

La naissance peu ordinaire d'un père

De nombreuses années d'accompagnement, faites d'obstacles mais aussi de réussites, ont été nécessaires pour que Jean-Michel parvienne à se sentir père. En compagnie d'éducateurs qui l'ont suivi tout au long de ce processus, il se replonge dans ce long chemin.

Texte: Lise Tran

Devenir papa, il y a dix-huit ans, François*, ne l'avait pas vraiment prévu: «La maman voulait l'enfant, mais pas le père», se souvient-il. Comment ce désormais quinquagénaire, porteur d'un handicap mental, a-t-il appris à vivre et à gérer sa paternité? Suivi depuis 2006 par le service d'accompagnement à domicile de la Fondation de Vernand (Accadom), qui accompagne actuellement 53 personnes hors institutions, dont 17 dans leur parentalité, François est passé par plusieurs étapes. Dans un premier temps, père et fille, dont la mère a alors la garde, initient des contacts à l'espace Point Rencontre. Progressivement et conformément au mandat confié par le Service de Protection de la Jeunesse (SPJ) vau-

d'activités en commun pour que père et fille s'approprient mutuellement: «En partant de ce que qu'il pouvait amener à sa fille, François est passé de la panique à l'écoute. Il a réussi à se mettre à son niveau, c'est incroyable», se remémore l'éducatrice.

Une prise de conscience

Les années passent... Et les problématiques évoluent. Comment, par exemple, gommer l'éventuel décalage de progression entre parent et enfant? Aux yeux de Nathalie Roman, Solange* se rendait compte que son père avait certaines limites: «Elle a constaté qu'elle pouvait l'aider à lire et à écrire. Pour elle, son papa était différent. Mais je ne sentais pas quelque chose de négatif dans ce jugement.» Certains enfants s'interrogent parfois pourtant sur leur «droit à être plus intelligents» que leurs parents, entrant alors en rébellion ou refusant de progresser. Ce décalage avait suscité une certaine prise de conscience chez François: «Quand la maman de Solange est décédée, elle est d'abord restée chez moi. Puis elle a été placée. Oui, j'aurais voulu qu'elle reste avec moi car je suis son papa. Non, car j'avais peur de ne pas pouvoir l'aider pour ses devoirs.» Malgré les relations conflictuelles entre les deux familles, le décès de la mère va quelque peu faire bouger les lignes, Solange réalisant alors davantage qu'elle a un père dans sa vie: «Elle avait une douzaine d'années et était en école spécialisée. A ce moment-là, Accadom a entrepris des démarches pour que son papa puisse se faire une certaine place dans l'établissement. Le personnel ne connaissait pas du tout son existence...», explique Andrea Mariotta.

La majorité ouvre de nouvelles perspectives

Aujourd'hui, les relations entre François et Solange sont plus apaisées. Une nuit par semaine, elle dort chez son papa et sa compagne et y passe également le week-end. Le suivi se pose désormais en d'autres termes: «Comment gérer la cohabitation avec une jeune qui s'approche de la majorité? Sur quels points peut-on lui laisser de la liberté?», sont des questions que nous abordons lors d'entretiens de soutien avec François», précise Andrea Mariotta. Solange suit actuellement une formation dans un centre de formation professionnel spécialisé. Bientôt, elle quittera son foyer pour s'installer en appartement supervisé. Une nouvelle étape de sa vie s'ouvrira à elle. ●

* Prénoms d'emprunt.

Dossier Parentalité

Comment gère-t-on son désir d'enfant, voire la réalisation de celui-ci, lorsque l'on a un handicap mental? Témoignages, reportages et interview en pages 10-15.

dois, ces rencontres ponctuelles se développent en visites de quelques heures, accompagnées d'un éducateur, puis en sorties: «Je me disais: «C'est quoi ça? Il vient m'apprendre à être papa! Ce n'est pas compliqué pourtant!», se souvient le quinquagénaire, alors réfractaire à un suivi.

