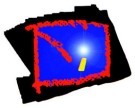
présentent

PARENTALITÉ ET HANDICAP

Avec le soutien de

Distribution



ADC - Les amis de la CATHODE

ARRED - 600 Rue Herbeuse, 76230 Bois-Guillaume-Bihorel 02 35 65 62 61 contact@arred.fr www.arred.fr
Citizone - 12 rue Scandicci 93500 Pantin 06 87 24 26 45 citizone@yahoo.com citizone.org
ADC–Les Amis de la CATHODE -2 rue Boieldieu, 93500 Pantin 06 07 96 04 53 contact@lacathode.org
www.lacathode.org **Contact presse** : Gabriel GONNET 06 07 96 04 53

Sommaire :

- Fiche technique p.3
- L'ARRED et la parentalité p.4
- Le mot du Président de l'ARRED p.5
- De nouvelles parentalités ! Note d'intention du réalisateur p.6
- Les personnages du film p.7-8
- D'autres façons de devenir parents - Interview de Philippe Masse, réalisateur p.9-10
- « Raisonnable et humain », être parent et en situation de handicap Axel Khan : Généticien essayiste p. 11 -14
- Le processus de parentalisation - Interview Gisèle Apter p. 15 – 16
- 4 questions que pose le documentaire p. 17 -20
    - Quelle parentalité pour les personnes déficientes intellectuelles ? p.17
    - Quelles compétences pour élever un enfant ? p.18
    - Qui peut être parent, dans l'intérêt de l'enfant ? p. 19
    - -Au-delà du « devenir parent » : le devenir des enfants ? p. 20
- Le tiers digne de confiance p. 21
- Les principales lois 1975/2002/2005/2007/2016 p. 22 – 24
- Adresses ressources p. 24
- Bibliographie p. 25-26

Un DVD pour parler de parentalité et handicap
Psychologie

Parents malgré tout

Documentaire de 37', écrit et réalisé par Philippe Masse (2016)
Production : Citizone/ARRED ;
Images : Saci Ourabah
Charge de production: Hamid Reza Soltani
Avec le soutien de la Fondation de France, et la participation de la CAF de Seine Maritime

A travers quatre familles dont les parents sont déficients intellectuels sans que les enfants ne le soient, ce documentaire interroge la société autour de la parentalité d'aujourd'hui dans ses différentes formes, et la famille dans ses multiples organisations. Ces questions ouvrent des réflexions pour tous, avec pour objectif de travailler dans l'intérêt conjugué des parents et des enfants, et permettent d'explorer les évolutions d'aujourd'hui, les pratiques nouvelles à l'heure des grands débats sur la famille. Car les personnes déficientes ont quelque chose à nous apprendre sur la parentalité. S'adapter à elles, c'est améliorer la société.

Avec **Isabelle**, **Priscilla** et **Jean-René**, **Jocelyne** et **ses enfants**, **Kevin** et **Sandra, sa mère** …

Le film est commenté par **Axel Kahn**, généticien essayiste, **Marie Christine Le Boursicot**, magistrate, conseiller à la cour de cassation, **Philippe Liébert**, psychologue, conseiller technique adoption au département du Pas de Calais (62), **Sabine Chatroussat,** psychologue à l'ARRED**,** **Gisèle Apter**, chef de service infanto-Juvénile Erasme (92)

Le réalisateur : Philippe Masse

Psychologue clinicien et pathologiste de formation (Université de Paris V), il écrit son 1er film en 1992, un polar pédagogique sur les modes de communication interpersonnelles, produit et tourné par l'AFPA. Journaliste en 1999, après deux ans de formation au CFPJ Paris, il devient producteur (formation à l'INA), scénariste, présentateur de séries télévisées institutionnelles dédiées à la formation professionnelle. Après une quarantaine de séries, et 3 récompenses en festival : prix du meilleur clip métier à Pézenas, prix des 10 meilleurs films aux entretiens de Bichat pour une docu-fiction, et laurier de bronze au festival du Creusot (prix du meilleur film de formation), il choisit de voler de ses propres ailes et de s'attaquer à la réalisation documentaire. « Les passeurs de soins » est son premier travail sur ce nouveau champ, qui lui vaut la « clé d'argent » au Festival du documentaire psychosocial de Lyon. « Parents malgré tout » est son 2è documentaire.

L'ARRED et la parentalité

L'ARRED « Association Rouennaise de Réadaptation de l'Enfance Déficiente », créée en 1955, est une association de parents de personnes en situation de handicap qui accueille environ 400 personnes, enfants et adultes, dans 7 établissements et services (Institut Médico Educatif, Section pour Enfants et Adolescents polyhandicapés, Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile, Maison d'Accueil Spécialisée, Service d'Accompagnement à la Vie Sociale, Foyer d'Hébergement, Service d'Aide par le Travail).

L'ARRED accueille aujourd'hui, sur l'ensemble de ces établissements, 31 parents avec 49 enfants. Les situations sont très variées : parents en couple, familles recomposées, familles monoparentales à son domicile ou au domicile conjoint des grands parents, famille d'accueil, tiers digne de confiance.

Pour accompagner les personnes accueillies à devenir et être parents, l'association a mis en place plusieurs outils :

- L'accompagnement d'un psychologue à l'ESAT, temps réservé aux parents pour écouter, conseiller et orienter
- Des ateliers REAAP (Réseau d'Ecoute, d'Appui, et d'Accompagnement des Parents) autour du jeu pour accompagner les parents à jouer avec leurs enfants
- Des visites médiatisées au foyer pour certaines situations
- Un accompagnement éducatif autour des visites des enfants et des petits enfants au foyer
- Des formations à l'accompagnement à la parentalité pour les professionnels
- L'organisation et la participation à des colloques
- L'animation d'une commission éthique sur l'association où sont traitées régulièrement des questions liées à l'affectivité, la sexualité et la parentalité.

Au-delà du témoignage à travers ce documentaire, l'association souhaite développer ses compétences et s'enrichir des expériences des autres pour être toujours au plus près de la réponse aux besoins des personnes en situation de handicap.

Le mot du président de l'ARRED

La volonté de l'ARRED est de répondre aux besoins de tous, personnes accueillies et familles. Les besoins ont évolué, le public accueilli se diversifie. Au-delà des personnes déficientes intellectuelles accueillies depuis plus de 60 ans dans l'association, les personnes en situation de handicap psychique, mais aussi les personnes en grandes difficultés sociales ou encore avec troubles envahissants du développement ont également besoin d'un accompagnement médico-social.

Nous travaillons l'inclusion dans la cité, à l'école, au travail mais aussi dans les loisirs, le sport, la culture. Les codes changent, la société évolue, les demandes et la place de chacun aussi. Des personnes en situation de handicap aspirent à vivre dans leur propre logement, parfois à devenir parents, à construire leur famille et à vivre « comme tout le monde » nous diront certains.

L'ARRED se donne pour mission d'accompagner les personnes en situation de handicap dans le respect de leurs choix, leurs motivations mais aussi leur potentiel. Devenir parents emmène chaque individu, en situation de handicap ou pas, vers d'autres expériences, apprentissages, la maitrise de nouvelles compétences. Pour assumer ces nouvelles responsabilités, la personne en situation de handicap a besoin d'être accompagnée, soutenue, éclairée et l'association a ici un rôle à jouer pour permettre aux parents de prendre leur place et aux enfants de se construire et s'épanouir. Des stratégies sont à élaborer, des solutions à inventer pour que la parentalité puisse s'exercer et l'enfant se développer harmonieusement.

Le Conseil d'Administration s'est emparé de cette réflexion autour du besoin des personnes en situation de handicap devenant parents et du besoin de leurs enfants. Le mot clef est pour nous « l'accompagnement ». Quels que soient leur potentiel, leurs désirs, leur histoire, l'association et ses établissements et services se doivent d'être présents auprès d'elles. Les professionnels se mobilisent, inventent et construisent des réponses au fil des situations.

L'association engagée dans l'accompagnement à la parentalité a choisi de communiquer, de transmettre et d'échanger sur ses expériences. Il est important de faire savoir pour faire mieux ou autrement et pour faire ensemble : voici l'objectif du documentaire que nous avons souhaité réaliser.

Jean-Luc BROSSAUD
Président de l'ARRED

De nouvelles parentalités !

