comme ça.

On leur propose de poursuivre le séjour, d'organiser la sortie avec une aide à domicile qu'il va falloir faire accepter, ou alors envisager un placement du bébé.

Une feuille d'évaluation (le terme n'est pas joli) va être mise en place pour objectiver les compétences de la maman. C'est là où nous avons été amenés à réfléchir à nos pratiques et construire des outils. Ce document doit être partagé avec les parents pour leur montrer où ils en sont, les encourager et leur montrer le but à atteindre. Il faut qu'ils soient acteurs, pour pouvoir travailler là où il y a moins de compétences. Un « contrat » est passé avec le père pour qu'il soit présent auprès de son bébé et qu'il assure aussi les soins de base. L'affirmation que la sortie ne pourra se faire qu'avec la présence d'une aide ménagère est réitérée.

Les parents vont s'investir de plus en plus auprès de leur fille, et vont atteindre les objectifs fixés par l'équipe. La sortie va pouvoir se faire après 15 jours d'hospitalisation.

Ils ont choisi d'aller chez le médecin traitant pour le suivi, et de revenir au Belvédère pour des consultations pédiatriques, et d'aller à la PMI deux fois par semaine.

On enverra un compte rendu de ce séjour assez détaillé à l'assistante sociale et à la puéricultrice du secteur pour bien formaliser le contrat de sortie et pour être utilisé ultérieurement si la situation venait à se dégrader.

La grille d'évaluation des compétences maternelles : je passe rapidement, elle concerne plus le personnel soignant. Mais l'idée est de lister un certain nombre de soins de base, au niveau de l'alimentation et soins relationnels avec des indicateurs pour que le personnel puisse dire : *oui, ça, la maman sait le faire*, ou *ça, il faut continuer à le travailler*, ou *ça, elle n'y arrive pas du tout*.

Il y a les soins de puériculture, (les soins par rapport à l'alimentation, qu'elle soit dans une bonne position pour mettre le bébé au sein), qu'elle sache reconstituer un biberon, donner les médicaments etc.

Les soins relationnels, c'est plus ce qui a été développé par Véronique Plet, sur comment la maman réagit aux pleurs, si elle se réveille la nuit etc., et si elle a une gestuelle adaptée.

Nous nous sommes aidés de quelques représentations imagées car nous nous sommes aperçu que cela passait mieux auprès des mamans avec une déficience intellectuelle sur la reconstitution des biberons, sur la préparation des biberons. On peut leur donner des photos pour montrer comment on fait, comment on nettoie les biberons, les positions d'allaitement, comment changer le bébé, les soins (lavage de nez etc.), un petit rappel de pourquoi le bébé pleure, comment l'endormir, comment le coucher.

Pour conclure, je veux dire ce que sont les points positifs de l'unité Kangourou : c'est un espace temps privilégié ; on peut prendre dix, quinze jours ou trois semaines s'il le faut pour pouvoir évaluer les compétences de la maman, du papa et leur laisser tout ce temps pour l'apprentissage.

La plupart des intervenants sont des soignants ; on n'a pas cette image de « social ». On a un contact plus privilégié. Les parents nous accordent plus facilement leur confiance d'emblée. C'est aussi la présence d'une équipe pluridisciplinaire, car on travaille beaucoup toutes les trois ensemble, et avec le personnel paramédical.

Quand il y a des choses difficiles à dire, on peut toujours y aller à deux, ainsi, il y a toujours une personne témoin de ce qui a été dit au couple. Cela évite la manipulation, ou « *on ne me l'avait pas dit* ».

On a aussi le temps et les moyens d'accueillir le père parce qu'on va lui ouvrir nos portes, quels que soient les horaires, s'il veut rester coucher. On a le temps de faire connaissance aussi avec l'entourage familial ou amical de la patiente pour identifier les personnes ressources, pour la sortie, cela va nous aider.

C'est la co-parentalité.

On peut aussi leur proposer de l'HAD (hospitalisation à domicile). Cela peut être pratique pour des points très concrets d'organisation à la maison, mais le plus souvent, le relais est fait avec la PMI.

On rencontre aussi des difficultés : la difficulté de combiner des soins éducatifs et relationnels avec des soins parfois très techniques. Quand on a un bébé sous

oxygène qui requiert beaucoup d'attention, les soins éducatifs peuvent être reportés. Il faut être à la fois des professionnels techniques et compétents en relation, ce n'est pas évident. Notre ennemi, c'est aussi la suractivité : il faut toujours faire plus à moyens diminués.

Une difficulté, mais c'est aussi une richesse, c'est le comportement des soignants. Il y a les pessimistes et les optimistes. Il y a les pessimistes qui ne veulent pas laisser sortir une maman par exemple par rapport à leurs propres représentations... d'où la nécessité d'une grille d'évaluation pour être objectif.

On a bien le sentiment que notre travail, c'est un petit bout de chemin dans l'accompagnement des parents, des parents en situation de handicap. On a des progrès à faire, mais je suis persuadée qu'on les fera avec les parents, c'est eux qui vont nous guider pour aller dans leur sens.

Sabine Chatroussat, psychologue, ARRED : L'objet de cette intervention est d'aborder l'accompagnement de la parentalité pour les personnes en situation de handicap.

Je vais d'abord faire un rappel historique de la place de la parentalité dans l'accompagnement tel qu'il a pu être proposé pendant longtemps, pour continuer après, avec des perspectives que nous pourrions proposer.

En effet, l'accompagnement des parents présentant un handicap interroge de plus en plus souvent les professionnels et les laisse souvent démunis face à des interrogations sur l'accompagnement à proposer.

Le manque d'outils ne permet pas de respecter chacun.

Pour construire un accompagnement répondant à des préoccupations éthiques, il est nécessaire de respecter l'intégrité, le droit et la vulnérabilité de la personne handicapée tout en ayant identifié ses difficultés.

Pourquoi sommes-nous démunis ?

Pendant longtemps, il a été refusé un statut de sujet à la personne handicapée. La possibilité de se penser parent était entravée.

Actuellement, cette parentalité est devenue visible, et nécessite que familles et professionnels s'ajustent dans le souci du respect du parent, et aussi de l'enfant à venir.

La possibilité de prendre en compte la dimension psychique de la personne handicapée n'a été que rarement envisagée pour elle ou pour les équipes. Cette situation a généré une méconnaissance de la personne handicapée et une impossibilité de la reconnaître comme sujet désirant.

Les difficultés dans lesquelles sont les équipes pour accompagner les parents, mettent en évidence les limites de la dimension sociale, laissant de côté, le côté psychique de l'individu. Pourtant, il est important de le prendre en compte.

Si aujourd'hui, la question de la parentalité des personnes avec un handicap est de plus souvent évoquée, c'est sans doute qu'elle est plus pensable qu'avant. Ce n'est que depuis peu que des chercheurs, des professionnels commencent à s'intéresser à ce qu'il en est du désir d'enfant, de la parentalité pour les personnes handicapées.