Apprendre à s'approprier

En parallèle à un accompagnement dans la gestion du quotidien, qui consiste par exemple à apprendre à son enfant à se laver les dents, tisser un lien entre ce dernier et le parent est un des rôles centraux de l'accompagnement à la parentalité: «Pour apprendre à se sentir mère ou père, il faut pouvoir se décentrer. Lors des visites d'accompagnement par exemple, le parent va voir de quelle manière nous interagissons avec l'enfant. Il va ensuite pouvoir nous imiter», explique Andrea Mariotta, éducateur à Accadom. Si un parent peut par ailleurs être très compétent au niveau des soins physiques, il peut avoir certaines incapacités par rapport à l'affectif, explique encore Nathalie Roman, éducatrice dans ce même service. Il y a ainsi l'exemple de cette mère, pour qui avoir son enfant sur les genoux et le regarder dans les yeux simultanément est trop stressant en termes de proximité, mais aussi car elle craint un jugement à travers son regard. De quelle manière aller vers sa fille Solange*, porteuse d'une légère déficience intellectuelle liée à une naissance prématurée, au début, François ne le savait pas non plus. Et inversement. Il aura finalement fallu deux ans de rencontres et

Pas si évident de devenir maman

Une femme vivant avec un handicap mental peut-elle assumer la responsabilité de son enfant? Si, dans le meilleur des cas, cela peut la faire progresser, elle aura besoin d'un bon environnement social et de beaucoup de soutien. Christina Bayon revient sur son expérience.

Texte: Susanne Schanda – Photos: Ruben Hollinger



Mère et fils se rendent souvent à la place de jeu.

Si Jamal est un enfant désiré, la grossesse, elle, n'était pas du tout planifiée. «C'est simplement arrivé. J'ai toujours voulu avoir un enfant et une famille», raconte Christina Bayon, 36 ans. Enthousiasmée par la venue de l'enfant, l'entourage de la jeune femme se montre plutôt préoccupé, craignant que celle-ci, porteuse d'une déficience psychique et mentale, ne puisse assumer cette tâche. «Elle était auparavant très émotive et s'emportait facilement. Aujourd'hui, elle a encore des difficultés à gérer son stress», explique Claudine Marti, directrice d'Insieme Bâle, qui suit la jeune femme depuis douze ans, auparavant domiciliée dans une colocation d'Insieme. Du père de l'enfant, davantage une charge qu'un soutien pour la famille, elle s'en est dans l'intervalle séparée. Jamal, qui a aujourd'hui trois ans, vit avec sa mère dans un deux pièces bâlois et fréquente la crèche du quartier. Rayonnant de joie, il marche à pas lourds vers sa mère, chaussé de ses bottes en caoutchouc et de sa casquette, trop grande, sur laquelle sont inscrites les initiales NY, et que lui a offert son père lors de sa visite la veille.

Plongée dans le quotidien

A quoi ressemble une journée type de la vie de cette mère et de son fils? Entre 7 h et 7 h 30, Christina Bayon se lève et réveille Jamal, s'il ne l'est pas déjà à cause du bruit: «Je le laisse tout d'abord se laver les dents lui-même puis les lui lave encore bien.» Avant de l'amener à l'école à pied, elle lui prépare un lait chaud. Le petit-déjeuner, Jamal le prend à la crèche, tout comme le repas de midi et le goûter. Ensuite, la jeune femme se rend à son travail, à deux pas, à l'hôpital public de Bâle. Elle y a une place de travail protégée, comme aide de ménage: «Je nettoie, cuisine et fais la lessive. Depuis le deuxième étage, j'ai vue sur la cour de la crèche», raconte-t-elle en souriant. A 16 h 30, elle récupère Jamal: ils vont faire des courses ou se rendent à la place de jeux.

Le petit de trois ans est une vraie boule d'énergie: il embrasse rapidement sa mère, joue tantôt avec d'autres enfants, tantôt avec son camion de pompier rouge, pleurniche parce qu'il est surexcité ou fatigué. Christina Bayon atteint ainsi parfois ses limites. Elle a toutefois appris à gérer son stress émotionnel: «S'il n'obéit pas et m'agace, je vais sur le balcon pour prendre l'air et me clamer. Le plus souvent, il me court alors après et redevient sage.» Nourrisson, Jamal a eu des coliques pendant trois mois et, de nuit, criait des heures durant.