Note d'intention du réalisateur

À l'heure des grands débats sur la famille (mariage pour tous, GPA, PMA…), où le modèle « nucléaire » prévaut encore comme représentation, mais est singulièrement affaiblie sur le terrain des pratiques (familles mono, homo, co, beau,…), ne sommes-nous pas à une époque charnière de **déplacement de la notion de famille vers celle de parentalité,** pour prendre en compte de nouveaux modèles. Transformation profonde de notre société avec une question centrale : **à qui confier l'éducation des enfants ?** Dans quel milieu cette question se pose-t-elle de la façon la plus aigüe, sinon celui du handicap. Après une période de ségrégation des personnes en situation de handicap, notre pays est passé progressivement à une volonté d'intégration, qui se traduit pour elles, entre autres, par l'envie de vivre en couple et d'avoir des enfants, comme tout le monde. **Nous suivons quatre familles dont les parents sont déficients intellectuels mais pas les enfants,** pour explorer les différentes facettes de la parentalité. Sur ce terrain difficile, précaire, pour maintenir l'harmonie et le lien avec l'enfant, ces parents font parfois le choix, sans y être contraint, d'une **parentalité partagée**, tout en restant détenteur de l'autorité parentale. D'autres préfèrent une **parentalité accompagnée** par des travailleurs sociaux. D'autres enfin optent pour une **parentalité autonome**, voulant montrer par-là qu'ils sont capables de se débrouiller tous seuls. Ce faisant, ils inventent de nouvelles façons d'être parent, qui interpellent les pratiques familiales d'aujourd'hui, et que **la loi permet**. Ce « pas de côté », les réflexions qu'il engendre nous aident à mieux nous comprendre nous-mêmes, et préparent, à n'en pas douter, une grande réflexion sur l'éducation des enfants de demain. **Elles concernent donc tous les parents.**

Philippe Masse

Les personnages du documentaire

Le travail s'est concentré autour de 4 situations familiales, très différentes les unes des autres, vécues par des personnes présentant un handicap intellectuel, qui illustrent différents modes de parentalité :

- **Isabelle a confié sa fille à sa sœur** dès son plus jeune âge, pour éviter qu'elle soit placée, et qu'elle reste dans le giron de la famille élargie. Prévu par la loi sous le nom de « tiers digne de confiance », ce dispositif est interrogé, à travers les adultes de la famille, pour comprendre s'il est facile ou non de s'y adapter, si c'était la bonne décision, si l'enfant a rencontré des difficultés. Devenue adulte aujourd'hui de 23 ans, toute nouvelle mère de famille elle aussi, elle nous dira comment elle a « jonglé » entre sa mère biologique et sa mère « nourricière », les rapports qu'elle a entretenus avec chacune des deux.

  Priscilla et Jean-René vivent en appartement et ont deux enfants en bas âge. Le petit dernier a 4 mois, la grande sœur bientôt 3 ans. Les parents veulent se débrouiller seuls, vivre leur famille de façon autonome, cesser toute collaboration avec les travailleurs sociaux qui venaient les aider pour les tâches quotidiennes. Ils veulent être comme les autres parents, les aides extérieures sont vécues comme un poids. Mais les difficultés de leur fille aînée les rattrapent, et un suivi en CMPP et par les professionnels du service d'accompagnement à la vie sociale devient indispensable.

  - **Jocelyne vit seule depuis 14 ans, et a élevé 4 enfants**, qui ont aujourd'hui entre 16 et 33 ans. Comment a-t-elle fait, réussi cette entreprise, quels dangers, quelles angoisses a-t-elle vécue (peur de la séparation ?), quels rapports a-t-elle entretenu avec les travailleurs sociaux, comment a-t-elle obtenu leur confiance ? Aujourd'hui, qu'en disent ses enfants ? Ont-ils l'impression que leur mère a été différente des autres mères, quel regard ont-ils porté sur elle quand ils étaient plus jeunes ?

  - **Kevin a 17 ans, sa mère vit dans un foyer**. Il vit en famille d'accueil, qui le soutient dans son désir de garder des liens avec sa mère biologique. Il rend visite à celle-ci régulièrement, a gardé le contact, malgré des rapports conflictuels dans son enfance. Il nous dira comment il vit la situation, les étapes de son évolution, quelles souffrances et joies il ressent. Ces 4 situations vont porter le documentaire, en être la colonne vertébrale. Les moments filmés le seront au domicile, dans la vie quotidienne mais aussi dans les foyers de vie pour celles et ceux qui y séjournent. Pour saisir des moments explicites, des paroles qui disent le vécu de cette parentalité si particulière.

A côté des familles, les travailleurs sociaux auront toute leur place, avec leur professionnalisme et leur volonté de bien faire, pas toujours bien comprise par les personnes aidées, leur donnant alors une image ambivalente. La parentalité de personnes déficientes est, quoi qu'on en dise, un phénomène en plein développement, et il faut s'approprier ce thème, s'y former, s'informer pour l'intégrer dans sa pratique. La parole des travailleurs sociaux, quelle qu'elle soit, est importante à recueillir, en évitant toute stigmatisation là aussi.

Nous les rencontrerons aussi à l'atelier « pressing » de l'ESAT (Etablissement et Services d'Aide par le Travail), où de nombreuses salariées sont mères de famille, où les photos d'enfants et les questions sur les vaccinations avant l'entrée en maternelle peuvent être à l'ordre du jour. Face à ce besoin de communication, comment répond la monitrice d'atelier responsable ? Comment réagit-elle quand l'une lui confie son désir d'enfant ? Que pense-t-elle de leur parentalité ?

Autre endroit, l'atelier jeux parents/enfants. Il favorise la communication entre enfants et parents, et reste un lieu d'observation privilégié. Le jeu peut devenir outil de diagnostic ou espace relationnel où des liens se (re)nouent l'espace d'un moment. Entre deux jeux, les échanges entre travailleurs sociaux et parents peuvent être propices à aborder des difficultés du quotidien, dans la relation avec l'enfant, dans la relation parents/professionnels aussi, quand ce sentiment d'évaluation, de jugement devient trop criant. Question de confiance !

Ces moments de vie seront ponctués par la **parole de grands témoins, experts** dans un des champs abordés par le documentaire.

4 questions sont posées par ce film, et développées plus loin :

- **Quelle parentalité pour les personnes déficientes intellectuelles ?**
- **Quelles compétences pour élever un enfant ?**
- **Qui peut être parent, dans l'intérêt de l'enfant ?**
- **Au-delà du « devenir parent » : le devenir des enfants ?**

Nous avons ciblé 2 types d'experts, certains de terrain, d'autres plus systémiques, dans une approche globale des choses.

- **Axel Kahn**, généticien essayiste, qui nous expliquera que toute femme, quelle qu'elle soit, a le droit de devenir mère si elle le souhaite, et que si des difficultés se présentent, c'est à la société d'y remédier, dans l'intérêt de la mère mais aussi de l'enfant.
- **Gisèle Apter**, chercheur, chef de service de psychiatrie infanto-juvénile, nous parlera du développement de l'enfant dès sa naissance, et des difficultés possibles de développement dans un environnement peu stimulant.
- **Marie Christine Le Boursicot**, magistrate, conseiller à la cour de cassation, expliquera la notion d'autorité parentale et celle du tiers digne de confiance.
- **Philippe Liébert**, psychologue, conseiller technique adoption au département du Pas de Calais (62), insistera sur la notion de « double appartenance », qui concerne les enfants placés en famille d'accueil.

Sabine Chatroussat, psychologue à l'ARRED, analysera certaines séquences du film à la lueur de son travail au quotidien autour de la notion de parentalité.

D'autres façons de devenir parents

Interview de Philippe Masse réalisateur

Pourquoi ce film ?

La structure familiale a connu des changements profonds au cours des quarante dernières années, ce qui constitue une évolution majeure de notre société (éclatement de la famille nucléaire, famille recomposée, famille monoparentale, famille adoptive etc.). La loi récente sur « le mariage pour tous » a mis en avant les questions d'homoparentalité, de procréation médicalement assistée, gestation pour autrui, autant d'expressions qui se sont invitées dans les débats quotidiens sur la famille, sur la possibilité de permettre à des personnes de même sexe de se marier, et sur les conditions légales pour devenir parent, et être reconnu comme tel. Dans le monde médico-social, d'autres concepts existent aussi : dysparentalité, coparentalité, parenté de substitution, construction parfois partielle de la parentalité. Bref, la famille nucléaire d'aujourd'hui voit ses fondements historiques mis en question.

Qu'est-ce qu'être parent aujourd'hui ?

Bonne question : parent suffisamment bon, suffisamment aimant, protecteur et responsable des besoins vitaux d'un enfant ? Un bon parent a-t-il un bon quotient intellectuel, ou des compétences relationnelles reconnues ? Les rôles sexués ont-ils encore un sens, à l'heure où les femmes travaillent autant que les hommes, où la puissance paternelle s'est transformée en 1970 en autorité parentale exercée conjointement par père et mère, et où l'évolution des mœurs montre des mères autoritaires et des pères câlins. Dans le même temps, la filiation biologique, la « parenté » a fait place à d'autres façons de devenir parents, reconnues progressivement par la loi. Aujourd'hui, on ne peut plus, comme le dit Gérard Neyrand, sociologue professeur à l'université de Toulouse, « *accorder au modèle de la famille nucléaire occidentale et bourgeoise un caractère d'universalité* ». L'enjeu du débat actuel, continue l'auteur, « *est le remplacement progressif du dispositif social ordonné jadis au principe paternel par un dispositif de parentalité* », qui change les rapports de sexe, de genre, et de filiation et installe l'idée de compétences à être ou devenir parent. Cet enjeu est bien sûr à voir dans l'intérêt de l'enfant, de son développement harmonieux. Il faut savoir qu'aujourd'hui, **50 % des enfants ne sont pas élevés uniquement par leurs parents biologiques (50% des couples mariés divorcent).**

Devenir parent s'apprend-il ?

