

La filiation à l'épreuve du handicap

Laurent Zoungrana

Résumé

Si de nos jours les évolutions législatives et sociétales sont en faveur des personnes en situation de handicap, dans les faits certaines représentations négatives persistent. Les traumatismes en liens avec leur vie relationnelle, affective et sexuelle causés dans le passé peuvent demeurer également au point d'anéantir toute chance de réparation. Ainsi, l'expérience singulière de Leslie aujourd'hui âgée d'une trentaine d'années et de sa mère de laquelle elle a été séparée dès la naissance est un exemple parmi tant d'autres. Entre honte et culpabilité, disqualification et «meurtre symbolique», cette mère et sa fille ont subi des violences physiques, morales et psychiques du fait de cette séparation qui leur a été imposée. Victimes toutes deux de discrimination au nom du handicap de la mère, elles en payent encore aujourd'hui les conséquences. Peu nombreux sont ceux qui croient aux capacités et compétences des personnes en situation de handicap, surtout mental à élever un enfant. De fait, le désir de procréation et de parentalité ne leur est pas automatiquement reconnu, même si aucun texte ne l'interdit. Il faut que soit prise en compte la parole de ces personnes et qu'elles soient associées à toutes les prises de décisions les concernant car la promotion de la personne, la rendre aussi responsable c'est socialement valorisant. Au-delà du statut de personne en situation de handicap il y a un être humain, un sujet.

Mots-clés:

handicap ; parentalité ; séparation ; traumatisme ; filiation

The filiation to the test of the handicap

Abstract: If nowadays legislative and societal evolutions are in favor of people with disabilities, some negative representations persist. The traumas related to their relational, affective and sexual life caused in the past can also remain, to the point of destroying any chance of repair. Thus, the singular experience of Leslie, now in her thirties, and her mother, from whom she was separated at birth, is one example among many others. Between shame and guilt, disqualification and "symbolic murder", this mother and her daughter have suffered physical, moral and psychic violence because of this separation that was imposed on them. Both victims of discrimination in the name of the mother's handicap, they still pay the consequences today. Few people believe in the abilities and skills of people with disabilities, especially mental disabilities, to raise a child. In fact, the desire of procreation and parenthood is not automatically recognized, even if no law forbids it. The voice of these people must be taken into account and they must be associated to all decisions concerning them because the promotion of the person, making them responsible, is socially rewarding. Beyond the status of disabled person, there is a human being, a subject.

Keywords: disability; parenthood; separation; trauma; filiation

A filiação à prova da deficiência

Resumo: Embora os actuais desenvolvimentos legislativos e sociais sejam favoráveis às pessoas com deficiência, certas representações negativas persistem. Os traumas causados no passado em relação à sua vida relacional, afectiva e sexual podem também persistir ao ponto de destruir qualquer possibilidade de reparação. A experiência única de Leslie, agora na casa dos trinta, e de sua mãe, de quem foi separada desde o nascimento, é apenas um exemplo. Entre vergonha e culpa, desqualificação e "assassinato simbólico", esta mãe e esta filha sofreram a violência física, moral e psicológica como resultado da separação que lhes foi imposta. Ambas foram discriminadas em nome da deficiência da mãe, e ainda hoje pagam pelas consequências. Poucos são os que acreditam nas capacidades e competências das pessoas com deficiências, sobretudo deficiências mentais, para criar uma criança. De facto, o desejo de procriar e ter filhos não é automaticamente reconhecido, apesar de não existir nenhuma lei que o proíba. É preciso que seja levado em conta a voz destas pessoas e que elas sejam envolvidas em todas as decisões que lhes dizem respeito, porque promover a pessoa e responsabilizá-la por suas decisões é socialmente gratificante. Para além da condição de uma pessoa deficiente, existe um ser humano, um sujeito.

Palavras-chave: deficiência; parentalidade; separação; traumatismo; filiação.

La filiación en el desafío de la discapacidad

Resumen : Aunque hoy en día las evoluciones legislativas y sociales están a favor de las personas con discapacidad, la realidad muestra que ciertas representaciones negativas perduran aún. Los traumatismos causados en el pasado en relación a su vida afectiva, sexual y social, también pueden permanecer hasta el punto de destruir cualquier posibilidad de reparación. Asimismo, la experiencia singular de Leslie, ahora adulta, y la de su madre, de la que fue separada al nacer, es un ejemplo entre muchos otros. Entre vergüenza, culpa, descalificación y «muerte simbólica», Esta madre y su hija han sufrido violencia física, moral y psicológica como consecuencia de la separación que se les impuso. Ambas fueron víctimas de discriminación por de la discapacidad de la madre, y aún hoy viven las consecuencias. Pocas personas creen en las capacidades y habilidades de las personas con discapacidad, especialmente en las mentales para criar a un hijo. De hecho, el deseo de procrear y tener hijos no es automáticamente reconocido, aunque ningún texto lo prohíba. Hay que tener en cuenta la voz de estas personas y hacerlas partícipes de todas las decisiones que les conciernen, porque promover a la persona y responsabilizarla es socialmente gratificante. Más allá de la condición de persona con discapacidad, existe un ser humano, un sujeto.

Palabras clave: discapacidad; paternidad; separación; trauma; filiación

Introduction

Cette mère âgée de 57 ans vit au foyer depuis presque vingt années après une expérience en famille d'accueil. Après avoir suivi une scolarité ordinaire jusqu'à 16 ans elle a bénéficié d'un suivi médical à sa majorité dans un autre département.

Sujette à des hallucinations auditives et quelques fois visuelles, elle est en perte d'autonomie. Ces hallucinations ont occasionné quelques hospitalisations et lorsqu'elles lui sont insupportables elle s'introduit profondément dans les oreilles des boules de papier. Elle évite de le dire, de demander de l'aide, des boules quies, par exemple, crainte d'être prise pour « folle » et hospitalisée.