Auparavant, dans tous les domaines de la vie, et dans ceux de l'intimité, de l'affectivité, de la sexualité, les représentations sociales les ont maintenues dans une dépendance, voire dans une soumission au désir de l'autre. C'est via une

humanisation et une intégration dans la vie sociale qu'ont pu s'exprimer leurs propres désirs. La possibilité de se penser parents devenait donc accessible. Pourtant, le désir de parent a toujours existé et s'est toujours réalisé. Ce sont les professionnels qui ont essayé les premiers de construire une base de réflexion. Ces parents ou futurs parents existaient et bouscullaient les représentations des professionnels. Par ailleurs, les couples rencontraient souvent des difficultés dans l'éducation de leur enfant, pouvaient en être séparés. Des situations dramatiques sont apparues et un besoin de réflexion est devenu indispensable.

En partant sur des propositions d'accompagnement à la vie sexuelle, les professionnels ont élargi leur travail en y intégrant la parentalité. Le regard sur la sexualité et la parentalité a peu à peu changé. La sexualité des personnes handicapées a longtemps dérangé, en particulier dans les institutions. La demande de stérilisation, ou la contraception fortement conseillée voire obligatoire s'inscrivait dans le secret.

Aujourd'hui, la réalité est quelque peu différente.

Même si certaines représentations sont encore persistantes, sous l'impulsion de certaines associations, des programmes d'aide à la vie sexuelle sont mis en place. En France, la réflexion sur cet accompagnement en est encore à ses balbutiements. Les équipes en évaluent de plus en plus souvent l'utilité, et s'investissent de plus en plus pour être forcés de proposition.

Pourquoi est-ce important de les accompagner ?

Le handicap constitue un facteur de risque lors d'une grossesse, et des couples auront sans doute besoin d'aide pour élever leur enfant.

Par conséquent, ces parentalités, quand elles ne sont pas accompagnées, mènent souvent à des ruptures familiales ou des placements.

Cela peut conduire à un effondrement de toute la cellule familiale.

Il est à noter que la proportion d'enfants de parents déficients intellectuels placés est plus élevée que dans le reste de la population.

Il est indispensable que les équipes de professionnels créent de véritables réseaux de partenariat pour orienter les parents en difficulté, vers des interlocuteurs les plus appropriés.

Depuis plus de deux ans, un groupe de professionnels se rencontre pour tenter de construire un outil permettant aux professionnels de différents champs d'intervention, d'accompagner ces parents. Nous avons rencontré des professionnels accompagnant les grossesses, les maternités, les CHU, les intervenants des secteurs social, juridique, éducatif.

Il est indispensable d'identifier les difficultés des parents, les liens qu'ils entretiennent avec leur entourage, et de créer un réseau de partenariat fiable et efficace.

Pour éviter des situations d'urgence, qui sont encore fréquentes, où la grossesse est annoncée tardivement, il semble nécessaire de permettre que les questions autour du désir d'être parent puissent être exprimées au plus tôt.

Il est erroné de croire qu'en parlant de parentalité, on risque de faire naître un désir qui n'existait pas. Le désir de parent a toujours existé.

Nous avons réfléchi à un outil de réflexion qui intègre l'avant-grossesse, l'amorce d'une réflexion avec le couple avant une parentalité réelle.

L'objectif de ces rencontres était de créer un outil méthodologique à destination des outils des professionnels pour être support d'accompagnement. On a souhaité mettre en évidence les difficultés spécifiques des parents, permettre de connaître les partenaires avec qui créer un réseau et permettre ainsi de concevoir un outil spécifique à chaque couple, construit avec le couple, qui prenne en compte ses difficultés et ses compétences pour ajuster l'accompagnement à sa dynamique.

Les difficultés principales que nous avons pu identifier concernent les difficultés dans la gestion de l'argent, pour trouver un logement, dans l'utilisation des transports. Beaucoup de personnes en situation de handicap accueillent chez elles un ou plusieurs animaux dont ils assurent mal l'entretien.

La vulnérabilité du couple : certaines personnes peuvent squatter le logement du couple. Il y a aussi le tabac et l'alcool. Il y a des difficultés d'ordre cognitif, des difficultés de compréhension, des difficultés d'écriture, de lecture.

Le schéma corporel de certaines personnes handicapées est perturbé lors des modifications corporelles de la grossesse et peut générer des angoisses. La projection dans le temps est souvent difficile avec des difficultés dans les repères spatio-temporels.

Certains couples présentent des troubles psychiques qui peuvent être sources d'inquiétude.

Toutes ces difficultés peuvent parfois se cumuler rendant les professionnels d'autant plus inquiets, nécessitant la mise en place d'un réseau de partenariats plus vaste. Il faut construire avec le couple un soutien individualisé, adapté à ses difficultés.

Nous avons réfléchi et construit des grilles d'entretien à l'usage des professionnels pour qu'ils puissent réaliser cette évaluation avec le couple et construire avec lui le réseau d'aide dont il a besoin avant même qu'une grossesse soit annoncée.

Par ailleurs, il semble indispensable d'identifier les liens soutenant et entravant le couple.

Certains couples peuvent bénéficier d'aide de la famille, et des amis. C'est très important.

A contrario, des couples très isolés nécessiteront un accompagnement plus étroit pour minimiser le risque d'un isolement, voire empêcher la parution de comportements dangereux pour leur enfant.

Les partenaires : les personnes en situation de handicap connaissent souvent un accompagnement en structure lié à leur handicap, et aussi parfois un suivi social lié à des conditions de vie difficiles. Les couples connaissent souvent les implications de suivi.

Il est important d'échanger et d'amener les parents à élaborer une réflexion autour des besoins de leur futur enfant et de la nécessité d'un réseau d'aide. Il est souvent douloureux pour un couple, le souvenir institutionnel.

Ceux qui ont beaucoup d'interlocuteurs ne voient pas toujours la finalité des différents suivis mis en place. Avec l'arrivée des bébés, les intervenants se cumulent. Les clivages entre différents services occasionnent une incompréhension pour les parents.

Nous avons pu noter que certains professionnels de champs différents accompagnent des personnes présentant des handicaps divers et leur connaissance du handicap est

souvent peu solide. Cette méconnaissance rend difficile l'ajustement et déclenche parfois des inquiétudes croissantes.

Il est indispensable de construire un réseau de partenaires coordonnés, formés. Nous avons souhaité construire un outil synthétique avec le couple mettant en avant ses difficultés, ses compétences, l'entourage sur lequel il peut compter ou pas. Cet outil sera un support objectif permettant de guider les parents, les professionnels.

Ce travail de dialogue, d'évaluation avec le couple futur parents a pour objectif de construire un projet de parentalité dans lequel chacun sera acteur. L'accès à la parentalité, l'arrivée d'un enfant est un bouleversement et est facteur de fragilisation pour tout parent. Le cumul parfois de vulnérabilités sociales, psychiques, cognitives vient se nouer aux fragilisations inhérentes à la parentalité.

Ce sont ces difficultés que nous devons comprendre, analyser, accompagner et soutenir. Ce n'est qu'au prix de ce travail que nous pourrions mobiliser les parents. Cela permettra d'éviter les relations d'emprise et que le parent puisse se réapproprier sa parentalité dans toutes ses dimensions, même quand une séparation est nécessaire.

Ce travail aura pour conséquence d'aider les professionnels à se déculpabiliser d'accompagner vers une séparation, puisqu'un projet sera argumenté, construit avec les professionnels et les parents. Ce sera le facteur de protection pour les aidants et l'enfant.