Nombreux sont ceux à être en difficulté avec leurs enfants ou leurs adolescents, que la famille soit recomposée ou pas, monoparentale,... Et il existe trop peu de lieux pour apprendre, pour se rencontrer, pour dépasser ces difficultés. Et quand on atteint des limites, c'est un juge qui doit trancher, ou un psychologue qui doit tenter de recoller les morceaux. Aussi, ces transformations sociales pourraient-elles « un jour » voir ces lieux de dialogue et d'apprentissage se multiplier ? Et les évolutions de notre société n'amèneront-elles pas le partage de la parentalité, si besoin, avec des professionnels du soin, de la socialisation et de

l'éducation des enfants, ou avec l'entourage familial, qui prendraient une partie du fardeau pour soulager des parents déboussolés ou dépassés. Jusqu'à quand sera-t-on encore dans de la science-fiction ?

Comment avez-vous choisi les parents qui figurent dans votre documentaire ?

J'ai choisi de suivre des **parents en situation de déficience intellectuelle, dont les enfants sont bien portants.** Chaque année, 13 000 enfants naissent de parents déficients intellectuels. Cette population condense autour d'elle un maximum d'interrogations sur l'envie et la possibilité de devenir parent, sur l'exercice de la parentalité dans ses réussites et ses dysfonctionnements au quotidien. Une population qui n'est pas forcément reconnue par l'opinion publique dans sa capacité à être vraiment parent, et bon parent. Une population qui souhaite créer une famille traditionnelle, nucléaire, « normale », mais qui, victime de nos préjugés, de nos jugements, s'en voit encore trop souvent refuser le droit. Une population qui inquiète le grand public quant au devenir des enfants qu'elle engendre. Une population, enfin, qui se fait aider par des personnes extérieures autant que de besoin pour assumer en totalité ou partiellement sa fonction de parent. Cette population anti-modèle, « repoussoir », qui condense les obstacles à être parent, illustre parfaitement les questions soulevées à la page précédente autour de l'exercice de la parentalité : difficulté, partage, délégation, compétence aussi. Mais ne voir que le côté sombre des choses serait une grave erreur. L'évolution de notre société est permanente, même si les mentalités ne suivent pas toujours. Ce documentaire pointe, de façon fondamentale pour la structuration de notre société, les enjeux psychiques de ce rôle « parental » si particulier.

En matière législative, où en sommes-nous ?

Sur le droit à la famille et la protection de l'enfant, la loi, si souvent à la traîne de la société, est ici en avance sur les mentalités. Elle permet des aménagements qui, malheureusement, sont rarement utilisés. Comme par exemple le recours au tiers digne de confiance. **L'Etat, maintenant, accompagne ces évolutions, ces droits nouveaux,** aussi bien dans le milieu du handicap que dans le milieu ordinaire. La question du **placement de l'enfant en famille ou en institution spécialisée** est posée, face au handicap ou aux difficultés du ou des parents, car **des solutions de substitution existent (accompagnement des familles, coparentalité, parrainage, parentalité partagée,…) ?** Alternatives à la séparation, la loi devrait les encourager plus encore, pour passer de la science-fiction à l'ingénierie sociale. Je terminerai en citant deux phrases d'Isabelle Grosse, coordinatrice de « Capucine », premier LAEP (lieu d'accueil enfants parents) créé en France, à Mulhouse il y a 15 ans. « *Pour que [les alternatives] marchent, il faut que les parents soient conscients de leurs difficultés et sachent accepter de l'aide* ». Elle ajoute joliment qu'ainsi, l'étayage des pratiques permet « *de mettre des clignotants et d'éviter le gyrophare* ». Ailleurs, à St Nazaire, Lille, Besançon existent des services d'accompagnement à la parentalité, et le mouvement ne devrait plus s'arrêter maintenant. Car, et ce documentaire tend à le montrer, « *les personnes déficientes nous apprennent des choses sur la parentalité. S'adapter à elles, c'est améliorer la société* ».

« Raisonnable et humain », être parent et en situation de handicap

Interview d'Axel Khan : *Généticien essayiste*

Quel regard portez-vous sur la parentalité de femmes en situation de handicap ?

Les personnes handicapées mentales sont, d'après la loi, des personnes à part entière, et toute la question, c'est d'ailleurs l'objet de la loi de 2005, est de savoir comment elles vont accéder à tous les attributs de leur citoyenneté. Dans cet esprit-là, c'est le droit pour un homme, une femme en particulier, d'accéder à la sexualité, aux liens affectifs, en particulier si ces femmes sont mères, le lien affectif avec les enfants, qui font partie de ces droits fondamentaux que la loi reconnaît à l'ensemble des citoyens. L'enfant a aussi le droit de ne perdre aucune de ses chances, de disposer des moyens d'accéder lui aussi au meilleur entendement possible. A part des situations génétiques particulières, l'enfant n'est pas biologiquement handicapé. On sait très bien, les exemples en sont multiples, que les conditions de l'échange affectif, de l'éducation dans la prime enfance, sont totalement déterminantes pour le développement psychique, affectif, caractériel de l'enfant. Donc, on ne peut laisser un enfant en tête à tête avec une femme handicapée, avec un déficit intellectuel, qui ne lui offrira pas la stimulation qu'il est en droit d'exiger, s'il pouvait exiger quelque chose. En tout cas, la société est en devoir de le lui apporter. Donc, on est ici face à un dilemme, qui a été dans l'histoire abordé de manière différente, et aujourd'hui je crois qu'on est arrivé à un équilibre qui est satisfaisant. Dans le temps, on ne se posait pas de problème. L'enfant d'une femme avec un handicap mental lui était retiré, parfois donné à la famille ou à des institutions. Aujourd'hui, de plus en plus, l'on tente de créer des conditions de co-parentalité, de telle sorte que soit préservé les liens affectifs essentiels, aussi bien pour la mère, je parle surtout de la mère car elle est surtout concernée, que pour l'enfant, dans cet échange cutané, corporel, de chaleur et de manifestation de l'affection. Et d'autre part, toutes les conditions d'une stimulation intellectuelle qui constitue le cadre indispensable pour que cet enfant ait toutes les chances de s'épanouir dans l'acquisition des moyens de son autonomie. Voilà quels sont les deux objectifs, et je pense que c'est un très grand progrès d'aborder la question ainsi.

Y a-t-il encore des freins, dans le regard de la société vis à vis de ces situations ?

Il existe une prise de conscience dans le fait qu'il faille préserver ces deux aspirations, le droit de la femme à être légitimement lié à son enfant, et les conditions pour que cet enfant acquière les moyens de son autonomie intellectuelle. Il n'empêche qu'on vient de loin. On vient d'une situation où on a établi une égalité entre la capacité intellectuelle, mentale et l'humanité elle-même, c'est ce qui a motivé les fameux plans d'eugénisme de l'Allemagne nazie, et pas seulement. En réalité, on considérait que l'humanité de la mère n'était pas un sujet suffisamment important pour essayer de modifier cette exigence qui était : confions l'enfant à un milieu qui lui permettra de s'épanouir. Aujourd'hui, on a encore des réminiscences de cela, d'autant plus que le regard porté sur une maman handicapée est un regard souvent dévalorisant. C'est très difficile, et il ne faut pas jeter la pierre à tous les gens qui hésitent ou parfois peuvent se tromper, parce que c'est très difficile d'essayer d'agir au mieux de l'intérêt affectif de cette maman, mais c'est très important pour elle. Même dans la manière dont elle va vivre et arriver à surmonter son handicap, sans rien sacrifier aux chances de l'enfant. C'est un défi essentiel, un devoir absolument prioritaire. Oui, il persiste aujourd'hui des crispations, des regards dévalorisants pour la maman handicapée qui n'est pas considérée comme une personne de signification suffisante. Cela existe encore, il n'empêche que les

exigences, le double objectif est posé. Il n'y a pas de règles, et on essaie de poursuivre cet objectif dans la difficulté de la réalité. C'est ce que j'appelle des situations grises, des situations individuelles.

Que dire à une mère handicapée qui souhaite élever son enfant sans l'aide des travailleurs sociaux ni de son environnement ?