Elle est anxieuse vis-à-vis de la solitude, avec la peur que son compagnon la quitte pour une autre femme.

Sa fille âgée de 32 ans s'étant éloignée d'elle depuis de nombreuses années, elle essaie de garder les liens mais malheureusement les relations ne sont qu'à sens unique.

Grand-mère de deux garçons de 10 et 7 ans, cette mère, personne en situation de handicap mental n'a jamais fait leur connaissance et ne voit pas ses petits-enfants en raison de la rupture des liens avec sa fille à qui nous donnons le pseudonyme de Leslie.

Mais pourquoi sa fille a-t-elle pris ses distances ? Est-ce que c'est par honte mais sans culpabilité contrairement chez les parents d'enfant en situation de handicap. La fille de Madame Iris (pseudonyme aussi que nous donnons à la mère en situation de handicap mental) n'a plus voulu la voir par « peur de sa maladie », elle craignait que ça ne soit une maladie héréditaire. Mais est-ce seulement la vraie raison ? Depuis qu'elle est devenue adulte avec sa propre expérience de mère elle aurait dû comprendre qu'elle n'hériterait pas du handicap de sa mère ! Elle a certainement dû apprendre avec le temps que le handicap n'est pas contagieux comme une maladie infectieuse, qu'on ne l'« attrape » pas comme la peste ou le choléra. Mais malheureusement, cette distance est maintenue par la fille comme si les liens étaient mortifères. Par contre la mère de son côté n'a jamais donné de raison, elle semble résignée et tente comme elle peut d'aller vers cette fille qui la rejette, en lui écrivant avec l'espoir de renouer des liens. Mais a-t-elle seulement les capacités nécessaires pour s'expliquer cette situation ?

Mère donc en situation de handicap, Madame Iris connaît probablement cette honte et cette culpabilité, qui doit être encore beaucoup plus forte en intensité du fait de son rejet par son propre enfant.

Deuxième d'une fratrie de trois enfants dont un garçon, ses parents ont signalé des manifestations de troubles dès l'enfance, sans qu'on ne sache la nature. Elle est placée sous tutelle de l'UDAF quatre ans après la naissance de sa fille.

Cadre théorique

Nous ne savons pas grand-chose de Leslie et vu la méfiance de sa mère, il nous faut saisir toute opportunité se présentant avec Madame Iris pour mener une investigation. C'est essentiellement les occasions non formelles qui sont des situations dans lesquelles sa mère semble être moins sur ses gardes et communique plus facilement. Comme lorsqu'elle nous invite à prendre un verre en ville avec elle, ce que nous avons déjà fait plusieurs fois avec elle et son compagnon. Ou encore lorsqu'elle se présente spontanément à notre bureau pour dire bonjour avec une humeur enjouée. Cela nous fait penser à ce que dit Chatillon (2005, p.117-134) « Le traumatisme peut être d'autant plus puissant, et difficile à repérer, que le sujet s'est construit cette capacité qui peut œuvrer comme une vraie carapace psychique défensive. », Madame Iris s'étant parée de mécanismes de défense. Ainsi, la « fuite » constitue un meilleur rempart lorsque le contenu des échanges est gênant ; lorsqu'elle se sent agressée parce qu'elle pense ou croît l'être, elle répond par l'agressivité. Cette personne a-t-elle cette « capacité d'être seul » que Winnicott (2015, p. 47-60) décrit et dénomme « l'incapacité d'être seul » chez certains sujets, l'idée même de la solitude étant pour elle source d'angoisse ?

A-t-elle la capacité d'affronter les sentiments suscités par la scène primitive ? Comme le dit Ferenczi (2016, p. 35), « Nous devons donc non seulement apprendre à deviner, à partir des associations des malades, les choses déplaisantes du passé, mais aussi nous astreindre davantage à deviner les critiques refoulées ou primées qui nous sont adressées. », nous devons prendre conscience également que nous nous heurterons, à nos propres résistances.

Mais comment Leslie et sa mère ont-elles vécu chacune de son côté le traumatisme de la séparation ?

Méthodologie

La problématique de cette mère semble s'articuler au tour de la relation et du lien à l'autre et de son « incapacité d'être seule » (Winnicott, 2015, p. 47-60).

Mais qu'en est-il de celle de sa fille ? N'ayant jamais eu l'occasion de la rencontrer ou de lui parler d'autant qu'elle a toujours refusé tout contact téléphonique ou physique, nous ne pouvons que « spéculer » (Freud, 1920, p. 23) au sens noble du terme.

Toute hypothèse émise ne peut résulter que du discours souvent par bribes ou fragments de la mère, discours que nous devons reconstituer afin de donner ou trouver du sens. Les faits d'observations issus du quotidien ainsi que des données recueillies de façon informelle dont l'analyse croisée avec les éléments du parcours de vie pourront aider à la compréhension de cette situation.

Travailleur social depuis les années 1980, nous avons assisté à l'évolution du secteur social et médico-social, avec les évolutions des représentations et des pratiques ainsi que des cadres législatifs et réglementaires, en faveur des personnes en situation de handicap. Si le désir de procréation des personnes en situation de handicap semble légitime aujourd'hui, il l'était moins, ou pas du tout dans les années 80-90. A l'époque, il était scandaleux d'évoquer, de parler de la sexualité des « personnes handicapées ». Sujet tabou, parents, institutions et professionnels bien que confrontés aux manifestations de la sexualité s'accommodaient avec le déni. Celui qui en parlait était à la limite un démon, la « personne « handicapée mentale » étant un ange (Giami, 1983, p. 116) et les anges n'ont pas de sexualité.