Il s'agit d'être force de proposition et admettre que les parents puissent être eux-mêmes forces de proposition.

Il ne sera pas toujours possible d'empêcher ces risques. Actuellement, la principale réponse aux dysfonctionnements intra-familiaux est le placement de l'enfant, qui se passe de façon souvent brutale et qui peut être destructrice. Le placement non préparé subi est facteur de risque supplémentaire pour le développement de l'enfant, notamment dans le processus des liens d'attachement.

Il ne faut pas maintenir l'enfant près des parents quand les conditions de vie ne lui garantissent pas un attachement sécurisé. Il faut pouvoir mettre en place des soutiens, voire même des parentalités de substitution. Il est important de penser le parent en capacité d'être acteur. Différentes propositions telles que le tiers digne de confiance, la mise en place d'une parentalité partielle sont à réfléchir et à proposer aux parents.

Le désir d'enfant et le désir d'être parent sont des processus qui se construisent dès l'enfance et qui nécessitent d'être accompagnés tout au long du développement du sujet, et non pas seulement quand une grossesse est envisagée. Accompagner le questionnement des enfants et des adolescents sur la sexualité, l'affectivité, la parentalité est un premier pas vers une représentation pour se projeter vers l'avenir, devenir adulte, voire parent.

Les parents ont besoin d'une aide, d'un soutien éducatif, social, psychologique, médicale et d'une aide matérielle pour les maintenir dans une relation responsabilisée avec leur enfant.

Les pistes à travailler : la sexualité, la parentalité, la vie de couple doivent être abordés d'abord avec l'enfant, puis avec l'adolescent. Il est nécessaire de créer des espaces de parole.

C'est important de ne plus faire sans les parents. Les travaux qui commencent à être publiés montrent qu'un espace de réflexion est ouvert.

Les travaux et accompagnements futurs devront explorer le point de vue subjectif de la personne handicapée, et ne pas se fonder uniquement sur ce qu'en pensent et disent les professionnels.

Créer une nouvelle forme d'accompagnement. Il faut apporter un soutien individualisé pour éviter les écueils en intégrant ce que le couple a à dire et veut ou pas.

Il faut construire avec eux l'accompagnement, comprendre la mise en place des suivis nécessaires.

Sans un encadrement social bienveillant et non jugeant, ces parentalités risquent d'aboutir à des drames familiaux. Cela nécessite un travail sur les propres représentations des professionnels qui peuvent être parfois culpabilisantes.

Frédérique EUDIER, maître de conférences en droit privé, université de Rouen :

Le juriste a toujours une position délicate car il vient rappeler les règles de droit et tempérer parfois l'optimisme, l'enthousiasme des autres intervenants.

Je vais vous décevoir car le droit ne s'est pas beaucoup préoccupé de la question de la parenté et de la parentalité des personnes en situation de handicap. Ces deux concepts sont bien distincts pour les juristes. La parenté, c'est l'inscription dans une généalogie, alors que la parentalité, c'est l'exercice de la « fonction parentale ».

Les juristes appréhendent le handicap par l'intermédiaire de la notion d'incapacité. Pour les juristes, cette notion n'a pas la connotation péjorative qu'elle peut avoir dans le langage courant. Juridiquement, l'incapable est une personne qui ne peut exercer ses droits elle-même, soit parce qu'elle est mineure, soit parce que ses facultés mentales sont altérées.

C'est à travers la notion d'incapacité et de protection juridique que le Code civil va appréhender le handicap. Doivent être juridiquement protégés les mineurs et certains majeurs qui souffrent d'une altération de leurs facultés mentales ou d'une altération de leurs facultés corporelles empêchant l'expression de leur volonté. Ces majeurs peuvent alors être placés sous un régime de protection. Dans les situations les plus graves, on organise une tutelle qui est un régime de représentation. Dans les situations les moins graves, le majeur peut être simplement assisté (curatelle).

Le Code civil ne fait pratiquement pas allusion à la parenté ou à la parentalité d'un majeur intellectuellement déficient. Depuis l'entrée en vigueur de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 qui a réformé la protection juridique des majeurs, l'article 458 fait référence à un certain nombre d'actes qu'on peut appeler des « actes strictement personnels », qui ne peuvent être accomplis ni par assistance ni par représentation. Ces actes strictement personnels ne pourront être accomplis que par la personne elle-même si celle-ci dispose du discernement nécessaire. Dans le cas contraire, ils ne pourront pas être accomplis puisque le législateur a considéré qu'il s'agissait d'actes tellement personnels qu'on ne pouvait pas permettre à un tuteur ou à un curateur de les faire à la place de la personne protégée. Dans cet article 458, sont évoqués des actes qui ont un rapport direct avec la parenté ou la parentalité. Je citerai, concernant la parenté, la reconnaissance d'enfant qui crée un lien de droit entre le parent et son enfant, et concernant la parentalité, les actes de l'autorité

parentale, qui sont aujourd'hui considérés comme des actes strictement personnels qui ne pourront pas être accomplis par assistance ou par représentation.

Alors que le législateur a réglementé le mariage d'un majeur sous protection juridique ou la conclusion d'un PACS par celui-ci, l'article 458 est le seul texte à traiter explicitement de la question de la parenté et de la parentalité de la personne majeure atteinte d'une déficience intellectuelle et sous protection juridique.

L'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme affirme le droit de toute personne au respect de sa vie familiale. Ce texte protège le droit de fonder une famille considéré comme un « droit fondamental ». Cependant, l'intérêt de l'enfant doit être pris en considération. L'article 3 de la Convention internationale des droits de l'enfant énonce que, dans toutes les décisions qui concernent l'enfant, l'intérêt supérieur de celui-ci doit être une considération primordiale.

Mme Plé a parlé ce matin de défi. C'est effectivement un défi d'arriver à concilier les droits fondamentaux de la personne handicapée et l'intérêt de son enfant. Pour arriver à concilier ces intérêts, il faut se référer aux textes relatifs aux droits des personnes protégées et aux textes du droit de la famille qui sont applicables à toutes les personnes physiques.

Dans le cadre de cette intervention, j'évoquerai un certain nombre de questions qui peuvent être posées quant à la parenté et à la parentalité du majeur intellectuellement déficient.

Il convient d'évoquer, en premier lieu, la parenté.

La parenté, c'est la possibilité de « faire génération », c'est-à-dire d'inscrire un enfant dans une généalogie, donc d'établir un lien de filiation qui produira des effets juridiques. En droit, la filiation repose principalement sur la procréation mais aussi, dans une moindre mesure, sur la volonté.

Il faut distinguer la question de la procréation de la question relative à l'existence d'un lien de filiation.

En ce qui concerne la procréation, en pratique, c'est la question de la procréation naturelle qui sera posée.

La question de la stérilisation à visée contraceptive doit être évoquée. La loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 a été votée pour encadrer des pratiques qui existaient déjà et pour éviter des dérives. Cette stérilisation ne peut être pratiquée sur « *une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou sous curatelle* » que « *lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement* » (C. santé publ., art. L. 2123-2). En outre, l'autorisation doit être donnée par le juge des tutelles. Celui-ci prendra sa décision après avoir entendu la personne elle-même. Si la personne peut exprimer sa volonté, son consentement doit être recherché et pris en compte. Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation éventuelle de son consentement. Le juge entend les père et mère de la personne concernée ou son représentant légal ainsi que toute personne dont l'audition lui paraît utile. Il prendra sa décision après avoir recueilli

l'avis d'un comité régional d'experts composé de personnes qualifiées sur le plan médical et de représentants d'associations de personnes handicapées.