On peut imaginer ces situations, dans le cas de handicaps modérés. Lorsqu'une femme est sous tutelle, ou curatelle, la question ne se pose pas puisqu'une partie des décisions la concernant vont impliquer le tuteur, le curateur, l'institution dans laquelle elle est placée. C'est encore plus difficile, à dire vrai, en cas de handicap psychique. Ce sont des personnes dont l'entendement est perturbé, mais quantitativement nullement altéré. Il peut à un moment donné y avoir, dans l'esprit de ces personnes, ces mamans, le désir de ne pas être contestée dans leur maternité par un partage de la responsabilité de l'enfant. Ce sont des situations très difficiles. Là encore, il n'y a pas de règle absolue. En aucun cas, on ne peut faire comme si cette exigence de la mère n'existait pas, mais en aucun cas, on ne peut non plus, compte tenu de la situation, faire comme si la société n'avait pas une responsabilité vis-à-vis de l'enfant. Le maître mot, c'est le dialogue singulier. Puisque cette maman a cet engagement, essayer de lui indiquer que la manière dont elle peut le mieux exercer son amour pour cet enfant, qui motive sa revendication, c'est qu'elle accepte qu'il y ait un partage éducatif pour cet enfant. De la même manière, n'importe quelle maman accepte que son enfant aille à l'école, et d'ailleurs c'est obligatoire. Des parents qui refuseraient d'envoyer leurs enfants à l'école en disant « on les garde » tomberaient sous le coup de la loi. On doit pouvoir s'en tirer par ce biais-là. Une préparation à l'école doit pouvoir être considérée comme absolument exigible, dans ce dialogue singulier entre cette mère qui exprime son amour pour son enfant, et les personnels qui l'aident et qui veulent aussi aider l'enfant.

En quoi la décision d'avoir un enfant pour une personne handicapée est-elle « raisonnable et humain ? » (Titre d'un livre d'Axel Khan)

La question peut se poser de la légitimité du désir d'enfant d'une femme avec un handicap mental, une déficience intellectuelle. Reconnaissons d'abord qu'il y a toute une gamme de déficience intellectuelle. Certaines vont être compatibles avec une certaine autonomie. Certaines citoyennes vont avoir des difficultés avec des opérations conceptuelles, complexes, mais bien se tirer des règles habituelles de la vie, et puis il y a des handicaps beaucoup plus graves, avec des personnes qui ne sont pas totalement autonomes. La question de l'autonomie, du désir d'avoir un enfant se pose avant tout pour les premières. Il peut y avoir un désir chez les autres qui va être pris dans le dialogue habituel existant dans l'institution, par le tuteur, sur ce qui lui convient, sans méconnaître l'intérêt de l'enfant. Qu'une femme désire un enfant ne peut jamais être taxé de déraisonnable et d'inhumain. Le désir d'avoir des enfants est l'un des traits possibles, fréquents, qui apparaissent dans le psychisme humain. Il n'est pas question, car ce serait déraisonnable et inhumain de disqualifier le désir d'enfant d'une femme sous le prétexte qu'elle n'est pas assez intelligente. Si cette femme désire avoir un enfant, nous n'avons rien à dire face à cela. L'enfant sera une personne nouvelle. Il n'est pas un bien qui n'appartient qu'à ses géniteurs. C'est totalement essentiel, autrement on parle de lien abusif. Rien n'est plus oppressant que la femme qui materne exagérément, qui nuit, qui empêche toute manifestation d'autonomie de son enfant. Il faut donc respecter ce désir d'enfant, maintenant c'est le désir d'un enfant que l'on va aider à s'épanouir dans la société telle qu'elle existe réellement. Cela nous ramène à la question : comment donner droit à la manifestation d'un désir de maternité d'une femme, quel que soit son handicap, et d'autre part ne pas abandonner cet enfant ? Cette question est très importante. L'exemple des enfants sauvages qui arrivent à vivre hors de tout contact humain montre que la qualité du contact humain, notamment dans le bas âge, est essentielle à l'épanouissement des potentialités qui sont codés par les gènes humains. Cela est vrai pour les enfants de femmes handicapées qui n'ont aucune raison d'être handicapés, mais qui le seront à

cause d'une carence, sinon affective, au moins à cause d'une carence de stimulations intellectuelles. Comment offrir à cet enfant à la fois le milieu affectif essentiel mais également le milieu de stimulations intellectuelles pour qu'il arrive à exprimer toutes les potentialités biologiques dont il a hérité ? C'est un devoir de la société humaine que de le lui permettre.

Pour ce faire, faudrait-il créer des dispositifs particuliers ? Que manque-t-il à notre société ?

Une fois que l'on a reconnu ce double objectif cité plus haut, si une femme handicapée désire avoir un enfant, il est hors de question de disqualifier ce désir, de le considérer comme illégitime. D'un autre côté, cet enfant sera une personne nouvelle à laquelle il s'agit de ne pas nuire. Il faut lui offrir toutes les conditions pour qu'elle s'épanouisse dans ce qui sera l'autonomie au service de sa citoyenneté. C'est difficile, on a évolué sur ce sujet, et la question se pose : quels sont les meilleurs moyens de poursuivre concurremment ces deux objectifs ? Tout dépend du handicap. Léger, il peut ne nécessiter que la présence d'une aide-ménagère à domicile. Pour un handicap beaucoup plus important, outre le maintien du lien affectif, il faudra que l'enfant soit soumis à une atmosphère beaucoup plus stimulatrice, pour compenser l'absence de stimulations intellectuelles, du lien avec la maman biologique. C'est extrêmement varié, suivant que la maman est en institution ou chez elle. Ce qui est vraiment important, c'est qu'il puisse exister, dans tous ces cas-là, un accompagnement pluridisciplinaire. C'est le mot magique ! Il n'empêche que dans une affaire de cet ordre, c'est évidemment fondamental. Un accompagnement qui implique ceux qui, au plus près, soignants, médecins, psychologues, s'occupent de la maman, mais également des spécialistes de la première enfance, de l'éducation, des conditions idoines. Car des difficultés peuvent naître, des manifestations de la maman, comme un délire dans le cadre d'une maladie psychiatrique. L'enfant peut être en danger, en danger vital dans ce cas. Il faut protéger l'enfant des manifestations de la maladie mentale de sa maman. Il y a des urgences dans ces cas-là, comme par exemple le placement de la maman. Cela demande un suivi extrêmement consciencieux, dans le cas, particulier, des mamans avec une maladie psychiatrique sévère.

Co-parentalité, on parle aussi de parentalité partagée. Est-ce une possibilité pour ces enfants-là de bénéficier d'une famille à temps complet tout en gardant des liens avec leurs parents biologiques ?

Les solutions pour suivre les deux objectifs de l'épanouissement de la maman et de l'enfant peuvent être une aide sanitaire, institutionnelle, mais cela peut-être aussi exprimé par des aidants familiaux, au sein d'une solidarité familiale. On voit très bien que la solution idéale, c'est une tante de l'enfant, qui à la fois est très attachée à sa sœur souffrant d'un handicap, aussi très attachée à son neveu ou sa nièce, et qui va être très bien placée pour créer une vraie co-parentalité. « C'est l'enfant de ma sœur, je suis sa tante, on est dans une situation idéale ». Je me garderais bien de généraliser. Dans d'autres cas, ce peut être, non ce qui se faisait avant, où l'on confiait l'enfant à une nourrice, et le lien était rompu, mais une nourrice spécialisée pour ces cas-là, ça existe, et qui va avoir pour tâche de contribuer à maintenir le lien affectif avec la mère biologique. Dans ces cas-là, c'est l'idéal d'une parentalité partagée qui se met en place, qui s'exerce, mais ça dépend beaucoup de situations.

Nous avons l'exemple d'un enfant qui, tout petit, refusait sa mère. A l'adolescence, une espèce de résilience lui a fait accepter sa mère, et maintenant il est très proche d'elle ?