«Une sale période», se souvient la mère, fière d'avoir surmonté ces difficultés. Elle en est venue à bout grâce au soutien de l'association Help for Family, de groupes de parole mais surtout de Claudine Marti, qui, au cours de l'année, est devenue pour elle une vraie personne de confiance, l'aidant dans toutes les situations de vie. «L'environnement est essentiel. Elle a besoin de quelqu'un qui l'écoute et qui prenne au sérieux ses problèmes. Mais aussi qui lui donne quelques conseils pour l'éducation de Jamal et la soutienne quand elle fait quelque cho-



Il n'est pas certain que Christina Bayon puisse toujours s'occuper de son fils.

se de bien», explique Claudine Marti, qui consacre environ quatre heures par semaine à Christina et à son fils. Un accompagnement psychologique régulier, effectué par une personne qui la connaît depuis longtemps ainsi qu'un soutien du Kinder- und Jugenddienst de Bâle (ndlr: Service de l'enfance et de la jeunesse) sont également nécessaires.

Un changement radical pour un avenir incertain

La maternité a bouleversé la vie de Christina Bayon: «Je suis devenue beaucoup plus adulte depuis que j'ai Jamal et je prends au sérieux ma responsabilité.» Auparavant, elle sortait souvent le soir en compagnie d'amies. Maintenant, sa vie tourne autour de l'enfant: elle l'emmène faire des courses et retrouve d'autres mères. Du temps, elle n'en a plus pour les activités de loisirs d'insiemme.

Christina Bayon est originaire d'Espagne et parle plusieurs langues. De la peine, elle en a pour effectuer des calculs. Elle a ainsi un curateur qui s'occupe de payer ses factures, impôts et loyer au moyen de l'AI et des prestations complémentaires et qui lui laisse 370 francs par semaine pour la nourriture, les vêtements et chaussures ainsi que pour les frais de transport.

Aujourd'hui, Christina Bayon peut assumer cette tâche. Mais à quoi ressemblera l'avenir lorsque Jamal sera plus âgé et que sa mère se sentira dépassée par les événements? «J'espère qu'il suivra le bon chemin... Pas comme de nombreux jeunes aujourd'hui», dit-elle. Pouvoir encore le prendre en charge, rien n'en est moins sûr dans l'avenir. Pour Claudine Marti, cette option est probable: «Mais il faudra beaucoup de temps et un accompagnement important.» ●

Dire adieu à son désir d'enfant

Isabelle, 35 ans, a un léger handicap mental et vit seule dans un appartement genevois depuis qu'elle s'est séparée de son compagnon il y a quelques mois. Renoncer à avoir des enfants n'est pas allé de soi pour la jeune femme.

Propos recueillis par Lise Tran

« A 19 ans, j'avais envie d'un enfant. Je voulais aussi une voiture. Pour moi, avoir un enfant et conduire une voiture, c'était un peu lié. J'ai dû voir un médecin spécialiste du cerveau pour voir si je pouvais conduire. Ça n'était pas possible. Quand le médecin a su que je voulais aussi un

enfant, il a estimé que j'étais tombée sur la tête! Mais gérer un bébé sans voiture... je me voyais mal demander à mes parents de l'emmener. Le handicap a pris le dessus. Je suis passée par une période de résistance: «Moi je veux un enfant, je le veux!» Mes parents étaient contre: ils m'ont dit qu'ils n'avaient pas envie d'être là pour lui, que ce n'était pas à eux de l'éduquer, mais que c'était mon rôle. Petit à petit, j'ai réalisé que je n'arriverais pas à m'occuper comme je voudrais d'un bébé, déjà que j'ai une éducatrice qui m'aide à m'organiser. Je voyais aussi que ça n'était pas facile pour ma sœur avec les repas de son bébé. Et puis, dans la garderie où je travaille, je vois que ça n'est pas toujours simple avec les enfants.