L'article 458 du Code civil qui prévoit un certain nombre d'actes considérés comme strictement personnels ne fait pas référence à l'interruption de grossesse. Les juristes spécialistes de la question estiment majoritairement que l'énumération des actes strictement personnels contenue dans l'article 458 n'est pas limitative. Un certain nombre de juges des tutelles considère que l'interruption de grossesse doit être qualifiée d'acte strictement personnel.

En ce qui concerne la filiation, en premier lieu, il faut envisager l'éventualité d'un refus de l'établissement d'un lien juridique avec l'enfant. Si la majeure juridiquement protégée accouche « sous X », aucun lien de filiation ne sera établi entre cette personne et l'enfant mis au monde (sauf si la mère biologique revient sur sa décision dans les conditions prévues par la loi). La loi exige qu'on informe la femme qui va accoucher sous X des conséquences juridiques de cette décision et de l'importance, pour toute personne, de connaître ses origines et son histoire ([CASF, art. L. 222-6](#)). Cependant, les informations qui doivent être délivrées ne seront pas forcément comprises par une personne intellectuellement déficiente.

En second lieu, il faut envisager la question de la création du lien de filiation. L'article 458 ne fait pas référence à l'indication du nom de la mère dans l'acte de naissance alors qu'il évoque la déclaration de naissance. Or, l'indication du nom de la mère dans l'acte de naissance établit, *ipso facto*, le lien de filiation maternelle.

Il convient de poser également la question de l'établissement du lien de filiation paternelle. Si le majeur protégé est marié et si le nom de son épouse figure dans l'acte de naissance, il est considéré automatiquement comme le père de l'enfant par le jeu de la présomption de paternité. Le mari de la mère n'échappe pas à sa paternité, sauf contestation possible si la paternité n'est pas conforme à la vérité biologique.

Si le majeur protégé n'est pas marié, il doit souscrire une reconnaissance d'enfant. Or, une reconnaissance d'enfant est un acte juridique qui suppose la manifestation d'une volonté. Avant l'entrée en vigueur de la loi du 5 mars 2007, il était possible d'envisager une reconnaissance souscrite par représentation. Ainsi, un juge des tutelles avait autorisé un tuteur à reconnaître un enfant pour le compte d'un majeur sous tutelle plongé dans le coma. Depuis l'entrée en vigueur de la loi du 5 mars 2007, l'article 458 précise que la reconnaissance d'enfant est un acte strictement personnel qui ne peut pas être accompli par l'intermédiaire d'une autre personne. Si le majeur protégé peut exprimer une volonté, l'enfant pourra être reconnu. Dans le cas contraire, l'enfant ne sera pas reconnu.

Si le majeur protégé ne peut exprimer une volonté, il existe d'autres moyens permettant d'établir une filiation (établissement de la filiation par la possession d'état ou action judiciaire). L'exercice d'une action en recherche de paternité peut être envisagé même si cette solution n'est pas idéale. En effet, l'exercice d'une action en justice contre un majeur intellectuellement déficient peut s'avérer perturbant pour celui-ci.

Une fois que le lien de filiation maternelle ou paternelle est établi, le parent doit être en mesure d'exercer l'autorité parentale. Il convient donc de poser, en second lieu, la question de la parentalité.

L'autorité parentale est définie, dans le Code civil, comme « *un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant* » (C. civ., art. 371-1).

L'article 458 du Code civil prévoit que les actes de l'autorité parentale sont des actes strictement personnels qui ne pourront pas être faits par l'intermédiaire du tuteur ou du curateur.

Si le lien de filiation est établi à l'égard des deux parents, le principe de coparentalité est applicable : les deux parents exercent en commun l'autorité parentale. L'exercice en commun de l'autorité parentale reste le principe même si les parents sont séparés. La règle est la même pour tous les enfants, conçus dans le mariage ou non. Dans le film que nous avons vu ce matin, le père évoque la question de ses droits sur l'enfant. À plusieurs reprises, il souligne qu'il a conservé son « *droit de garde* » et pour lui, c'est très important.

L'exercice en commun de l'autorité parentale peut être envisagé quand l'un des parents a une déficience intellectuelle et que l'autre est en mesure d'exercer l'autorité parentale. Le juge aux affaires familiales pourrait confier l'exercice unilatéral de l'autorité parentale au parent ne souffrant pas d'une déficience intellectuelle. On constate que les juges évitent, autant que faire se peut, d'en arriver à cette solution. Cependant, j'ai relevé un arrêt, rendu par la cour d'appel de Paris, en mars 2012, dans un cas où le père, atteint de la maladie de Huntington, avait été placé sous curatelle renforcée. La question était de savoir si l'exercice en commun de l'autorité parentale était envisageable. Les magistrats répondent à cette question par la négative. On peut être surpris de lire que « *si l'exercice en commun de l'autorité parentale est le principe, il n'en demeure pas moins que si, par ses gestes ou ses paroles, l'un des parents vient subvertir cette fonction qui lui est déléguée, dans l'intérêt de l'enfant, le juge peut confier l'exercice exclusif de l'autorité parentale à l'autre parent* ». En l'espèce, l'exercice de l'autorité parentale a été confié à la mère de l'enfant. Même si cette solution était peut-être inévitable, les motifs de la décision peuvent choquer.

En cas d'exercice en commun de l'autorité parentale, il existe dans le Code civil une présomption d'accord des deux parents pour les actes usuels accomplis par un parent seul. Si un parent n'est pas apte à exprimer sa volonté, cela peut poser problème pour les actes non usuels de l'autorité parentale. Dans des cas particuliers, l'attribution de l'exercice unilatéral de l'autorité parentale au parent apte à exprimer sa volonté pourra se révéler indispensable.

La question de l'exercice de l'autorité parentale doit être distinguée de la question du lieu de résidence de l'enfant, notamment en cas de séparation. Le juge aux affaires familiales pourrait ainsi décider que dans le cadre d'un exercice en commun de l'autorité parentale, l'enfant résidera chez le parent qui n'est pas intellectuellement déficient. Le parent intellectuellement déficient bénéficiera d'un droit de visite et il pourra ainsi continuer à entretenir des relations avec ses enfants.

Si le lien de filiation n'est établi qu'à l'égard du parent majeur protégé, la situation est plus délicate. Il existe, dans le Code civil, un texte, peu appliqué en pratique, qui prévoit la possibilité de priver un parent de l'exercice de l'autorité parentale en raison

de son incapacité (il ne s'agit nullement du retrait de l'autorité parentale, prévu par un autre texte du Code civil, qui peut être prononcé eu égard au comportement qu'a eu le parent envers l'enfant).

S'il ne reste plus ni père ni mère en état d'exercer l'autorité parentale, il est possible d'envisager l'ouverture d'une tutelle.