Les situations que l'on peut rencontrer sont incroyablement diverses. Le lien parental est complexe. Prenons une famille tout à fait normale : le papa, une maman, son enfant. Tout d'abord, l'enfant fait partie de la mère durant la grossesse. Puis après l'accouchement reste un lien fusionnel, et toute l'histoire de l'enfant peut se voir à travers l'autonomisation, l'individualisation de l'enfant. L'enfant s'individualise, il se personnalise, il y a une modification de ce lien fusionnel qui reste malgré tout un lien. Durant cette période où le lien s'individualise, il y a un besoin absolu pour l'enfant d'identification. On peut imaginer des situations où cette identification, dès que l'enfant a la capacité

de la penser, est à ce point dévalorisante qu'un enfant peut être amené à rejeter une mère biologique qui lui renvoie une image tellement dégradée de son lignage. Et il y a dans toutes les familles, de manière consciente ou inconsciente, un moment où les enfants sont des adultes ou des presqu'adultes. Et la question se pose : cet homme, cette femme, mon père, ma mère, si j'en avais eu le choix, est-ce que je les aurais institués, comme mon père ou ma mère ? A l'inverse, « cet enfant ne serait pas là si je n'étais pas intervenu en tant qu'homme ou femme », par la fécondité ou par l'adoption. Il est là parce que j'ai voulu être son parent. Maintenant qu'il est adulte, en dehors de ce lien, est-ce qu'il va m'intéresser en tant qu'adulte ? C'est un moment extrêmement angoissant et douloureux. On peut très bien imaginer, dans ces conditions-là, une modification du regard jeté par un enfant sur une maman déficiente. Quand il avait 3, 4, 5 ans où il y a ce tel besoin d'identification, des garçons au papa, de la petite fille à la maman, le retour de ce besoin d'identification les a amenés alors à un rejet. « Ce n'est pas possible que je vienne de cette femme-là ». Et puis lorsque ce regard, dont le lien n'a jamais disparu, a laissé la place au regard d'un jeune adulte sur la complexité de la vie, la diversité des situations, il peut d'un coup se changer en une immense affection, une immense reconnaissance en une femme qui, certes, n'aurait pas pu à elle seule lui permettre de s'épanouir, mais qui l'a tant aimé, qui l'a mise au monde. On voit très bien l'évolution des liens dans ces cas particuliers, entre un enfant valide et une mère ayant un handicap, en particulier un handicap intellectuel.

De plus en plus, les enfants ne sont pas élevés par leurs deux parents, la société évolue par rapport au lien affectif et biologique, qu'avez-vous à dire sur cette évolution et ce que l'on voit arriver ?

Aujourd'hui, la parentalité des personnes ayant un handicap psychique ou intellectuel est un cas particulier de l'évolution de la parentalité dans le monde. La question se pose réellement de ce que sont des parents, ce qu'est une famille. Pour ce qui me concerne, j'en suis arrivé à une définition générale : des parents ou un parent, ce sont des adultes ou un adulte, qui voient des enfants comme les leurs, et qui les aiment comme tels. De même, les enfants de ces familles voient un ou des adultes comme leurs parents, et les aiment comme tels. Sans préjudice du lien du sang, et sans préjudice du genre ou du sexe de ces adultes. Voilà ce qu'est pour moi, aujourd'hui, le cadre très large de la famille et de la parentalité, qui est compatible avec l'épanouissement d'une vie authentiquement humaine. Cela est large, mais pas démesurément large. L'on m'a posé la question, car je m'y intéresse depuis longtemps : mais alors, ne peut-on pas remplacer les parents par une multitude de parents ? Une pluri parentalité ? Je n'ai pas de réponse définitive à cette question, mais je suis sceptique. Je crois que la force d'un lien est liée à sa singularité, exclut la banalité de la parentalité, qui disparaît derrière un lien multiple avec des personnes avec lesquelles on interagit. D'ailleurs, les exemples où les parents ont totalement disparu, dans des institutions où il n'y a pas possibilité aux enfants de se reconnaître des parents, est un exemple qui montre ses limites. C'est un exemple dans le cadre duquel le nombre de conséquences comportementales d'une carence affective en bas âge est très grand. Je pense donc que les parents doivent être des individus en nombre limité, avec une singularité du lien sans préjudice du lien du sang et du sexe. Maintenant, lorsqu'un homme et une femme s'aiment, qu'ils s'aiment physiquement, lorsque le contact sexuel est fécondant, qu'ils ont un enfant, qu'ils aiment cet enfant et que cet enfant les aime, c'est pas mal non plus !

Le processus de parentalisation

Interview Gisèle Apter : *Chef de service de psychiatrie infanto-juvénile EPS Erasme 92*

Que pouvez-vous nous dire sur le processus de parentalisation ?

Tel qu'il est décrit par les occidentaux, il démarre avant la naissance, mais se continue avec la pratique, avec la confrontation à la réalité du bébé qui n'est pas toujours celle qui avait été imaginé avant. Pour des personnes ayant des troubles physiques, psychiques ou mentaux qui veulent devenir parents, ça ne dit pas si cette parentalité va pouvoir s'exercer de manière suffisamment bonne pour le bébé, pour utiliser une expression un peu galvaudée. Avant la naissance, il y a la capacité à se représenter, à se projeter dans ce que ce sera, même si ce ne sera pas comme ça, en tout cas à faire un récit, une confrontation avec la dépendance absolue d'un bébé, qui peut être extrêmement déstabilisante. Pour cela, il faut pouvoir mettre en place des compensations au fait qu'il est totalement impuissant à faire les choses les plus élémentaires. La majorité des parents, avec ou sans troubles, ont des idées avant même que l'enfant arrive. Et comme ce n'est jamais comme on l'avait imaginé, les parents intègrent la différence, même s'il faut que l'écart soit supportable pour eux et la famille. Ils les intègrent en réaménageant l'histoire. Ils refont le film en ajustant les personnages. Cette scénarisation, mise en récit, fait partie du processus de parentalisation : j'imagine des choses auxquelles je donne une valence positive, des choses que j'aurais aimé faire et que je n'ai pas pu faire, ou parce que j'aimerais tant faire mieux que mes parents. Il y a des risques mais on est dans quelque chose de travaillable, la parentalisation est en place. S'il n'y a pas de mise en récit, on peut se dire que l'on va vers des difficultés importantes, du côté des enfants et aussi du côté des parents. Cela a l'air simple, mais est très difficile à cerner pour des professionnels non avertis.

Et l'enfant, dès sa naissance ?

Lui il est sprinter, c'est un TGV, et le développement est hyperrapide. Dans les premiers mois de la vie, on court derrière. Tout ce qu'il a acquis dans ces premiers mois de vie, qui donne ce qu'on a appelé un attachement sécure quand tout s'est bien passé, à priori pour le fiche en l'air, il faudrait vraiment… C'est quasi impossible. Si on l'a acquis très tôt, on le garde, mais l'inverse n'est pas vrai. Si l'on ne l'a pas acquis, on peut l'acquérir. C'est plus long, plus difficile, et c'est moins sûr qu'on le garde tout le temps, mais l'attachement insécure peut devenir sécure. L'ennui, c'est qu'avec les difficultés cognitives viennent, souvent, des difficultés de gestion des émotions, de régulation, de contenance, une capacité à inhiber des mouvements impulsifs. C'est ce qui est le plus difficile, or l'impulsivité avec un bébé, c'est vraiment contre-indiqué pour tout le monde. Bien sûr pour le bébé qui ne peut rien comprendre du mouvement impulsif de l'adulte, et en retour pour l'adulte qui aura été débordé, et ne pourra comprendre non plus la manière de réagir du bébé, voire dans un second temps, avec un soutien, être débordé par ce qu'il aurait pu faire de mal, d'inadapté, et prendre conscience de cette inadaptation qui va le faire souffrir en tant que parent.

Quelles sont les compétences du nourrisson ?

On parle beaucoup des énormes compétences du bébé, qui sont là, mais dont on oublie de dire que ce sont beaucoup des compétences potentielles. Il y a des choses plus simples, qui ont révolutionné aussi la psychiatrie, ce sont les compétences relationnelles. On s'est aperçu qu'elles étaient encore plus précoces que

ce que l'on pensait, y compris les psys, et que d'emblée, quasiment à la naissance, avant 72 h de vie, en tout cas à partir des éléments que l'on a pu filmer en néo natalité, les bébés imitent, des gestes simples, qu'ils peuvent imiter, or ils ont encore peu de possibilités, mais ils n'imitent pas seulement le fait de tirer la langue, ils imitent le mouvement des mains, les clignements d'yeux, des choses intéressantes pour eux. Ils ne vont pas imiter vos doigts de pieds, ça n'a aucun intérêt, mais le visage et les mains essentiellement, car c'est ce qui est le plus mobile et le plus intéressant dans les relations. Et encore plus intéressant, ils ont des compétences mnésiques, celles-ci étant prises dans le relationnel. Dans les premiers temps de vie, on joue avec eux, se tirer la langue par exemple, puis on se sépare pendant quelques jours, et on rejoue, on repropose au bébé le même jeu, la même personne, dans les mêmes conditions, en face à face, à une distance raisonnable parce que le bébé voit flou, c'est un grand myope, et avant même de démarrer le jeu, le bébé initie le jeu. Vraiment le tout petit bébé a besoin d'être en relation.

Pourquoi l'autonomie est-elle si importante pour un enfant ?

L'autonomie est un principe éthique, le but de l'éducation qui est de favoriser le fait que l'enfant puisse progressivement s'éloigner, raisonnablement, puisqu'il apprend à marcher et qu'il faut qu'il revienne, puis s'éloigner pour aller à l'école, etc. Ce principe de l'autonomie, de la capacité à faire seul, est une préoccupation humaine. On peut lui opposer l'autarcie qui est un principe inverse, surtout pour les psys, lié à un refus communicationnel.