Mais ma plus grande crainte, ça aurait été qu'on me dise: «Vous êtes une mauvaise maman, on va vous l'enlever!» J'ai commencé à accepter que je ne serais pas maman et ça s'est arrêté le jour où ma sœur m'a demandé d'être la marraine d'un de ses enfants. J'ai dit oui tout de suite! C'est un super beau job, j'ai les beaux rôles, les sorties, le cinéma... Aujourd'hui, c'est passé... pour l'instant. Je suis aide éducatrice pour enfant, ça m'aide à faire le deuil de l'enfant que je n'aurai pas. Mais il y a toujours cette lutte entre ma tête qui me dit: «Ne fais pas d'enfant» et mon cœur qui me dit le contraire. Je ne pense pas que cette envie va revenir. Mais on ne connaît pas le futur. »



Le «Baby-Simulator» en mode repos alors que le programme d'apprentissage de l'internat de la fondation Arkadis poursuit son cours.

S'exercer aux situations de crise avec une poupée imitant les nouveaux-nés

Apprendre à devenir mère ou père? En parler est une chose. L'expérimenter par la pratique au moyen d'un bébé mannequin en est une autre, autrement efficace. Le projet Storch+* permet à des jeunes de vivre quatre jours et trois nuits avec une poupée, qui rit, crie et pleurniche comme un vrai bébé. Une expérience qui nécessite endurance et sens des responsabilités.

Reportage: Susanne Schanda – Photos: Daniel Auf der Mauer/13 Photo

Elever un enfant, Melanie Elias et Martina Kaufmann le voient aujourd'hui d'un autre œil. Toutes deux fréquentent sur trois ans l'internat de la fondation Arkadis à Olten. En 2015, en compagnie de trois autres personnes, elles ont participé au programme Storch+. «Dans la rue, les gens me regardaient un peu bizarrement quand ils me voyaient soudain avec une poussette. A première vue, on aurait dit un vrai bébé», se souvient Melanie Elias. Avec un camarade de l'internat, elle a joué au papa et à la maman: «Quand nous sommes allés faire des courses, notre bébé, que nous appelions Jasmine, s'est soudain mis à pleurer. Nous étions à la caisse. Alors je lui ai donné le biberon mais il a continué à pleurer. J'ai ensuite essayé de le langer au milieu de la foule. Cela m'a complètement stressée.»

Alors en voyage en train, le «bébé», Léo, de Martina Kaufmann, 24 ans, s'est mis à crier: «Je devais aussi me lever la nuit souvent car le bébé pleurait. C'était pénible. Après quatre jours, j'étais vraiment en manque de sommeil.» Même si elles n'avaient pas de désir d'enfant explicite, les deux jeunes femmes ont pris part au projet Storch+ par intérêt. Et cela n'a pas changé. Mais l'expérience, elles ne voulaient pas la manquer. Elles la recommandent d'ailleurs à tous les jeunes: «On se rend vraiment compte que c'est intense et fatiguant: la plupart des gens n'en ont aucune idée.»

Tirer ses propres conclusions de l'expérience

C'est en 1990 déjà que le «Baby-Simulator» voit le jour aux Etats-Unis. Son but? Réduire le nombre de grossesses auprès des adole-

scentes. Pour Dagmar Orthmann Bless, psychologue à l'Université de Fribourg qui a développé le programme d'apprentissage Storch+ à l'intention des jeunes ayant une déficience cognitive, l'objectif est tout autre: «Ces personnes doivent faire l'expérience et tirer leurs propres conclusions.»

Une poupée correspondant en poids et en taille à un bébé de trois mois, voilà à quoi ressemble le «Baby-Simulator». Les expériences de vraies mères quant aux habitudes des bébés ont pour leur part permis de programmer les poupées, calquant leur comportement sur celui de vrais nouveau-nés. «Les pleurs s'expriment différemment en fonction de la fatigue, de la douleur ou de la faim», explique Dagmar Orthmann.