En pratique, si un enfant n'a qu'un seul parent, ce parent étant intellectuellement déficient, ou si un enfant a deux parents intellectuellement déficients, des mesures d'assistance éducative seront souvent prescrites par le juge des enfants. Cela suppose que l'enfant soit en danger dans son milieu familial. L'enfant sera « placé » dans une institution ou chez un tiers. L'assistance éducative n'entraînant pas la perte de l'exercice de l'autorité parentale, le tiers ne pourra accomplir, en principe, que les actes usuels de l'autorité parentale. Le placement de l'enfant constitue-t-il une solution adaptée au cas qui nous intéresse aujourd'hui ? On peut en douter car le placement est *a priori* une situation temporaire, l'objectif poursuivi étant le retour dans la famille. D'ailleurs, dans ses décisions, la Cour européenne des droits de l'homme souligne, de façon récurrente, que « *pour un parent et son enfant, être ensemble représente un élément fondamental de la vie familiale* ». S'agissant de l'enfant de parent(s) intellectuellement déficient(s), dans un certain nombre de cas, son retour dans le milieu familial n'est pas envisageable.

Il est possible d'avoir recours à une délégation de l'exercice de l'autorité parentale qui sera plutôt une « délégation forcée ». En effet, « *si les parents sont dans l'impossibilité d'exercer tout ou partie de l'autorité parentale, le particulier, l'établissement ou le service départemental de l'aide sociale à l'enfance qui a recueilli l'enfant ou un membre de la famille peut également saisir le juge aux fins de se faire déléguer totalement ou partiellement l'exercice de l'autorité parentale* » (C. civ., art. 377). La délégation de l'exercice de l'autorité parentale est une solution intéressante lorsque le parent n'est plus en état d'exprimer sa volonté. Elle permet d'assurer l'éducation de l'enfant. Cette délégation pourra être demandée par un tiers, membre de la famille ou non, à qui l'enfant a été confié. Elle peut prendre fin en cas de circonstances nouvelles (C. civ., art. 377-2). Il me semble que cette solution devrait être privilégiée au moins dans un premier temps.

Enfin, il est possible d'envisager une adoption qui, à mon sens, devrait être une adoption simple, c'est-à-dire une adoption sans rupture des liens juridiques avec les parents biologiques. Cependant, conformément à l'article 458 du Code civil, le consentement à l'adoption de son enfant est un acte strictement personnel au majeur protégé et cet acte ne peut donner lieu ni à assistance ni à représentation. Cette difficulté peut être surmontée si les filiations maternelle et paternelle sont toutes deux établies. En effet, même si les père et mère de l'enfant doivent, en principe, consentir tous les deux à l'adoption de leur enfant, si l'un des parents est dans l'impossibilité de manifester sa volonté, le consentement de l'autre parent suffit (C. civ., art. 348). En revanche, si la filiation n'est établie que d'un côté, le consentement à l'adoption ne pourra être donné pour le compte du majeur protégé.

Je terminerai en appelant de mes vœux l'introduction dans le droit français d'un statut du tiers qui prend en charge un enfant. Cette question présente un grand intérêt pour le sujet qui nous occupe aujourd'hui.

Je vous remercie de votre attention.

- Merci beaucoup. Vous avez réussi à nous tenir éveillés comme ça, c'est formidable. En plus, vous nous ouvrez des horizons nouveaux.

Fabien Morelle, cadre éducatif IDEFHI, Canteleu : prévention et des liens entre les dispositifs enfants et adultes :

Ça va être difficile, car beaucoup de choses ont été dites depuis ce matin.

Je viens en tant que responsable, chef de service à l'IDEFHI où j'ai la responsabilité d'un SAVS, d'un foyer d'hébergement et d'un accueil de jour qui accueillent des personnes en situation de handicap et aussi des personnes atteintes de surdité, voire de cécité.

L'arrivée d'un enfant chez nous, nous déstabilise. Quand on nous annonce que telle ou telle personne va avoir un enfant, la première réaction, c'est oups ! Comment ça va se passer ?

Naturellement, on y travaille, on se soigne. Mais depuis un certain nombre d'années, j'entends parler de prévention. On y met un peu ce qu'on veut et c'est la prévention de quoi ? Que doit prévenir le travailleur social ?

Prévenir, informer, expliquer, n'est-ce pas déjà donner la possibilité à la personne de choisir et se projeter vers une parentalité ? L'arrivée d'un enfant par un couple demande un travail spécifique en réseau, mais de quel réseau parlons-nous ?

Même si le handicap mental et la parentalité ne sont pas opposés, cela génère des questions pour les familles et les professionnels. Jusqu'où accompagner le couple ? Les équipes sont-elles armées ? Est-ce le rôle d'une équipe en foyer d'hébergement, ou en SAVS ?

La prévention est à entendre au sens information.

Il y a des dispositifs comme le Planning Familial, les professionnels qui se sont formés, les groupes de parole qui permettent à l'adulte de pouvoir s'exprimer. Mais si un projet parental doit émerger, il doit être propice au développement harmonieux de l'enfant. Prévenir impose une posture d'écoute.

Si une femme, un couple peut et veut avoir un enfant, qui suis-je moi, pour lui refuser ? C'est une question qu'on se pose. Ce sont des questions qu'on entend aussi, car on travaille avec des familles, des parents, des grands-parents, de futurs grands-parents qui s'inquiètent du rôle qu'ils auront à jouer. C'est une question qu'on entend. Malgré tout, si la personne tombe enceinte, il faudra bien que les professionnels l'accompagnent.

L'arrivée d'un enfant met à l'épreuve les équipes et les parents. Cela peut avoir pour conséquence, chez les adultes, une envie de prendre un peu de distance. Les éducateurs sont bien gentils, mais j'ai envie de prendre mon envol. Parfois, la pression fait que les adultes, d'anciens enfants institutionnalisés, qui ont été très souvent en IME, dans une école spécialisée, dans un foyer d'hébergement, se retrouvent comme ça, embarqués dans quelque chose qui est de l'ordre de l'accompagnement perpétuel. Souvent, c'est savoir si ces adultes ont eu une adolescence. Peut-être que l'arrivée d'un enfant, le fait de rencontrer un compagnon/une compagne, c'est une source de liberté. Et puis on les voit revenir plus régulièrement, plus souvent. Les rendez-vous sont moins espacés car l'arrivée d'un enfant fait peur. Parce que les adultes se tournent vers les professionnels, parce

qu'on ne les a pas non plus habitués à en discuter. Régulièrement, les équipes de professionnels sont les premières à peut-être les aider et les accompagner.

Alors on accompagne des parents avec des enfants, et très souvent, les interventions se font à domicile sous forme d'échanges autour du quotidien des parents. Il faut les accompagner pour les aider à éventuellement aménager la chambre, notamment chez les personnes sourdes : est-ce que les parents entendront l'enfant quand il va pleurer ? Donc il faut mettre en place des flashes lumineux.

On leur laisse la possibilité de pouvoir décider pour eux-mêmes puisque les adultes sont habitués à venir voir les professionnels, et les professionnels que nous sommes, restons inquiets très souvent pour les adultes qu'on accompagne.

Il y a des objectifs : préparer la chambre, les contacts avec différents partenaires, mais c'est aussi jurer une veille, une protection pour l'intérêt de l'enfant.