Quels sont les besoins fondamentaux du bébé pour se développer ?

Le bébé a des besoins émotionnels. Et l'on peut dire que s'il n'a pas la possibilité d'avoir des échanges vocaux, enrichissant pour lui… Il peut supporter qu'il n'y en ait pas beaucoup, que ça ne dure pas longtemps, qu'il n'y en ait pas tout le temps, il n'a pas besoin d'être sur-stimulé, mais s'il n'y en a pas du tout, c'est sûr que ça n'ira pas, et on peut l'expliquer aux parents. Car ceux qui ont un trouble cognitif, et qui en ont conscience, ils souhaitent que leurs enfants aillent à l'école « normale », pas là où ils ont été eux !

De qui l'enfant a-t-il besoin en guise de parents ?

Je dirais : de quoi l'enfant a-t-il besoin tout court ? Est-ce que l'enfant a besoin de parents ? Il a besoin de personnes qui s'occupent de lui. Donc il y a plein de façons de répondre aux besoins des enfants. Une des difficultés les plus grandes qui existe dans la société, et qui dépasse la question des parents déficients, mais qui vient la percuter, c'est la question des rythmes. Un enfant a besoin de rythme. On ne peut pas tout suivre, il y a une part d'interprétation qui est intégrée dans le fait de s'occuper d'un bébé. C'est ce qui est compliqué pour les parents déficients, car il faut s'appuyer sur une forme d'interprétation qui nécessite d'avoir plusieurs options. Il y a cette question de pouvoir s'adapter mais aussi de conserver un rythme de fond. Le fait que les parents soient pris par leurs propres difficultés, on le voit beaucoup en psychiatrie… ils voudraient bien faire, mais ils sont pris par trop d'émotions et ils ne donnent pas de rythme à l'enfant. Ils ne peuvent faire que leur propre rythme, qui est parfois très désorganisé du fait de leur propre histoire, et du coup l'enfant est très désorganisé par cela. L'enfant ne peut pas suivre le rythme des parents par définition.

Votre avis sur le placement de l'enfant ?

Il faut distinguer la question de plusieurs parents de la question de plusieurs placements. Les placements successifs non organisés, avec l'idée que pendant un temps les parents ne peuvent pas, on place l'enfant, puis ils peuvent à nouveau, on rend l'enfant, puis ils ne peuvent à nouveau plus,… C'est ce qu'il y a de pire ! Parce que cela ne tient pas compte du tout de ce dont on parlait, à savoir les rythmes. Quand on est avec des gens, on a des interactions, donc on a des rythmes. On ne peut pas changer le rythme de l'enfant comme ça, il faut une temporalité, des soins et une permanence de préoccupation autour de l'enfant. C'est cela qui est suffisamment bon pour lui.

4 questions abordées par le documentaire

1) Quelle parentalité pour les personnes déficientes intellectuelles ?

Parentalité partagée : Chez les personnes handicapées, déficientes intellectuelles, l'envie de garder le lien avec l'enfant, malgré les difficultés, est très fort, beaucoup plus que dans d'autres milieux plus ordinaires, que dans les familles socialement défavorisées aussi. Le risque du placement de l'enfant reste souvent le couperet à éviter. Alors, pour éviter la décision du juge qui pourrait les faire disparaître comme parent à plus ou moins long terme, en cassant le lien avec l'enfant, elles ont parfois choisi de **ne pas être parent à temps plein, de partager** son éducation avec d'autres. Le message envoyé à l'enfant est : « Je te confie à quelqu'un d'autre en qui tu peux avoir confiance », il est différent de celui du placement autoritaire où l'on retire dans le drame et les larmes un enfant à ses parents. Beaucoup de couples divorcés et remariés pourraient prendre exemple. C'est une formidable leçon qui est donnée à 50 % des familles d'aujourd'hui. Sommes-nous en pleine science-fiction, ou aux prémices d'un changement sociétal profond ? Quel exemple nous donne ces parents, sinon celui de **l'intérêt de l'enfant** ?

Catherine Agathe Discernes, Sexo-pédagogue spécialisée, affirme : « *Tout ce qui touche au domaine du handicap représente un reflet de ce qui se passe en général dans la société ordinaire, avec quelques décalages dans le temps et dans les mises en application. Dans la sphère privée, relationnelle et sexuelle, le processus est le même, avec quelques vagues et obstacles en plus, face aux principes ambiants d'excellence et de performance ».*

Parentalité accompagnée : Une question sur l'accompagnement que peuvent apporter des professionnels en cas de difficulté ? *« Au nom de quoi poser des critères, des permissions et des interdits ? »* continue *Catherine Agathe Diserens.* Cette question interroge tous ceux qui ne sont pas dans la norme, handicapés ou non, tout en réinterrogeant la loi.

Aujourd'hui, la question du droit à la procréation pour les personnes handicapées mentales est un phénomène en émergence, et peu étudié, d'autant plus que la sexualité reste encore un sujet tabou parmi leur entourage et dans les lieux d'hébergement. Elles se sont longtemps vues refuser l'accès à certains droits fondamentaux, parce que les lois ne garantissaient pas une égalité de traitement entre le monde « protégé » et le monde « ordinaire », ou parce que leurs proches restaient

surprotecteurs et bloquaient toute velléité d'autonomie. Bertrand Coppin, Directeur de l'Ecole Européenne Supérieure en Travail Social de Lille (EESTS), le constate : « *Le manque de connaissance laisse place à de nombreux préjugés centrés sur la reproduction de la déficience. En conséquence, les personnes déficientes intellectuelles en situation de parents sont « stigmatisées ». Elles « bénéficient » de « protections rapprochées », et le regard porté sur elles peut les surhandicaper dans leur pratique parentale. De plus, les professionnels de l'accompagnement, faute de connaissances et de formations adaptées à ces situations, se trouvent bien souvent démunis face à ces familles ».* Heurts et malheurs d'une **parentalité accompagnée.**

Parentalité autonome : Ici, les représentations sociales sont facteurs de difficultés supplémentaires. Certaines personnes en situation de handicap décident de rompre avec ce système où ils se sentent jugés, qui leur fait perdre confiance en eux car les renvoyant à leurs incapacité plutôt qu'à leurs compétences. Ils veulent assumer leur parentalité de façon autonome, ce qui n'est pas toujours sans risque, notamment pour l'enfant, car il ne faut **pas confondre autonomie et autarcie**. La parentalité ne va pas sans le stress chez les personnes déficientes. Pourtant, les lois de janvier 2002 et de février 2005 mettent en avant le projet de vie de la personne. La loi du 5 mars 2007 sur les tutelles tire un trait définitif sur le majeur incapable. Les droits de la personne plutôt que les droits du handicap sont affirmés. Et la loi Meunier de 2015 réorganise la protection de l'enfance autour du projet de l'enfant.

Cette porte ouverte par l'Etat, ils ont été nombreux à vouloir la franchir, et notamment en matière de vie affective et sexuelle. Les institutions d'accueil ont suivi le mouvement, l'ont accompagné, de gré ou de force, car certaines sont toujours réticentes et ne vont pas dans ce sens. En leur sein, avoir des sentiments amoureux, vivre en couple, qui plus est avoir des enfants, ne va pas encore de soi. Les discriminations sont encore dans les têtes, et ne valent pas seulement pour eux. En effet, les débats sur le mariage pour tous sont là pour en témoigner : les préférences sexuelles de certaines personnes, non handicapées, les rendent suspectes de ne pas être de bons parents. Car dans un monde de l'excellence et de la performance… !

Derrière les lois qui créent un appel d'air reste la morale, l'éducation. La porte est ouverte, et pour une personne handicapée, encore plus que dans la population ordinaire, devenir parent, c'est souvent accéder à une reconnaissance sociale, à l'état d'adulte que l'on s'est vu refuser jusque-là, après une histoire chaotique.

2) Quelles compétences pour élever un enfant ?

Maurice Berger, chef de service en psychiatrie de l'enfant au CHU de Saint-Étienne :

Trois compétences sont requises lors de l'éducation d'un enfant :

- *Capacité à éprouver de l'empathie à l'égard de son enfant*, avoir accès à son monde émotionnel et interpréter de manière adéquate les signes par lesquels il manifeste ses besoins essentiels.

- *Capacité à être une figure d'attachement sécurisante*, stable, fiable, prévisible, accessible, pour apaiser les tensions, et que l'enfant se sente en sécurité chaque fois qu'il est en situation de détresse ou de grande inquiétude.
- *Capacité à jouer avec son bébé*, qui s'inscrit sur un fond de sécurité émotionnelle, qui lui permet de jouer avec ses pensées, ses peurs, sa violence, de construire des raisonnements, d'accéder au faire semblant et à une pensée abstraite.