Lors d'une séance d'introduction, on informe les jeunes des différentes fonctions du «Simulator» et on leur apprend à quoi ils doivent faire attention, comme bien protéger la tête du «bébé» et ne jamais le secouer. Ceux-ci l'emmènent ensuite pour quatre jours et trois nuits à la maison et s'occupent de ses besoins de manière indépendante.



Dagmar Orthmann montre de quelle manière tenir un bébé.

Un bracelet muni d'une puce relie les «mères» et les «pères» à un ordinateur central qui enregistre la prise en charge des «bébés». De la sorte, on peut savoir s'ils ont bien été habillés, si l'un d'entre eux est tombé sur le sol ou si sa tête n'a pas bien été protégée. «Ils expérimentent ainsi ce qui signifie être responsable d'un bébé», explique Dagmar Orthmann.

Pour la psychologue, un désir d'enfant marqué n'est pas l'unique condition pour suivre ce programme, celui-ci permettant l'acquisition d'une culture générale plus large: «Des compétences clé pour devenir adulte y sont transmises, comme l'endurance, la responsabilité et l'indépendance. Le père d'une jeune femme a d'ailleurs été surpris par la joie avec laquelle celle-ci a assumé cette tâche.» Ce que coûte un enfant, ce que signifie grandir pour un bébé ainsi que d'autres interrogations qui ne viennent pas directement à l'esprit sont aussi abordées.

Gérer un bébé fait partie de la culture générale

Martin Zumsteg a suivi le projet au sein de l'internat en tant qu'éducateur spécialisé. Il l'a trouvé particulièrement intéressant: «J'ai été impressionné par l'indépendance des jeunes. En tant que personne de référence pour ce projet, j'ai été très peu sollicité.» Que le programme soit sérieusement accompagné et discuté était une des priorités. Ainsi, Dagmar Orthmann s'est rendue deux fois à l'internat: au commencement pour la séance d'introduction et à la fin pour une évaluation, au cours de laquelle l'autoévaluation des «mères» et «pères» a été comparée aux données enregistrées.

Jusqu'à maintenant, l'internat de la fondation Arkadis a mené le projet à deux reprises. Bien que rien de concret ne soit planifié pour l'heure, Martin Zumsteg estime qu'il serait souhaitable de réitérer l'expérience, de nouvelles personnes ayant dans l'intervalle rejoint l'internat.

Le matériel ainsi qu'un manuel peuvent être commandés auprès de Dagmar Orthmann. Sur demande, elle propose également une formation pour les professionnels qui peuvent ainsi ensuite mettre sur pied le programme de manière indépendante.

Selon elle, organiser le projet Storch+ dans un foyer ou une institution est la solution la plus simple. Son souhait? Que celui-ci soit inscrit au programme des écoles professionnelles: «S'occuper et gérer un bébé devrait faire partie de la formation, au même titre que la cuisine et le ménage.»

*ndlr : Cigogne + en français

Soutien pour les parents ayant un handicap mental et pour leur entourage

Accompagnement: Dans le canton de Vaud, le service d'accompagnement à domicile (Accadom) de la Fondation de Vernand propose un accompagnement à la parentalité aux personnes vivant hors institution (voir article p. 10). Cet accompagnement concerne les parents qui élèvent leur enfant ainsi que ceux qui exercent un droit de visite.

www.fondation-de-vernand.ch > vie à domicile > accompagnement à la parentalité

Lecture: le livre intitulé «Sexualité et handicaps: entre tout et rien» de Catherine Agthe Diserens aborde notamment la question de la parentalité.

«Il ne faut pas non plus dramatiser toutes ces situations»

Catherine Agthe Diserens, sexo-pédagogue et formatrice pour adultes, revient sur les enjeux éthiques et pratiques que posent le désir d'enfant et la parentalité des personnes avec un handicap mental.

Interview: Lise Tran

Quelles sont les évolutions dans le domaine de la parentalité des personnes ayant un handicap mental au cours des dernières années?