Notre étude qualitative porte sur deux types de publics, les résidents et les professionnels les échantillons étant issus de notre lieu de travail. Les personnes en situation de handicap ne sont que 13, 2 ayant été exclues l'une hospitalisée et l'autre présentant des difficultés de communication. 20 agents sur 26 ont été interviewés en raison de problèmes d'organisation, d'absences et du refus.

L'entretien semi-directif étant approprié pour la collecte de données à travers les discours, nous nous appuyons sur deux guides spécifiques à chaque échantillon. La durée des entretiens varie de 18 à 51' pour les résidents et de 33 à 123' pour les intervenants.

A partir de thématiques spécifiques ou communes aux deux publics, nous avons définis des critères ainsi que les indicateurs s'y rapportant (cf. annexes tableaux 1 & 2).

L'approche qualitative s'appuie sur les travaux de Revault D'Allonnes & al. (1993, p. XIII-48) se basant sur la construction et l'articulation de 2 types de méthodologies : 1) méthodologie et stratégie de recherche cadre de validation de la recherche clinique). 2) le recueil et le traitement méthodologie de l'intervention visant la prise en compte des demandes implicites des sujets et la gestion où sont mises en œuvre les techniques comme la conduite des entretiens, les observations, la dynamique de groupes, la vie quotidienne du service tout cela prenant place à l'intérieur de notre recherche.

Nous nous référons à l'analyse de contenu telle que décrite par Mucchielli (1988, p. 28-94) et Bardin (1993, p.125-287), pour avoir affaire du sens et d'éviter les biais possibles. Elle intègre l'expérience singulière de chaque participant sans oublier la singularité de chaque situation, comme le handicap et son degré, les croyances, le milieu d'appartenance, etc.

Pour des considérations éthiques nous nous référons en tant que professionnel à ce qui nous semble juste, sans jugement de valeur, sans référence aucune aux notions de bien et de mal dans la démarche d'accompagnement. C'est aussi le respect de la personne en tant que sujet, dans son intimité, sa pudeur, son intégrité, sa dignité, sa liberté, ses choix, son identité, sa culture, son histoire, ses croyances, ses valeurs. Nous nous attachons à promouvoir une approche positive de la sexualité et estimons

qu'il est possible d'initier une réflexion éthique à travers des pratiques réflexives. Lors du recueil des données, nous avons vérifié que les lieux de rencontre ne présentaient aucun risque pour les personnes interviewées. La personne avait le choix de ne pas répondre si la question est invasive ou dérangeante pour elle. Une double codification permet de préserver l'anonymat, les personnes ont été informées de leurs droits et leur consentement libre et éclairé a été recueilli au moyen d'un formulaire. Après une autoévaluation de notre méthodologie, nous avons sollicité l'avis du Comité d'Éthique de la Recherche de l'Université de Paris (CER U-Paris), qui a confirmé que nos démarches auprès des sujets avaient été faites correctement. À souligner que le 17 décembre 2020, nous avons été auditionné par un groupe du CCNE et d'avril à juin 2022 nous avons participé à 2 des 3 ateliers mis en place suite au rapport du CCNE portant sur la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Résultats-discussions

Les résultats de notre recherche sur « Clinique de la sexualité de la personne en situation de handicap mentale : entre questionnement éthique et responsabilité » ont démontré que même de nos jours, très peu de professionnels pensent que la « personne en situation de handicap mental » est capable d'élever un enfant. La plupart pensent pourtant que la sexualité est un droit naturel de tout individu même lorsque son environnement ne permet pas l'exercice de ce droit. Ces professionnels déclarent légitime le désir de procréation et de parentalité de la personne en situation de handicap mental en même temps qu'ils se disent défavorables.

Se référant à leurs expériences, ceux et celles s'y opposant pensent que les enfants de personnes en situation de handicap sont systématiquement placés, ce qui est source de souffrances de chaque côté, tant chez les parents que chez les enfants. Que de paradoxes dans les discours, entre les pensées ou les représentations positives : « c'est normale que les personnes en situation de handicap mental vivent leur sexualité », « c'est des personnes à part entière, alors l'accès à la sexualité c'est un droit naturel » etc., et celles négatives, on imagine aisément ce que cela pouvait être dans les années 80.

Sur l'échantillon de résidents plus de la majorité a eu des expériences sexuelles, certaines font la demande de se marier. Celles qui sont seules regrettent de l'être, souhaitent trouver un compagnon, une compagne. Le désir de procréer est présent chez tous, un seul dit ne pas savoir. 2 femmes ont conscience de leur ménopause et affirment qu'« il est trop tard pour avoir des enfants ». L'une est la mère de Leslie qui souffre de l'absence de lien et dont se masturber, se marier, avoir des enfants ne font pas partie de la sexualité, bien qu'elle soit mère et grand-mère. La réalité, c'est l'absence de liens avec sa fille qui la rejette et qu'elle ne connaît pas ses petits-enfants. Que retient-elle

donc de son expérience de mère sa fille lui ayant été enlevée et placée à la naissance ? Certainement douloureuse et traumatisante, la double peine étant que sa fille aussi a rompu les liens. Enfin, elle a la lucidité de nous dire que son compagnon aimerait avoir des enfants mais qu'elle ne peut pas parce que « le moule est cassé ». On voit bien que le handicap n'empêche pas le désir

Sur l'échantillon des intervenants, si l'ensemble se dit favorable à la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes accueillies, quelques-uns s'opposent à l'homosexualité et d'autres désapprouvent leur désir de parentalité. La dimension des valeurs est importante dans leur approche de la sexualité de la personne accompagnée et son respect en tant que sujet est présent dans tous les discours. Ainsi I7 dit à propos de la parentalité des personnes en situation de handicap mental « *Je dirais que non. Parce que soit après les enfants sont placés, ils ne les ont pas avec eux. Moi je sais que j'en ai connu, ils ne les laissaient pas aux parents ils les plaçaient alors si c'est pour souffrir après derrière, non je ne pense pas. Pour moi non. Regardez Mme Iris !* »

Nous ne savons rien de son passé, de ses relations avec sa famille d'accueil, de sa scolarité, de ses amis. Comment s'est déroulé son développement ? A-t-elle eu des interrogations verbalisées sur son histoire, ses origines et quels échos ont-elles rencontrés ?

