



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 fatigant: la plupart des gens n'en ont aucune idée.»

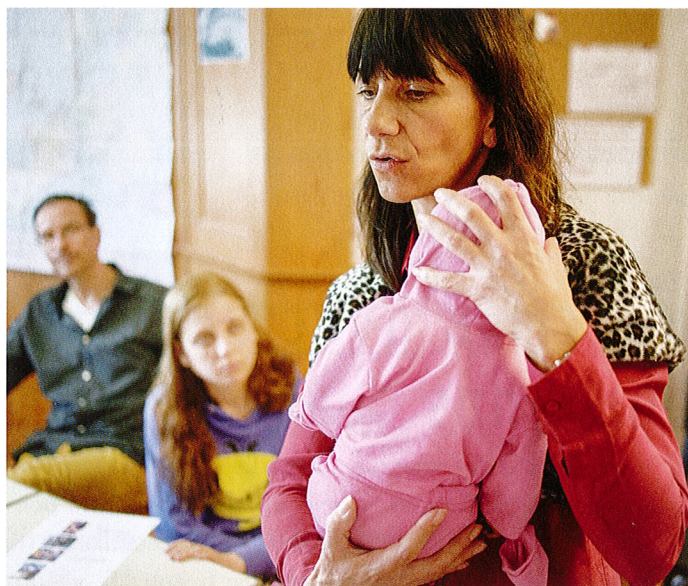
Tirer ses propres conclusions de l'expérience

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 spécialement 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 légion.

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.»