Si on a tous une mission de veille, de protection, jusqu'où le foyer peut aller ? Où s'arrête sa mission ?

Au-delà du fait qu'ils ne sont pas toujours formés, qu'ils n'ont pas toujours le temps, c'est extrêmement difficile d'évaluer les compétences parentales.

Ils font souvent appel à des professionnels du conseil général, dont la PMI, mais très souvent, on n'a pas vraiment d'autre choix.

Ces professionnels, ES, AS, etc. orientent les parents vers des dispositifs accessibles à tous les citoyens. La difficulté est de savoir qui pilote.

L'intervention d'un nombre important de professionnels est possible aussi, ajoutant parfois de la complexité dans la communication pour des personnes déjà en difficulté.

Quand l'adulte vient nous voir, nous explique comment s'est passé son rendez-vous, nous-mêmes, on ne sait plus vers qui se tourner. C'est compliqué. Donc pour les parents, on peut comprendre que c'est difficile de savoir à qui s'adresser. Là-dedans, le travailleur social essaie de donner un peu de fluidité, il fait du lien.

Ce matin, on a parlé du parent, de la possibilité de leur donner cette place, mais c'est parfois très compliqué.

C'est quand même extrêmement difficile de savoir vers qui se tourner. J'ai la chance, ou la malchance d'être issu de la protection de l'enfance, c'est bien, mais j'ai des vieux réflexes de vouloir surprotéger.

Sur quoi nous basons-nous pour dire qu'un enfant est en situation de risque, de danger ou de maltraitance ?

Les dispositions sont bien en place depuis pas mal d'années. Les liens doivent encore se renforcer.

Lorsqu'une équipe d'un SAVS accompagne et constate la nécessité d'accompagner encore plus, l'isolement se fait ressentir pour ces professionnels. Le rapprochement avec les services sociaux peut générer une aide éducative à domicile ou en milieu ouvert etc. La crainte est de participer à une mesure de placement. Et il faut continuer à travailler avec la famille, et ce n'est pas simple.

La méconnaissance des dispositifs crée des incertitudes, des freins, des peurs, et les équipes sont confrontées à ces réalités et doivent trouver des solutions empiriques pour faire des choix avec les familles.

Pour rappel, la loi du 5 mars 2007 sur la protection de l'enfance a eu pour objectif de renforcer le dispositif d'alerte. La notion d'évaluation pluridisciplinaire est évoquée.

La mise en œuvre de cette loi implique des modifications importantes car elle crée dans chaque département une cellule de recueil et de traitement d'évaluation de situations de danger pour l'enfant.

En termes de prévention, il y a l'entretien psycho-social systématique au 4^e mois de grossesse. La mise en contact systématique avec les services de la PMI lors du séjour à la maternité.

Il existe une aide apportée aux adolescents par des lieux d'écoute.

Une cellule de recueil a vu le jour et permet un partage d'informations entre les professionnels du partage et la protection de l'enfance.

La définition d'une information préoccupante a fait l'objet de travaux. Le président du Conseil Général est averti d'une mise en danger.

La finalité de la transmission est d'évaluer la situation d'un mineur. Le professionnel peut s'adresser à la cellule directement, soit à l'AS, soit à l'infirmière.

Pour avoir vécu une situation, tout le monde a été très réactif, on s'est retrouvé avec des partenaires et on a pu échanger des situations préoccupantes. Tout le monde était d'accord au terme de la rencontre, de cette synthèse pour dire qu'il était nécessaire de mettre en place une AED (aide éducative à domicile).

Toutefois, un paramètre n'avait pas été pris en compte : la surdité de la personne. Faire des visites sans interprète, c'est compliqué. Même si on arrive toujours à se faire comprendre plus ou moins, évaluer les compétences parentales sans interprète, c'est compliqué.

Les adultes ont une PCH (prestation de compensation du handicap) attribuée pour faire appel à un interprète pour les démarches de la vie quotidienne, pour les démarches administratives, pour une préparation à la grossesse etc. Sauf que là, les moyens ne le permettaient pas, c'était à l'adulte de payer l'interprète pour une AED qu'on avait décidée. Situation un peu schizophrénique. Sachant qu'une PCH est de l'ordre de 350 euros par mois, une interprète, c'est 80 euros de l'heure, le calcul est vite fait. Il faut faire des choix. Soit on accompagne l'adulte, le parent utilise son argent pour avoir un interprète pour faire ses démarches avec son enfant ou autre, soit il l'utilise dans son soutien à la parentalité.

L'accompagnement est assuré, des dispositifs existent, le soutien à la parentalité peut prendre plusieurs formes. Mais quand même on a du mal à se repérer dans tout ça. Pour les adultes, c'est plus compliqué.

Même si les avancées sont incontestables, les changements dans notre société nous ont pris un peu de cours. Aujourd'hui, on se rend compte que c'est parfois très compliqué. Je le vois au quotidien, les équipes sont en première ligne. Et il y a cette notion qui flotte toujours, notion de responsabilité, l'inquiétude. Quand il y a un enfant dans une famille, quand on se demande si ça se passe bien ou pas, le professionnel, c'est lui qui fait remonter ces informations, qui interpelle le responsable, le directeur. Parfois, c'est un grand moment de solitude. C'est quelque chose de récent. Aujourd'hui, il y a encore beaucoup de choses qui ont besoin d'évoluer.

Les institutions, avec tous les efforts qu'elles font aujourd'hui, ont leur histoire, leur passé, et on a un peu de crainte dans les équipes inconsciemment.

Cela ne fait pas encore si longtemps qu'on avait des difficultés à pouvoir faire en sorte que des lits pour deux personnes puissent se mettre dans les foyers d'hébergement. Les SAVS ont été pour nous quelque chose qui ont permis de

progresser puisque, maintenant, ce sont des gens autonomes. Il y a la vie de couple, la parentalité, qui se met en place. Je sais que c'est parfois difficile pour les équipes. En l'occurrence, je voulais surtout leur demander de continuer aujourd'hui, les féliciter, car c'est comme ça qu'on va y arriver.

On est plus royaliste que le roi, et on demande toujours plus à des personnes qui, en théorie, sont en situation de handicap. Avoir autant d'intervenants, ce n'est pas toujours très simple, car on leur impose.

Les dispositifs, il y en a, de la prévention, on en fait tous les jours, depuis des années. Des journées comme ça, ça fait du bien. Je vous remercie.

- Je remarque une chose au quotidien, c'est que les personnes en foyer d'hébergement n'ont qu'une idée, c'est d'en partir pour se débarrasser des éducateurs. Quand ils arrivent à en partir, ils veulent trouver un conjoint et avoir un enfant comme tout le monde, et à ce moment-là, les éducateurs leur retombent dessus. C'est difficile à vivre.

Intervention du SAVS de l'ADAPT, Vanessa Baguet, éducatrice :

- Nous allons vous présenter de nouvelles pistes pour accompagner la parentalité des personnes en situation de handicap.

Nous sommes deux professionnels de L'ADAPT-Mesnil-Esnard, chargés de travailler sur la parentalité : Yann Gille est moniteur-éducateur du service hébergement, et moi-même : Vanessa Baguet, je suis éducatrice spécialisée sur le SAVS.