Nous pouvons affirmer avec certitude que la quête de connaissance sur nos origines sont prégantes en chacun de nous. Et en l'absence de réponses quelles qu'elles soient de la part de ceux et celles ayant eu la charge de Leslie il est certain qu'elle s'est trouvée ou s'est « fabriquée » des réponses satisfaisantes ou non en lien avec l'ampleur ou l'intensité de son traumatisme.

Ici, ce n'est pas la honte et la culpabilité qui ont été à l'origine de l'impossibilité de la mère à être avec son enfant. Elles n'ont pas été à l'œuvre dans la séparation mère-enfant. C'est la société qui a décidé par le truchement du personnel médical et des travailleurs sociaux, au nom de « l'intérêt supérieur de l'enfant » qu'au regard du handicap de la mère, l'enfant devait être placé, donc retiré à sa mère.

La disqualification maternelle

Leslie âgée aujourd'hui de 32 ans a été confiée dès sa naissance au service de l'aide sociale à l'enfance. Prise en charge dans une famille d'accueil elle y est restée jusqu'à sa majorité.

Ses parents ont vécu ensemble jusqu'en 1999 et il semble que sa mère a été victime de violences de la part de son père qui serait décédé lorsqu'elle n'avait que cinq ans environ.

Dans le mois qui a suivi la naissance et le placement de sa fille la mère a fait une demande de soins dans l'objectif de récupérer son enfant et a été hospitalisée quatre mois.

Il a été enlevé à la mère de Leslie cette reconnaissance sociale qu'est devenir parent. Il y a une disqualification du statut maternel, une non-reconnaissance d'aptitudes, de compétences à assumer le rôle de parent et donc à être responsable.

Si elle aspirait à la réparation à travers cette parentalité, Madame Iris se retrouve malheureusement face à la désillusion. Cela va lui rappeler sa condition et en même temps réactiver le traumatisme déjà vécu avec ses propres parents.

Il ne faut pas oublier non plus que dans ces années-là, la fonction parentale était reconnue à la famille « normale », surtout au père « normal ». Or, dans la configuration familiale de Leslie, il n'a pas été reconnu à sa mère handicapée mentale les compétences nécessaires à la fonction parentale à laquelle elle aspirait. Le père non plus d'ailleurs on peut penser, sinon l'enfant n'aurait pas été placé. S'il a été placé, c'est parce qu'on a dû penser que les conditions n'étaient pas réunies dans la configuration familiale pour lui assurer et lui garantir la sécurité nécessaire à un développement normal.

Ainsi, pour Winnicott (2002, p. 224),

Des parents bons et normaux fondent un vrai foyer et restent ensemble - fournissant ainsi la ration fondamentale de soins à donner à un enfant et maintenant de la sorte un cadre dans lequel chaque enfant peut progressivement trouver et sa personnalité et le monde, ainsi qu'une relation efficace entre les deux.

Malheureusement, ce ne fut pas le cas des parents de Leslie qui n'ont pas été reconnus « bons et normaux » ayant fondé un « vrai foyer ». Chatroussat (2011, p. 57-67) disait que « Par ailleurs, certains couples rencontraient parfois des difficultés dans l'éducation de leur enfant et pouvaient être déchus de leurs droits parentaux. », ce qui est bien le cas des parents de Leslie dès sa naissance.

Comme le dit Gaudin (2008, p. 51-27) :

Pour la plupart d'entre eux devenir parents constitue une manière de s'affilier et d'être en filiation avec une famille – réconciliation avec la famille naturelle – reconnaissance tardive d'affiliation à la famille nourricière, venant combler enfin la perte d'une filiation naturelle – affiliation à une famille de cœur.

Or, Madame Iris dès l'enfance a été étiquetée différente par ses propres parents du fait des manifestations des troubles. Dès lors, n'était-elle pas rejetée, même si cela ne se passait pas réellement dans les faits mais émotionnellement ?

L'histoire semble ainsi se répéter, les parents de Madame Iris ayant été probablement dans la honte et la culpabilité. Ce que vit sans doute sa propre fille aujourd'hui sans qu'on ne puisse évoquer une identification aux grands parents qu'elle ne connaît pas et n'aurait sans doute jamais entendu parlés.

Comme une sorte de répétition, Leslie n'a pas de liens avec sa mère qui elle-même n'a que très peu de liens avec ses propres parents. Par exemple, elle n'est autorisée à rendre visite à sa mère qu'une petite heure une fois par semaine. Elle a plus de relations avec ses nièces qu'avec le reste de sa famille. Cette enfant n'est pas venue en réparation de la blessure narcissique liée au handicap de sa mère.

Au-delà de cette séparation, il semblerait que rien n'ait été fait ou pas grand-chose pour préserver et maintenir les liens mère-enfant. Quels discours positifs de la mère ont pu avoir ceux et celles qui ont accompagné Leslie ? Pourtant, comme le déclare David (2005, p. 97-105),

La séparation précoce d'un bébé de sa mère constitue un "traumatisme" typique de la première enfance, qui peut aider à repenser la notion de traumatisme et à répéter quel en est l'élément déterminant dans cette situation particulière de séparation physique précoce du jeune enfant de sa mère.

On ne peut pas dire que Leslie ait bénéficié du « meilleur des climats affectifs » (Jacobson, 1978, p. 303-315), comme sa mère le dit « On me l'a enlevée » dès la naissance. Comme si elle était justement une « peste » ou un « choléra », cette maladie infectieuse à laquelle il fallait absolument soustraire l'enfant pour sa survie.