Didier Houzel, Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, université de Caen, et chef de service de pédopsychiatrie au CHU de Caen :

Les 3 axes de la parentalité :

- **L'axe juridique** : droits et devoirs de l'exercice de la parentalité pour les parents, inscrits dans le Code civil (art. 3 71-2) : à titre d'exemples on peut citer l'autorité parentale, la filiation, ou encore la transmission du nom (la parenté) / garde, surveillance, éducation
- **L'axe subjectif, psychologique** : dimension psychique inconsciente, ressenti de la parentalité, éprouvé et vécu de ceux qui sont chargés des fonctions parentales. Il souligne l'importance du décalage entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel et son incidence sur le fait de se sentir ou non parent d'un enfant / nourrir, aider à construire sa propre personnalité
- **L'axe pratico-technique** : la pratique de la parentalité : actes de la vie quotidienne de l'enfant : alimentation, soins, communication avec lui / éducation, socialisation. Cet aspect de la parentalité peut être délégué à une tierce personne, notamment dans le cas de placement de l'enfant.

3) Qui peut être parent, dans l'intérêt de l'enfant ?

Un beau-père, une grand-mère, un grand frère ou une grande sœur, un travailleur social, un tiers « digne de confiance », un tuteur peuvent entrer en jeu, auprès ou en support des parents. « *La parentalité devient alors multiforme, et désigne alors de façon très large la fonction « d'être parent », en y incluant les responsabilités juridiques, morales et éducatives* » (Emmanuelle Maigne). Un animateur sportif, un enseignant, une auxiliaire de puériculture participent à une partie de l'éducation, même si la loi ne leur reconnait aucun rôle à ce niveau en France.

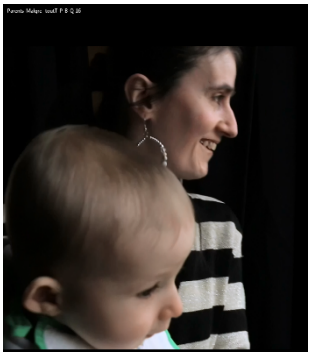
Dans un rapport de la conférence des ministres européens chargés des affaires familiales de mai 2006, « La parentalité positive dans l'Europe contemporaine », il est précisé : « *le rapport désigne par le terme de « parentalité » non seulement les activités des parents biologiques, mais aussi celles des personnes qui ne sont pas les parents de l'enfant mais participent à sa prise en charge et à son éducation. En un sens, les mots « parentalité » et « parents » sont utilisés ici comme une sorte de raccourci englobant toutes les activités et les personnes liées au fait d'élever un enfant* ».

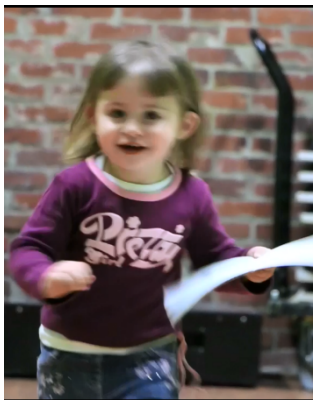
A travers ce focus sur les familles porteuses de handicap, ce sont les liens filiaux, biologiques, psychologiques, qui sont réinterrogés. Ce film s'inscrit dans les réflexions actuelles, les débats sur la famille et la parentalité. Il montre, malgré les résistances

psychologiques et sociales, l'évolution de notre société (« il y a 30 ans, de telles questions étaient impensables », soutient Bertrand Coppin), même si les « antis » ne désarment pas.

4) Au-delà du « devenir parent » : le devenir des enfants ?

La famille nucléaire n'a pas fait la preuve de son infaillibilité en matière d'éducation réussie. Tout parent, quel qu'il soit, est susceptible de rencontrer des difficultés, même momentanées, dans l'éducation de ses enfants, et il serait malhonnête de prétendre le contraire. Les enfants élevés par des familles homoparentales ou monoparentales vont-ils tous très bien ou très mal ? Même réponse. Et les enfants de personnes handicapées et/ou déficientes mentales suivent-ils le même chemin que leurs parents ? Tenter de répondre à cette question, c'est introduire ***ce qui peut constituer le point central sous-jacent à toute éducation réussie : le lien, au sens de l'attachement qui doit exister entre un enfant et ses parents.*** Ce lien, théorisé par John Bowlby, permet à l'enfant de se sentir en sécurité, d'avoir confiance, de se développer, de développer une capacité de résilience aussi, comme Boris Cyrulnik l'a si bien montré. C'est la qualité de ce lien qui va faire la qualité de l'éducation de l'enfant, son équilibre et sa capacité à s'intégrer sans heurts dans la société. Quelle que soit la famille, ce lien peut être inadapté. Est-il plus fragile chez les parents handicapés, déficients intellectuels ? Eux-mêmes ont souvent vécu une histoire familiale où le lien, l'attachement n'a pas été suffisamment bon. Il en reste toujours quelque chose, et pourtant ! Sabine Chatroussat, psychologue clinicienne à l'ARRED, parle de liens « entravants » et de liens « aidants », à identifier pour accompagner les besoins du couple au plus près, et « éviter les réponses mécaniques, à la manière de leçons apprises ».





Martine Duboc, psychologue clinicienne ayant travaillé en pouponnière, au Belvédère de Mt St Aignan, a souvent côtoyé des personnes en situation de handicap souhaitant devenir parent. Elle a vu chez elles « *une grande sensibilité émotionnelle, des capacités qu'elle a découvertes, qui allaient faire du bien à l'enfant* ». Et pour tout ce qui peut les mettre en difficulté, au regard des axes cités plus haut pour définir la parentalité, elle préconise « *la prise en charge de ce qui ne relève pas du champ de compétences des parents par un autre adulte, pour que l'enfant vive bien malgré tout* ». Elle pose en conclusion la vraie question : « *de quoi l'enfant a-t-il besoin en guise de parent ?* »

Le tiers digne de confiance

Catherine Sellenet (avec Mohamed L'Houssni, David Perrot, Guylaine Calame): Solidarités autour d'un enfant : L'accueil dans la parentèle ou chez des tiers dignes de confiance en protection de l'enfance. Recherche réalisée pour le Défenseur des droits, Année 2013 (Voir bibliographie)

Extrait

« Dans certaines cultures, rien de plus simple, l'enfant circulera aisément d'une famille à une autre. Dans les sociétés traditionnelles, on appelle cela le fosterage. C'est une pratique sociale consistant à confier pour une durée indéterminée un enfant à un membre de la parentèle pour son éducation… de toute évidence, les réseaux sont mobilisés en fonction de l'enfant – de son entretien ou de sa survie. Mais le contraire est également vrai. Les enfants, ces "objets d'échange" porteurs eux-mêmes de souvenirs, sont utilisés pour renforcer la solidarité des groupes sociaux (Goody, 1982; Saladin d'Anglure, 1988) (…)

Dans notre culture française, si des solidarités peuvent se mettre en place pour venir en aide à l'enfant, celles-ci restent exceptionnelles sous cette forme. L'usage veut que l'enfant soit élevé par son ou ses parents, il n'est pas «objet d'échange» ni un moyen de «transformer des affinités momentanées en des relations qui durent toute la vie», avec le voisinage ou le réseau amical. C'est donc avec un tout autre regard que notre société aborde ces situations d'accueil d'un enfant hors du cercle parental, un regard que les aidants qualifieront au mieux d'étonnement, au pire de suspicion. La mobilité enfantine, aujourd'hui, fait scandale et le parent qui confie son enfant comme celui qui le reçoit provoquent de multiples questions (...)

Peu utilisé quantitativement le recours à l'aidant informel ou au tiers digne de confiance, présente bien des avantages si on se place du point de vue de l'enfant. Rester au sein de la famille est une solution légitime qui met en œuvre des mécanismes de solidarité visant la bientraitance de l'enfant : ne pas le changer d'environnement, maintenir les liens d'attachement, les ancrages, la culture familiale, le chez-soi (…)

Les enfants que nous avons rencontrés en sortent globalement gagnants et s'appuient réellement sur ces personnes-ressources. Ils expriment le plaisir de ne pas se différencier des autres enfants en vivant en famille, sans la stigmatisation qu'apporte tout placement en institution ou famille d'accueil ».

Les principales lois 1975/2002/2005/2007/2016

Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics :

- Importance de la prévention et du dépistage des handicaps
- Obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés
- Accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie
- La loi confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales, distinctes : pour les jeunes de 0 à 20 ans (CDES : commission départementale de l'éducation spéciale) et pour les adultes (COTOREP : commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle à partir de 20 ans).

La loi du 2 janvier 2002 a rénové l'action sociale et précisé la fonction des schémas régionaux d'organisation sociale et médico-sociale (SROSMS).