Nous accompagnons des adultes en situation de handicap intellectuel, moteur, physique, sensoriel et psychique, dans leurs projets de vie et leur quotidien.

Nous sommes également amenés à accompagner des personnes cérébro-lésées sur la section spécifique à L'ADAPT-Mesnil-Esnard.

Notre projet est la création d'un centre de ressources sur la parentalité des personnes en situation de handicap. Nous sommes partis de certains constats, qui sont les mêmes que les intervenants précédents : le manque d'informations. Nous avons peu d'écrits, peu de réponses, peu d'informations sur les relais existants en cas de parentalité ou de pré parentalité des adultes que nous accompagnons. Quelques chiffres donnés par la CAF de Rouen : 1343 adultes isolés ayant l'AAH avec enfant à charge, dont 820 avec enfants de moins de 15 ans. La situation de parentalité des adultes handicapés est donc bien présente, et même importante en Seine-Maritime.

Au niveau de notre SAVS, nous avons recensé quelques chiffres, sur l'année 2011 : sur 35 personnes handicapées suivies : 18 sont parents, 26 enfants ont été comptés. 14 vivent chez leurs parents. 3 bénéficient d'un accompagnement en milieu ouvert. 7 sont aperçus en famille d'accueil. 1 est accueilli chez un membre de la famille. Et 3 vivent chez le parent handicapé non suivi par notre SAVS. Ces chiffres démontrent l'importance de prendre en compte la fonction parentale.

Nous pouvons aborder concrètement l'accompagnement à la parentalité par un exemple concret d'une situation sur le SAVS :

Véronique, accompagnée depuis deux ans et demi. Nous avons commencé l'accompagnement sur la demande de son CMS de secteur. Elle avait à l'époque deux enfants déficients, intégrés en CLIS. Le couple était séparé. Il y avait besoin d'une aide sur l'aspect administratif et pour la mise en place d'une SMD, c'est-à-dire une aide éducative spécifique, dans le cadre d'un maintien des enfants au domicile.

Cette aide éducative a été réalisée par une éducatrice du SAF de l'association Les Nids (Mont Saint Aignan), pour ce soutien à la parentalité : aide à poser un cadre pour le coucher des enfants, les rendez-vous médicaux, le suivi scolaire, les repas etc.

L'accompagnement a duré plusieurs mois, puis a pris fin. Nous avons pu noter que l'aide apportée à la famille par l'éducatrice des Nids, a été vraiment bénéfique. Le SAVS a alors dû prendre le relais sur l'aspect de la parentalité, et travailler avec Véronique sur autour de la vie affective, la vie du couple, même s'il était séparé, et sur la contraception également.

Quelques mois après, nous apprenons que Véronique est enceinte, qu'elle a décidé d'arrêter sa contraception. Nous avons suivi son choix de vie. Véronique est enceinte de jumeaux.

Nous avons dû travailler avec le CMS de secteur (AS, sage-femme, puéricultrice) pour organiser l'accueil des bébés au domicile de Véronique.

Il a fallu travailler la présence du père pour les 4 enfants, organiser le temps d'hospitalisation à la maternité. Nous avons contacté l'IDEFHI, et plus précisément "La petite maison de Bammerville" pour que les enfants puissent être hébergés, le temps de l'hospitalisation à la maternité. Il fallait vraiment prendre en cas la déficience des parents pour ne pas les mettre en difficulté. Le papa n'était pas en capacité d'accueillir les enfants 15 jours.

Nous avons également organisé l'achat du matériel, en lien avec le CMS.

Les bébés sont nés il y a un mois. Véronique a 16h de TISF par semaine. C'est un accompagnement important. Le père des enfants est très présent, et il assume beaucoup de responsabilités.

Nous continuons le partenariat avec le CMS pour soutenir Madame. Ce travail de partenariat est nécessaire, et a été évident pour les différents intervenants autour de la situation. Néanmoins, il peut être plus compliqué à mettre en oeuvre dans d'autres situations, et nous souhaitons simplifier sa mise en place, d'une manière générale.

Il est difficile de connaître les établissements extérieurs.

De fait, notre travail est de créer un centre de ressources, afin que chacun puisse se connaître. Ce sera un outil qui regroupera, de façon exhaustive, des informations sur la parentalité et le handicap, facilement accessibles aux secteurs sanitaire et médico-social. Cela permettra d'apporter des solutions pour mieux accompagner les parents. Pour ce projet, nous avons besoin de vous.

Ce projet est une première étape dans notre travail, puisque l'objectif est la création d'un service d'accompagnement à la parentalité. Il en existe plusieurs en France, sous forme de services ou de réseaux dont un à Besançon, avec qui nous avons pu échanger récemment.

Depuis octobre, nous travaillons sur la création de ce centre de ressources à raison de 2h par semaine. Nous souhaitons utiliser le site Internet de l'ADAPT, et le centre de ressources aura un support informatique. Nous souhaitons créer des fiches thématiques sur les services existants, dans la région rouennaise.

D'autres fiches sur les problèmes que nous rencontrons, comme le déni de grossesse, la monoparentalité, les IVG etc. Ce sont des situations que nous rencontrons fréquemment dans nos services. Ces fiches indiqueront quel établissement contacter, le rappel de la loi etc.

Enfin, nous souhaitons créer un forum à destination des professionnels, pour échanger sur des situations complexes. Tout ça, dans un premier temps, à destination des professionnels.

Pour créer nos fiches thématiques, nous sommes allés à la rencontre de services extérieurs pour échanger sur les pratiques et recenser les besoins de chacun. Nous avons élaboré des grilles d'entretien, nous avons rédigé des comptes rendus en interne. Les établissements rencontrés sont : Espace Parent, la CAF, et plus précisément le pôle vulnérabilité et handicap, l'ADMR, le Belvédère, le Planning Familial, l'ESAT du Champ Fleuri, l'ONM, Trialogue.

Yann Gille, éducateur au service hébergement de l'ADAPT : lors de ces rendez-vous, nous avons pu recenser la nécessité d'avoir un centre de ressources pour avoir des réponses rapides.

Ils veulent travailler en réseau pour éviter la solitude du professionnel.

Ils ont le désir d'être formés et informés sur le handicap, notamment le handicap psychique. Cela permet de faire évoluer les représentations chez les professionnels.

C'est l'importance de conseils pour l'aménagement des locaux pour les personnes à mobilité réduite. Ils travaillent en amont sur la contraception, la sexualité pour faire de la prévention, et travaillent avec des services spécifiques, tels le SAVS.

Nous avons un exemple au foyer d'hébergement très récent. Une jeune femme de 21 ans, résidant au foyer, avec une déficience intellectuelle légère, en couple depuis un an. Ils ont découvert la grossesse à 7 mois. Certainement que la jeunesse fille a fait un déni de grossesse. Elle avait du mal à évoquer cette situation. Le couple a envisagé une IVG dans un premier temps. Le jour de la première échographie, elle a vu le fœtus, beaucoup de choses ont changé. Ils ont imaginé un accouchement sous X. Ils sont parvenus à la révélation à la famille, ce qui était le plus dur, mais le choix a été de garder l'enfant avec un soutien familial et une AED.