« La séparation n'est pas traumatique en soi. Certes, elle est toujours chargée d'émotions intenses pour l'enfant comme pour ses parents et, ceci, plus spécialement au cours de la première enfance où c'est l'absence de ces émotions qui doit inquiéter. » poursuit David, mais qu'est ce qui a bien pu se passer au cours de l'enfance de Leslie dont nous ignorons absolument tout ? Sauf qu'elle a été enlevée à sa mère !

Les représentations sociales et l'impossible réparation

Le désir de procréation des personnes vivant avec un handicap mental est souvent perçu comme un « caprice », impensable. Chacun aborde la question avec son système de valeurs qui vient influencer son positionnement.

En abordant pourtant cette question sous l'aspect des droits universels, on ne peut que se rendre à l'évidence et d'accepter que le désir de parentalité fait partie des droits fondamentaux humains comme l'estime de soi, l'auto-détermination l'épanouissement, l'accomplissement ou la réalisation de soi, etc. Comme le dit Agathe-Diserens (2008, p. 30-34), « le désir d'être parent recouvre plusieurs significations dans la société occidentale » :

- D'abord au niveau de l'*individu* où ce désir prend racine dans la propre expérience de la personne et dans sa volonté de se prolonger elle-même;

- Ensuite au niveau du *couple* où l'enfant est perçu comme un accomplissement de l'*amour*, le fruit d'un désir partagé;
- Puis au niveau *social* où la parentalité est valorisée par le fait qu'elle donne accès à de la reconnaissance, à un réel statut et qu'elle contribue à sauvegarder l'équilibre démographique.

En même temps qu'on veut que les personnes en situation de handicap soient actrices de leur vie, il est difficile d'entendre ce désir de procréation, ce désir de parentalité. Ces désirs, ne sont pas toujours respectés ni par les professionnels qui les accompagnent ni par leur entourage pas plus qu'ils ne rencontrent de la légitimité de leur part. Et pourtant, toute personne en situation de handicap peut singulièrement s'identifier à toutes les significations que nous venons de citer.

Pour Chatroussat (2011, p. 57-67), « Certaines représentations sociales négatives encore bien actuelles autour de la sexualité, du désir d'enfant et de la parentalité ne s'appuient pas uniquement sur un souci de protection de l'enfant, mais sont empreintes de ces représentations très archaïques. »

S'installe alors une certaine forme de répétition dans la filiation. Cette femme en situation de handicap mental est rejetée par sa propre fille, comme ses propres parents ne l'ont pas acceptée. Elle ne pourra donc pas remplir cette « fonction maternelle et parentale » socialement reconnue.

Qu'elle image Leslie a-t-elle donc de sa mère ? Probablement pas l'image d'une mère protectrice et bienveillante, « suffisamment bonne » (Winnicott, 2006, p. 105-112) ; et comme le souligne David, « L'angoisse de perte a provoqué sans doute un mouvement régressif à la faveur duquel sa mère est confondue avec la détresse qui a grandi en lui au point de l'envahir tout entier, anéantissant l'image de bonne mère qui n'a pas été maintenue par une sollicitude de remplacement suffisante. »

Selon Fournier (2017, p. 127-142) « Dans nos sociétés, l'intimité, l'amour et la sexualité sont essentielles à la construction identitaire, subjective et contribuent à l'édification de relations interpersonnelles. » A cela nous ajoutons la maternité et la parentalité qui sont aussi des composantes de la sexualité.

Il est certain que pour Madame Iris, être mère n'a pas représenté un rôle social significatif et une revendication d'égalité (Grusson, 2012, p. 233) ; au contraire, elle aurait vécu une double sanction : 1°) Une sanction sociale par le retrait et le placement de son enfant et 2°) Une sanction filiale par le rejet de sa propre fille dont elle fait l'objet. Donc une double disqualification, sociale et filiale.

Or, comme le soulignent Berrewaerts, Fries et all (2016, p.48-55) « L'être humain a le droit d'être épanoui, dans une société qui peut soit favoriser soit freiner l'épanouissement. L'exercice de ce droit, pour les personnes en situation de handicap, constitue un enjeu de citoyenneté de différents points de vue. »

La place du questionnement éthique

Pour Agathe-Diserens (2008, p. 30-34), « La parentalité et ses enjeux dans le large champ des handicaps mentaux soulève de nombreuses questions : en effet, elle s'inscrit dans un système de valeurs qui influence notre manière de concevoir la question de la procréation et le vécu de la personne concernée. » Comme dit précédemment, le désir d'être parent recouvre plusieurs significations dans la société occidentale, au niveau de l'*individu*, au niveau du *couple* et au niveau *social*. « A cela, toute personne en situation de handicap peut sporadiquement ou longuement s'identifier. » La question de la parentalité vient de plein fouet nous interroger sur le droit fondamental à la vie et à sa transmission, et les demandes dans ce sens génèrent un incontournable questionnement éthique. Au nom de quoi poser des critères, des permissions et des interdits ?

En 1993, L'ONU a publié un code de bonne conduite, intitulé Règles pour l'égalisation des chances des « personnes handicapés », texte faisant allusion au droit à la vie affective et relationnelle des adultes en situation de handicap:

Règle 9 : vie familiale et la plénitude de la vie personnelle « Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible. Les Etats devraient promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacités. Les handicapés et leurs familles doivent être pleinement informés des précautions à prendre contre les sévices sexuels.

Sont particulièrement vrais les propos d'Agathe-Diserens et Vatré (2003, pp. 199-211) disant que la problématique de procréation s'inscrit dans un système de valeurs qui influence notre manière de concevoir le problème et le vécu de la personne concernée.