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460

Elle se base sur 5 orientations :

- Affirmer et promouvoir les droits des usagers
- Diversifier les missions et les offres en adaptant les structures aux besoins.
- Pilotage du dispositif : Mieux articuler planification, programmation, allocation de ressources, évaluation.
- Instaurer une coordination entre les différents acteurs.
- Rénover le statut des établissements publics.

Elle a mis en place 7 outils dans le cadre de la première orientation :

- Le livret d'accueil
- La charte des droits et libertés
- Le contrat de séjour
- Un conciliateur ou médiateur
- Le règlement de fonctionnement de l'établissement
- Le projet d'établissement ou de service
- Le conseil de la vie sociale

Elle a favorisé la création d'un nouveau type d'établissements/services ainsi que de projets expérimentaux. Elle rend obligatoire l'évaluation interne pour les établissements et services (avec communication tous les 5 ans) et l'évaluation externe tous les 7 ans par un organisme habilité

La loi du 11 février 2005, dite loi handicap, « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647

Elle implique :

- L'accessibilité généralisée pour tous les domaines de la vie sociale (éducation, emploi, cadre bâti, transports) ;
- Le droit à compensation des conséquences du handicap ;
- La participation et la proximité, mis en œuvre par la création des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Elle définit le handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Les COTOREP et CDES sont remplacées par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne.

La loi du 5 mars 2007 améliore et renforce la législation déjà existante de la protection de l'enfance. Elle se présente sous forme de 40 articles en 5 titres :

- Missions de la protection de l'enfance
- Audition de l'enfant et lien entre protection sociale et protection judicaire de l'enfance
- Dispositif d'intervention dans un but de protection de l'enfance
- Dispositions relatives à l'éducation
- Protection des enfants contre les dérives sectaires

Ses trois grands objectifs sont de :

- Développer la prévention en matière de protection de l'enfance
- Renforcer les dispositifs d'alerte et d'évaluation des risques de danger de l'enfant
- Mieux articuler la protection administrative et judiciaire de l'enfance, en utilisant des critères communs d'intervention, améliorer et diversifier les modes d'intervention

Loi du 14 mars 2016 (Michelle Meunier, Muguette Dini, sénatrices) qui vise à compléter la loi du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance. Elle prévoit :

- la désignation, dans chaque service départemental de protection maternelle et infantile (PMI), d'un médecin référent pour la protection de l'enfance
- l'attribution aux observatoires départementaux de la protection de l'enfance d'une mission supplémentaire pour la formation continue des professionnels de la protection de l'enfance
- la réécriture de l'article du code de l'action sociale et des familles relatif au projet pour l'enfant (PPE) afin d'en faire un véritable instrument au service de l'intérêt supérieur du mineur
- la possibilité pour l'assistant familial de pouvoir pratiquer, de sa propre initiative, un certain nombre d'actes quotidiens, précisément listés dans le projet pour l'enfant

- la réforme de l'adoption simple, afin de lever certains freins juridiques au développement de cette forme d'adoption et de la rendre irrévocable durant la minorité de l'adopté, sauf sur demande du ministère public pour motifs graves
- l'extension des cas de ré-adoptabilité aux enfants adoptés et admis en qualité de pupilles de l'État
- la systématisation de la désignation par le juge des enfants d'un administrateur ad hoc, indépendant du service de l'aide sociale à l'enfance (ASE), chargé de représenter les intérêts du mineur dans la procédure d'assistance éducative, lorsque ces derniers sont en opposition avec ceux des titulaires de l'autorité parentale
- l'ajout dans les missions de l'ASE de veiller à la stabilité du parcours de l'enfant
- la responsabilité du président du Conseil départemental pour proposer, dans l'intérêt de l'enfant, un accompagnement du parent auquel il est restitué un enfant né sous le secret ou devenu pupille de l'État
- la réforme de la procédure de la déclaration judiciaire d'abandon.

Sources : Vie publique, Enfance et partage, Légifrance

Adresses ressources

Inter Service Parents : 01 44 93 44 93

REAPP Réseau d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents créées en concertation avec les CAF, ils existent dans chaque département et regroupent les associations mobilisées autour de l'aide à la parentalité.

ARRED
600 Rue Herbeuse
76230 Bois Guillaume – Bihorel
Tél : 02 35 65 62 61
http://www.arred.fr/

Bibliographie

ASPH : Parentalité des personnes avec une déficience intellectuelle http://www.asph.be/Documents/analyse-etudes-2013/2013-03_%20Parentalite-personnes-deficientes-intellectuelles.pdf

F. Bedos : La petite fille à la balançoire – Edition des Arènes 2013

J. Bowlby : L'attachement – PUF 1996 (1è édition 1978)

A. Bruel : De la parenté à la parentalité – ERES 2001

B. Coppin : Déficience intellectuelle et parentalité – Revue Francophone de la déficience intellectuelle Volume 12. N° 2.243-25 http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/COPPIN_v12spFR.pdf

D. Coum : Que veut dire être parent aujourd'hui ? – ERES 2008

B. Cyrulnik : Sous le signe du lien – Hachette 1989

A. Dupras : La sexualité des hommes en situation de handicap, in VST n° 123 – 2014

B. Eme : La croisée des liens. Lieux d'accueil enfants-parents de quartier, lien familial et lien social – Repères Fondation de France 1993

A. Fine : Parents de sang, parents adoptifs – LGDJ 2000

Ph. Gaberan : Le désir d'être parents chez les personnes déficientes intellectuelles – Lien social 22/06/2006 http://www.lien-social.com/le-desir-d-etre-parents-chez-les

C. Gardou : La société inclusive, parlons-en ! – ERES 2013

C. Gardou : Le handicap par ceux qui le vivent - ERES 2014

M. Godelier : Métamorphoses de la parentalité – Fayard 2004

C. Gruson : "Être mère et en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement"- Recherches féministes, Volume 16, numéro 2, 2003, p. 167-198 https://www.erudit.org/revue/rf/2003/v16/n2/007771ar.html

C. Gruson : Quelle intimité pour les mères étiquetées handicapées mentales ? Vidéo de 37' http://lille1tv.univ-lille1.fr/videos/video.aspx?id=e50edd9b-8d12-4618-8193-cab5b2a0f752

D. Houzel (sous la direction de) : Les enjeux de la parentalité – ERES 1999

Axel Kahn : Raisonnable et humain – NIL Editions 2004

P. Lassus : Bienfaits et méfaits de la parentalité - Enfances, Dunod 2013

D. Le Gall, Y. Bettahar (sous la direction de) : La pluri-parentalité – PUF 2001

V. Leroux et R. Scelles : Ce que disent les personnes déficientes intellectuelles de leur parentalité – Revue Reliance n° 26 (2007/4) https://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-79.htm

J. L. Letellier : Leur sexualité n'est pas un handicap – ERES 2014

Ph. Liébert : Quand la relation parentale est rompue – DUNOD 2015

B. Morin : Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap – Chronique sociale 2013

B. Morin : En couple et handicapés – DUNOD 2015

D. Moyse : Handicap : pour une révolution du regard – Grenoble PUG 2010

G. Neyrand : Soutenir et contrôler les parents (le dispositif de parentalité) – ERES 2014

G. Neyrand, M. D. Wilpert, M. Tort : Père, mère, des fonctions incertaines – ERES 2013

G. Neyrand (avec la collaboration de M. Dugnat, G. Revest, J.N Trouvé) : Préserver le lien parental. Pour une prévention psychique précoce – PUF 2004

S. Paugam : Le lien social – PUF (Que sais-je ?) 2013

S. Chatroussat : Comprendre la parentalité des personnes déficientes intellectuelles pour mieux l'accompagner – Les Cahiers de l'Actif, janvier à avril 2015

S. Chatroussat : La parentalité des personnes déficientes intellectuelles, entre stigmatisation et intégration – Revue Dialogue n° 194 (2011/4) https://www.cairn.info/revue-dialogue-2011-4-page-57.htm

C. Sellenet : La parentalité décryptée. Pertinence et dérives d'un concept – L'Harmattan 2007

C. Sellenet : Coopération, coéducation entre parents et professionnels de la protection de l'enfance - Vie sociale N° 2 (2008/2) https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2008-2-page-15.htm

C. Sellenet (avec Mohamed L'Houssni, David Perrot, Guylaine Calame): Solidarités autour d'un enfant : L'accueil dans la parentèle ou chez des tiers dignes de confiance en protection de l'enfance. Recherche réalisée pour le Défenseur des droits, Année 2013 http://docplayer.fr/53181-Solidarites-autour-d-un-enfant-l-accueil-dans-la-parentele-ou-chez-des-tiers-dignes-de-confiance.html

D. Vaginay : Une sexualité pour les personnes handicapées. Réalité, utopie ou projet ? – Chronique sociale 2014

B. Vossier (sous la direction de) : La parentalité en questions - ESF/ANDESI 2002

D. W. Winnicott : L'enfant et sa famille. Les premières relations – Payot 1957