La petite Clara est arrivée hier matin à 6h45. Tout ceci nous a amené à avoir des propositions d'actions :

- mettre en place une formation vie sexuelle, affective des personnes en situation de handicap
- élargir le réseau pour permettre à chacun de se connaître, d'échanger.
- Puis nous souhaiterions rencontrer les services déjà existants dans d'autres départements et régions. C'est une prochaine étape de notre travail.
- Puis participer au groupe de parole vie affective/vie sexuelle menée par Mme Péquery.

Pour conclure, le centre de ressources est en cours de création. C'est un outil d'informations pour les professionnels. Il a pour objectif la mise en réseau et le

travail en partenariat pour mieux accompagner les personnes suivies. D'autres rencontres seront organisées prochainement pour élargir ce réseau.

Nous remercions les services et établissements rencontrés pour nous avoir permis de démarrer la création de ce centre de ressources.

Vous trouverez sur la diapo, nos coordonnées pour de plus amples renseignements, nos adresses mail pour échanger sur la suite et la création de ce centre de ressources.

Fabienne Bonnet : Plus une précision qu'une question. Dans le Doubs, il y a un service d'aide à la parentalité. Sur le titre, on n'est pas vraiment un service d'aide, mais plutôt un groupe ressources qui repose sur une convention partenariale tripartite avec le Conseil Général, avec la PMI et l'ASE, puis l'ADAPEI du Doubs, et le CAMSP du Doubs.

Il y a eu un avenant tout récemment, en 2011, où on a intégré*.

On a vraiment la volonté d'apporter nos compétences, nos réflexions, notre savoir-faire sur cette question de parentalité aux professionnels de terrain.

Très concrètement, une fois par mois, on fait des études de situation, on répond à des professionnels de terrain qui se sentent isolés, perdus dans leur accompagnement. Au-delà du partenariat, on essaie de proposer des outils. Il y a beaucoup de choses à inventer autour de cette question. J'ai envie de dire que les parents déficients intellectuels ont peu de repères sur le développement du jeune enfant, et notre groupe a créé une cellule de développement pour aider les parents à se projeter sur les différentes étapes de développement de leur enfant.

Je reste à votre disposition. On a une expérience sur Besançon, il y a des choses qu'on sait bien faire. Je me suis également nourrie de vos travaux très riches. Merci.

Conclusion : Bertrand MORIN

Nous avons bien senti tout au long de cette journée qu'au sujet de la parentalité aussi, nous devons changer les mentalités et le regard sur les personnes en situation de handicap. En 2002, sous couvert « d'égalité pour tous », le législateur, cédant à la pression de plus en plus forte de la société, a voulu gommer les différences du handicap. Le résultat est probablement à l'opposé de ce qui était souhaité : en demandant aux personnes handicapées d'être comme tout le monde, sans respecter leurs différences et leurs déficiences, on les a empêchées d'être elles-mêmes.

Poursuivant sa logique, le législateur est venu en 2007 conforter les droits des personnes sous protection juridique sur l'éducation de leurs enfants, pourtant réputées ne pas avoir les facultés de décisions pour elles-mêmes.

Madame Scelles a su nous captiver avec un sujet central pour nos pratiques : avant d'être un adulte, et éventuellement un parent, l'enfant doit avoir les moyens

psychiques et être suffisamment bien entouré pour pouvoir se projeter en tant qu'adulte et comme parent.

Madame Duboc a naturellement complété cet exposé en insistant sur ce que représente le désir lorsqu'on est un jeune adulte. J'ai retenu à ce sujet qu'être parent, s'est franchir des étapes et qu'on ne peut pas être parent seul. La fonction parentale peut être partagée.

Fort de ces précisions, Madame Chatroussat nous a ouvert de nouveaux horizons à propos de l'accompagnement éducatif. Son insistance sur le mot accompagnement n'est peut être pas inutile, car nous devons tous nous mettre sur un pied d'égalité avec les personnes dont nous avons la charge. Au sujet de la parentalité, les personnes en situation de handicap nous le rappellent régulièrement : nous n'avons aucun pouvoir sur elles, et pourtant, comme dans bien d'autres domaines, elles ont besoin d'être accompagnées et éclairées pour pouvoir comprendre ce qu'elles souhaitent vivre.

Le modèle familial actuel que notre société a construit est loin d'être parfait. Il est d'ailleurs en pleine évolution. De plus en plus de voix s'élèvent pour dire que le couple avec un ou plusieurs enfants n'est pas forcément la référence. Il y a d'autres modèles qui peuvent exister, chacun doit accepter la différence d'approche ou de réalisation de parcours de vie. Pourquoi faudrait-il que nous soyons tous sur le même modèle ? Arriverons-nous un jour à reconnaître que le handicap n'est pas un « moins » qu'il faudrait compenser, mais pourrait être un « autrement » aussi riche que notre propre vie ? Cette vie différente peut être heureuse sans avoir besoin d'être « comme tout le monde ». À l'heure où chacun cherche à être unique et le revendique, pourquoi les personnes handicapées ne pourraient-elles pas bénéficier de leur différence ?

En attendant ce changement de regard et de mentalité qui prendra certainement quelques décennies, notre société va devoir prendre en charge des couples de personnes handicapées ayant des enfants et les soutenir dans leur parentalité. Nous avons vu avec les chiffres de la parentalité sur notre département à quel point il semble urgent de se préoccuper davantage de l'accompagnement de ces nouvelles familles.

Des réponses spécifiques pour ces familles particulières ont déjà vu le jour depuis une décennie. L'équipe du belvédère nous a bien décrit l'accompagnement spécifique qu'elle a su mettre en place autour de la naissance.

Le SAVS de l'ADAPT appelle avec nous de ses vœux le développement de services dédiés à la parentalité pouvant même inclure la protection de l'enfance. Les personnes en situation de handicap et leurs enfants ne devraient plus être perdues dans les méandres des services et aides divers à leur disposition. C'est ce que nous a rappelé très justement Monsieur Morelle. De même, les juridictions devraient mieux se coordonner pour plus de clarté.

Par ailleurs, il est nécessaire de mener une réflexion et une formation des professionnels à l'accompagnement à la parentalité : aider à comprendre les enjeux,

sans prendre parti, accompagner la souffrance ou la détermination, aider dans les fonctions parentales ou à accepter les suppléances parentales.

Enfin, Madame Eudier, nous a fait un cours très pédagogique sur l'aspect juridique, nous invitant à être inventifs afin de permettre d'autres modes de parentalité pour ces familles. Il faudra susciter de nouveaux modèles de suppléances parentales permettant à tous : parents, enfant, tiers digne de confiance ou parrains, de faire grandir la vie sous les meilleurs auspices. A l'heure actuelle, 5 % d'enfants sont en permanence chez un tiers digne de confiance, il semble que cette forme de parentalité permettant de conserver les liens des parents avec leurs enfants puisse se développer. Par ailleurs, les services de l'Aide sociale à l'enfance devraient poursuivre leur travail d'adaptation à ces nouvelles parentalités de manière à ce que les enfants ne soient pas les victimes du handicap de leurs parents tout en s'obligeant au plus grand respect de ces derniers.

Pour une fois, nul besoin de changer la loi : il nous faut juste accepter de **faire avec** les personnes en situation de handicap, c'est tout le sens du mot accompagnement.