Il y a une trentaine d'années, elles étaient vues comme asexuées. Qu'elles soient aussi parents étaient impensable. Aujourd'hui, la Déclaration des droits sexuels de l'International Planned Parenthood Federation (IPPF) ne fait aucune différence entre la sexualité des personnes handicapées et celle des personnes valides. Quant à la procréation, elle fait partie des Droits de l'Homme. Mais ce n'est pas parce que l'on dispose d'un droit que l'on doit à tout prix le mettre en pratique! En bref, ces dernières décennies, un changement radical s'est opéré dans la reconnaissance sexuée de la personne.

Le droit à la procréation se heurte parfois à celui de l'enfant à naître...

Il s'agit d'une tension éthique complexe entre le désir de la personne handicapée et le droit de l'enfant à naître dans le milieu le plus favorable possible. Il est délicat de privilégier l'un plutôt que l'autre car cela va dépendre du contexte et de la nature du handicap. Ainsi, il s'agit de s'interroger sur les compétences d'éducation que le couple peut mettre en œuvre et sur les potentielles aides. Au nom de l'enfant, nous devons également évaluer qui assumerait réellement cette parentalité: le couple lui-même? Les grands-parents? Une famille d'accueil?



Catherine Agthe Diserens est sexo-pédagogue

Devenir parent alors que l'on a un handicap mental, est-ce plus simple aujourd'hui?

Non. Mais il faut admettre qu'il y a une ouverture de la société à l'égard de cet enjeu. Selon les milieux, on peut en parler et esquisser des réponses. Mais si des aides existent, il faut admettre qu'il n'existe pas en Suisse de service d'accompagnement à la parentalité avec des professionnels spécifiquement formés.

Comment le désir d'enfant s'exprime-t-il?

Ce que j'entends le plus souvent, ce sont des femmes seules qui vivent en foyers et qui racontent leur envie d'être enceinte ou maman. Certaines expriment ce désir en jouant à la poupée, d'autres martèlent qu'elles feront un bébé. Les éducateurs s'interrogent sur le sérieux à accorder à ces expressions. Il peut s'agir d'une souffrance, auquel cas il faut accorder du temps à la personne. Mais il ne faut pas non plus dramatiser toutes ces situations: il peut s'agir d'imitation, d'une forme de

pensée magique ou de provocation, car le sujet touche l'environnement familial et professionnel. Vouloir un gros ventre, le montrer, c'est aussi une manière de nous dire: «Vous voyez, je suis comme tout le monde!» Mais pour ce que je constate en Suisse romande, les demandes entretenues et répétées de parentalité ne sont pas légères.

Et les parents confrontés au désir de parentalité de leur enfant, qu'en est-il ?

Ce n'est pas aisé pour eux car il les confronte à devoir aborder la notion de handicap avec leur enfant. Une maman a pris contact avec moi car sa fille de 12 ans s'est mis dans la tête qu'elle «ferait un bébé». Or, ce n'est pas parce qu'elle parle toujours de bébé, que cela signifie qu'elle passera à l'acte dans l'avenir. J'ai rappelé à cette fille que dans notre société, tout le monde ne faisait pas de bébés, que certains couples étaient stériles ou que certaines femmes n'étaient pas intéressées par un tel projet. Laissons rêver nos enfants tant qu'ils sont encore jeunes. Cette fille a le droit de fantasmer. La seule répétition «non, tu n'auras pas d'enfant» est une réponse trop limitante. Expérimentons avec ces jeunes quelques nuances humanisantes tout en grandissant.

Quel conseil donneriez-vous à des parents ne sachant pas comment gérer le désir de parentalité de leur enfant?

Soyons attentifs à ne pas projeter exagérément sur eux nos propres peines lorsqu'il s'agit de leur signifier que devenir pas ne sera pas réalisable. Un père, lors d'une soirée de parents, nous avait dit cette très belle phrase: «Je dois expliquer à ma fille qu'elle n'aura pas d'enfant. Elle va beaucoup pleurer. Mais je ne suis pas sûr que sa peine soit aussi violente que je l'imagine. Nos enfants avec un handicap mental sont entraînés au renoncement et s'accrochent à de nouvelles ressources.»