Nous nous devons de remettre, sinon mettre, l'aspect humain au cœur de nos pratiques. Vouloir le bien de la personne, son autonomie et son épanouissement, rechercher son mieux-être¹ nous amène parfois à des actes allant contre les libertés, les désirs et choix de la personne même si nous nous voulions bienveillants. Ainsi naissent bon nombre de paradoxes comme par exemple rechercher l'autonomie de la personne et en même temps lui priver totalement de prise d'initiative.

Madame Iris n'aurait-elle pas pu bénéficier d'un accompagnement adapté à la parentalité ? De quel type d'accompagnement spécifique a-t-elle eu droit pendant sa grossesse pour la préparer à l'exercice de ses futures fonctions de mère, à l'exercice

de la parentalité ? Lui a-t-on seulement donné la chance de s'essayer à ce rôle qu'elle a probablement attendu ?

Non, en venant au monde Leslie n'a pas eu la chance de connaître la chaleur de sa mère. Séparée d'elle dès la naissance, c'est comme si elle était orpheline. C'est comme si sa mère était morte. N'a-t-elle pas été tuée symboliquement ? On n'a pas permis à sa mère d'être parent parce qu'on a estimé qu'elle ne sera pas un bon parent, lui faisant subir ainsi une certaine forme de discrimination. Leslie a ainsi été privée des interactions affectives avec sa mère, cette séparation venant du coup interrompre la filiation. Qu'aurions-nous voulu si c'était nous ou notre parent qui était concerné ?

Comme l'indique Korff-Sausse (2005, p. 49-54), « Il ne suffit pas de tenir des discours proclamant le respect de la responsabilité de la personne en situation de handicap, car cette volonté "politiquement correcte" est souvent l'expression d'un déni des particularités de sa situation et des spécificités de ses besoins. » Heureusement, de nos jours il existe de nombreuses législations nationales, européennes et internationales contre les discriminations, pour la promotion de l'égalité des chances et de la pleine participation des personnes en situation de handicap. Malgré tout, leur application reste aléatoire tant leur interprétation est souvent difficile, délicate en fonction du domaine concerné.

Grâce à ces évolutions et avec des accompagnements adaptés, on voit aujourd'hui des personnes en situation de handicap qui assument avec bonheur leurs rôles de parents. Ces personnes comme toute autre ont même une vie socialement bien remplie. Oui, nous en connaissons, car nous les avons accompagnées toutes petites et aujourd'hui elles sont devenues à leur tour pères et mères. Certaines d'entre elles ont d'ailleurs tiré profit de la prise en charge de leur enfant par les auxiliaires de vie pour améliorer certains de leurs apprentissages comme la lecture et l'écriture, envoyer des sms, des cartes postales, etc. Ces pères et mères en situation de handicap bénéficient également du soutien de leurs propres parents et les liens familiaux sont bien solides.

Conclusion

En tant que femme, il est certain que Madame Iris au stade de projet ou au cours de sa grossesse a eu des représentations mentales, des affects, des désirs et des comportements en relation avec son enfant attendu. Malheureusement, elle ne passera pas par les remaniements psychiques que doit vivre chaque parent afin d'investir le nouveau-né et s'y attacher. Elle ne connaîtra simplement pas l'expérience de la parentalité parce qu'on ne lui a pas permis de la pratiquer, de l'exercer. Madame Iris a eu certainement des prières que personne n'a entendu, qu'on n'a pas voulu entendre, elle n'a pas été entendue.

Elle aurait pu être aidée si on l'avait écouté. Au lieu de cela, on a pensé ou décidé qu'elle n'avait pas de légitimité d'être parent, d'être mère et de remplir ce rôle de mère parce qu'elle est porteuse de handicap. Le handicap n'empêche pas d'aimer et d'être aimé il n'empêche pas de donner et de recevoir. Et sur ce point, les personnes en situation de handicap ont certes plus de mal dans la gestion de leurs sentiments que les personnes ordinaires mais elles sont plus sensibles, souvent plus empathiques que ces dernières.

Il est donc important que les mères, futures mères, comme toute personne en situation de handicap soient écoutées, entendues.

Prendre en compte leur parole et les associer à toutes les prises de décisions les concernant participe à la promotion de la personne, c'est les rendre aussi responsables. Cela est socialement valorisant et au-delà du statut de personne en situation de handicap il y a un être humain, un sujet. Et comme le souligne Fournier, « Nous n'existons alors que parce que nous sommes reconnus par autrui et cette reconnaissance est sollicitée dans tous les échanges, toutes les interactions et toutes les relations. »

Dans la démarche d'accompagnement, Mercier préconise qu'« Il convient de développer dans ce domaine une éthique adaptée aux spécificités et aux limites des personnes concernées, éthique qui oblige à les accompagner dans certaines circonstances, parfois à décider à leur place. Même si une extrême prudence s'impose dans de telles situations. »

Il faut donc faire une place à l'information et à la formation de toutes les parties gravitant autour de la personne en situation de handicap, sans oublier l'éducation sexuelle de la personne dès le plus jeune âge.

C'est à ce prix que l'on pourrait voir peut-être la réduction de l'impact du handicap sur les liens familiaux.

Notes

- ¹ Nous préférons ce terme à celui de « bien-être » qui est proche d'un idéal, l'excellence et difficile à cerner chez les personnes en situation de handicap mental. De quels critères objectifs disposons-nous pour affirmer que la personne est dans un état de bien-être, physique et mental ?

Bibliographie

- Agthe-Diserens, C. (2008). « Parentalité et handicap mental : entre droit, conformité et rêve », *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 30-34.
- Agthe-Diserens, C. & Vatré, F. (2003). Une personne handicapée mentale peut-elle être parent ? *Thérapie Familiale*, 24, 199-211. <https://doi.org/10.3917/TF.032.0199>
- Bardin, L. (1993). *L'analyse de contenu*, 9ème édition, Puf.
- Berrewaerts, J., Fries, V., Goblet, D., Jacques, V., Mille, C. & Mercier, M. (2016). Handicap, sexualité et citoyenneté. *La Revue Nouvelle*, 3, 48-55. <https://doi.org/10.3917/rn.163.0048>.

- Chatillon, N. (2005). L'« être victime ». *Imaginaire & Inconscient*, 15,117-134 <https://doi.org/10.3917/imin.015.0117>
- Chatroussat, S. (2011). La parentalité des personnes déficientes intellectuelles : Entre stigmatisation et intégration. *Dialogue*, 194, 57-67. <https://doi.org/10.3917/dia.194.0057>
- Crusson, C. (2012). *Expérience de maternité des femmes étiquetées « handicapées mentales ». Une situation liminaire permanente*. Thèse de doctorat de sociologie. Sous la direction de Geneviève CRESSON, Lille 1.
- David, M. (2005). Séparation précoce : traumatisme de la première enfance?. *Dialogue*, 168, 97-105. <https://doi.org/10.3917/dia.168.0097>
- Ferenci, S. (2014). *Confusion de langue entre les adultes : Suivi de Le rêve du nourrisson savant et d'extraits du Journal clinique*. (J. Dupont & all., du Coq Héron, Trad). Payot. (Œuvres complètes publiées entre 1927-1933).
- Fournier, J. (2017). La vie amoureuse et sexuelle des personnes en situation de handicap : entendre et comprendre pour transformer. *Revista Lusófona de Educação*, 34, 127-142.
- Freud, S. (2013). Au-delà du principe de plaisir. (J. Altounian & all., Trad.). PUF. (Œuvre originale publiée en 1920)
- Gaudin, M. (2008). Handicap mental et parentalité: La sexualité au risque de l'enfantement. *Le Sociographe*, 27, 51-56. <https://doi.org/10.3917/graph.027.0051>
- Giami, A., Humbert, C., Laval, D. (1983). *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et éducateurs*. PUF.
- Jacobson, E. (1978). Le développement normal de l'identité. Dans Grunberger, B., Chasseguet-Smirgel, J. *L'identification l'autre c'est moi*. Tchou.
- Korff-Sausse, S. (2005). La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. autonomie, réciprocité et sexualité. *Reliance*, 18, 49-54. <https://doi.org/10.3917/reli.018.0049>
- Mercier, M. (2005). Différencier les handicaps en matière de vie affective et sexuelle, un enjeu de politique de santé. *Reliance*, 18, 39-42. <https://doi.org/10.3917/reli.018.0039>
- Missonnier, S. (2011). *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap*. Érès.
- Mucchielli, R. (1988). *L'Analyse de contenu des documents et des communications*. Editions ESF.
- Revault D'Allonnes, C. & al. (1993). *La démarche clinique en sciences humaines*. Dunod.
- Winnicott, D. W. (2015). *La capacité d'être seul*. (J. Kalmanovitch, Trad.). Payot. (Œuvre originale publiée en 1958).
- Winnicott, D.W. (2006). *Good enough mother*. La mère suffisamment bonne. (G. Harrus-Revidi & J. Kalmanovitch, Trad.). (Œuvre originale publiée en 1953) Payot.
- Winnicott, D.W. (2002). *L'enfant et sa famille*. (A. Stronck-Robert, Trad.). Payot & Rivages, (Œuvre originale publiée en 1957).

Sources

CAIRN

<https://www.cairn.info/>

ONU

<https://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/ReglesEgalisationChances.pdf>

Laurent Zoungrana

UFR d'Études psychanalytiques

Ecole doctorale

Recherches en psychanalyse et psychopathologie

Email : laurent.zoungrana@etu.u-paris.fr; mystic.maczoun@free.fr

Correspondance :

Laurent Zoungrana –

5 rue Thomas Mann

Case courrier 7058

75205 Paris Cedex 13

Annexes Manuscrit

TABLEAU 1: CRITÈRES ET INDICATEURS D'ANALYSE CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL		
Thématiques	Critères	Indicateurs
Les droits et libertés	Désirs ne pouvant être réalisés soit par incapacité, soit par l'interdit comme L'accès à la sexualité est un droit, c'est une liberté individuelle Ce droit est respecté dans le foyer de vie Le tuteur est concerné par la sexualité Les parents, la famille sont concernés par la vie sexuelle	Se faire des bisous. Se faire des câlins, faire l'amour. Dormir ensemble. Se marier, avoir des enfants C'est difficile d'entendre ce qui se dit des fois sur la sexualité d'une personne. Oui, comme tout le monde Les amoureux partagent la même chambre. On peut accueillir les ami(e)s qui habitent à l'extérieur même si c'est juste pendant la journée Il peut être informé de la vie relationnelle. Mais pas de la sexualité, cela ne le regarde pas. C'est important d'informer les parents sur ses relations. La sexualité ne les regarde pas.
L'intimité	Le respect de l'intimité L'autonomie de la personne L'acceptation de l'aide pour la toilette	Avoir une chambre seule. Posséder des sanitaires individuelle (point d'eau, douche, toilettes) Faire sa toilette seul(e). Sortir en ville seul(e). Posséder une clé de sa chambre Aimer être aidé(e). Être gêné(e) par l'aide
La sexualité/ la relation/ l'affectivité	L'amour c'est... La sexualité c'est... La relation de couple Les relations sexuelles Les rapports sexuels Le désir, la séduction La parentalité Les questions posées aux intervenant.e.s sur la sexualité	Aimer et être aimé(e). Se marier. Avoir des enfants Se masturber. Avoir des rapports sexuels Vivre ensemble. Dormir avec la personne qu'on aime Avoir un petit ami ou une petite amie. Prendre la personne aimée dans ses bras. Partager avec la personne aimée Faire l'amour avec une personne. Faire des câlins avec la personne aimée Aimer les compliments. Faire des compliments. Se faire beau/belle pour plaire Avoir des enfants, des petits enfants. Elever, s'occuper de ses enfants. C'est prendre soin de ses enfants Pourquoi ça fait mal quand on fait l'amour. Comment trouver un(e) ami(e). Est-ce normal la sodomie, l'homosexualité. Comment s'attrapent les maladies. A-t-on le droit d'avoir des enfants si on vit en foyer
La notion de consentement	Pouvoir forcer ou obliger quelqu'un à faire ce qu'il ne veut pas Pouvoir forcer ou obliger quelqu'un à aimer Pouvoir avoir des rapports sexuels avec quelqu'un qui ne veut pas Accepter de faire l'amour quand on n'a pas envie	C'est interdit. On n'a pas le droit On ne peut pas. Ça ne se commande pas C'est interdit par la loi. C'est du viol Quand on ne veut pas c'est non. Accepter pour faire plaisir à l'autre
Les manifestations et comportements dits à caractère sexuel	Avoir recours à des supports érotiques ou pornographiques Le langage verbal (issu de faits d'observation) Le langage corporel (issu de faits d'observation) Le passage à l'acte consenti ou non consenti (issu de faits d'observation)	vidéo (dvd, cassette...), revues, bandes dessinées, sites Internet : Souvent, parfois, rarement Vouloir faire l'amour. Vouloir avoir un(e) ami(e) La masturbation compulsive ou contrôlée. Les relations et rapports sexuels. Gestes sexuelles comme les touchers, les caresses. S'embrasser. Les rapports sexuels

TABLEAU 2 : CRITÈRES ET INDICATEURS D'ANALYSE CHEZ LES INTERVENANT.E.S		
Thématiques	Critères	Critères Indicateurs
Les droits et libertés	<p>Le respect des choix de la personne en situation de handicap</p> <p>Le droit à la sexualité de la personne en situation de handicap</p> <p>Le désir de parentalité</p> <p>La liberté de disposer librement de sa sexualité</p> <p>Le handicap et la procréation</p>	<p>La personne est accompagnée chaque fois que cela est possible dans ses choix (vêtement, coiffure...) afin de valoriser son image.</p> <p>C'est un droit reconnu pour tout être humain. La famille et/ou le représentant l'égal n'a pas à être informé. C'est la personne qui informe si elle le souhaite</p> <p>C'est un désir légitime de la personne en situation de handicap. C'est un droit qu'il faut respecter et accompagner dans son exercice</p> <p>Mais elle a besoin d'aide pour exercer ce droit. La personne est libre d'avoir des relations sexuelles.</p> <p>Pas favorable car la personne en situation de handicap n'est pas capable d'élever seule un enfant. Il faut penser d'abord à l'enfant. Favorable car la personne en situation de handicap est capable d'élever un enfant avec de l'aide et c'est son droit. A voir en fonction du degré de handicap.</p>
L'intimité/la collectivité	<p>Le respect de l'intimité des résidents (tes)</p> <p>Les procédures (individuelles et ou instituées) visant à favoriser le respect de l'intimité</p> <p>L'accompagnement à la toilette</p>	<p>Ne pas entrer si la porte est fermée. Respecter l'espace privatif qu'est la chambre</p> <p>Frapper, toquer aux portes. S'annoncer, attendre d'être invité.</p> <p>Respecter le refus de la personne refuse de se laver. Proscrire la présence en même temps de deux personnes accueillies dans les salles de bain.</p> <p>Fermer les portes des salles de bain, des toilettes, des chambres.</p> <p>Proscrire dans les salles de bain et les chambres l'intrusion de personnes qui ne participent pas directement à l'accompagnement.</p> <p>Sensibilisant les personnes accueillies pour une tenue adaptée entre la chambre, la salle de bain, le petit déjeuner.</p>
La sexualité/ la relation/ l'affectivité	<p>Les questions des résidents sur la sexualité</p> <p>L'importance dans la vie du désir</p> <p>L'importance dans la vie de la séduction</p> <p>L'importance dans la vie de de la sensualité</p> <p>L'importance dans la vie des sentiments</p> <p>L'importance dans la vie de la sexualité</p> <p>L'importance dans la vie de l'amour</p> <p>Le handicap et l'éducation sexuelle</p> <p>La recherche de relation des résidents</p> <p>Le handicap et l'assistance sexuelle</p>	<p>Le mariage. Les pratiques sexuelles. La procréation. La contraception. Les IST.</p> <p>Très importante. Importante. Peu importante. Sans importance</p> <p>C'est nécessaire pour tout être humain. C'est indispensable pour la PSH</p> <p>Certains sont tactiles. Demandes de câlins. D'autres sont « collants » même si rien n'est formulé</p> <p>C'est une réponse au désir et à la souffrance. Comme moyen de compensation du handicap. C'est de la prostitution</p>

Les manifestations et comportements dits à caractère sexuel	L'accompagnements/ réponses aux demandes Les difficultés rencontrées dans l'accompagnement Le handicap et l'homosexualité	Savoir écouter et en parler en équipe. Entendre la demande et entreprendre des actions adaptées. Les changements d'avis d'un membre du couple. La gestion de la relation de couple C'est gênant entre deux hommes ou deux femmes. C'est leur choix on respecte
La notion de consentement	Le handicap comme obstacle au consentement Le besoin de protection de la personne en situation de handicap	Peut l'être en fonction du degré de handicap. N'empêche pas le consentement qui doit être toujours recherché. Le consentement est difficile à déterminer Besoin de protection de par sa vulnérabilité. Si elles sont là ce n'est pas pour rien.