

UNIVERSITE DE NANTES

UFR DE MEDECINE

ECOLE DE SAGES-FEMMES

Diplôme d'Etat de Sage-femme

DEFICIENCE INTELLECTUELLE :

De la sexualité à la parentalité

Cynthia BRIEND

Directeur de mémoire : Docteur DUCROS Claire

Promotion 2002-2006

SOMMAIRE

GLOSSAIRE

***INTRODUCTION*..... 1**

1. REGARD SUR LA DEFICIENCE

***INTELLECTUELLE* 2**

1.1 Définitions..... 3

1.1.1 Définition de la déficience intellectuelle 3

1.1.1.1 Historique..... 3

1.1.1.2 OMS..... 3

1.1.1.3 Classification Internationale des Handicaps (CIH) 4

1.1.1.4 UNAPEI..... 4

1.1.1.5 Cadre légal français 5

1.1.2 Protection juridique des déficients mentaux 5

1.1.2.1 Loi du 3 janvier 1968 5

1.1.2.2 Sauvegarde de justice..... 6

1.1.2.3 Curatelle..... 6

1.1.2.4 Tutelle..... 6

1.2 Etiologies de la déficience intellectuelle..... 7

1.2.1 Grossesse 7

1.2.1.1 Anomalies chromosomiques 7

1.2.1.2 Affections multifactorielles et sporadiques 8

1.2.1.3 Facteurs prénataux 8

1.2.2 Post natal..... 8

1.3 Classification de la déficience intellectuelle..... 9

1.3.1 Quotient intellectuel 9

1.3.2 Maisons du handicap départementales 10

1.3.2.1 Commissions Départementales de l'Education Spéciale 10

**1.3.2.2 Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel
..... 10**

1.3.3 Les associations orientent aussi les personnes déficientes 11

1.4 Etablissements d'accueil pour déficients intellectuels 11

1.4.1 Financements et gérance..... 11

1.4.2 Enfants..... 12

1.4.2.1 Externat Médico-Pédagogique 12

1.4.2.2 Instituts Médico-Educatifs 12

1.4.2.3 Centre d'Accueil Familial et Spécialisé (CAFS)..... 12

1.4.2.4 Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD)..... 12

1.4.3 Adultes..... 12

1.4.3.1 Travail 12

1.4.3.2 Hébergement..... 13

Accueil permanent..... 14

2. SEXUALITE ET CONTRACEPTION CHEZ LES PERSONNES DEFICIENTES INTELLECTUELLES 15

2.1 Sexualité chez les personnes déficientes intellectuelles 16

2.1.1 Aspect éthique..... 16

2.1.1.1	Qu'est-ce que l'éthique ?	16
2.1.1.2	CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique	16
2.1.1.3	Sexualité chez les personnes déficientes intellectuelles : Recommandations du CCNE	17
2.1.2	Les réalités concernant la sexualité	19
2.2	La contraception des personnes déficientes intellectuelles	20
2.2.1	Aspect éthique.....	20
2.2.2	Méthodes contraceptives.....	21
2.1.1.2	Méthodes locales	21
2.2.2.2	La pilule oestro-progestative	21
2.2.2.3	Les autres méthodes	21
2.2.3	La stérilisation	22
2.2.3.1	Historique.....	22
2.2.3.2	Loi du 4 juillet 2001.....	23
2.3	Témoignages	24
2.3.1	Professionnels	24
2.3.2	Témoignages de personnes déficientes intellectuelles	24
3.	<i>GROSSESSE-ACCOUCHEMENT-SUITES DE COUCHES CHEZ LES FEMMES DEFICIENTES INTELLECTUELLES</i>	26
3.1	Notion de maternité.....	27
3.1.1	Origine du désir	27
3.1.2	Procréation.....	27
3.1.2.1	Données sociologiques et culturelles	28

3.1.2.2	Données médicales.....	28
3.1.3	Regard de professionnels.....	28
3.2	Grossesse – Accouchement - Suites de couches	29
3.2.1	Cadre légal : Qui décide de la capacité d’une femme à devenir mère ?.....	29
3.2.2	Aspect médical.....	30
3.2.2.1	Particularités du suivi.....	30
3.2.2.2	Diagnostic Anténatal et Interruption Médicale de Grossesse.....	31
3.2.3	Cas Clinique : Madame R, patiente suivie au CHU Nantes.....	31
3.2.3.1	Présentation du dossier.....	31
3.2.3.2	La grossesse.....	32
3.2.3.3	La naissance.....	34
3.2.3.4	Les suites de couches.....	34
3.2.4	Elément de comparaison : Prise en charge d’une patiente sur Châteaubriant	36
3.2.4.1	Les différents intervenants.....	36
3.2.4.2	Le SAVS.....	36
3.2.4.3	La sage-femme libérale.....	37
3.2.4.4	L’hôpital de Châteaubriant.....	38
3.2.5	Proposition d’une prise en charge optimale.....	40
3.2.5.1	Pendant la grossesse.....	40
3.2.5.2	La naissance.....	41
3.2.5.3	Les suites de couches.....	42

4. LA PARENTALITE DES PERSONNES

DEFICIENTES INTELLECTUELLES..... 44

4.1	Généralités	45
4.1.1	Quelques chiffres.....	45
4.1.2	Etudes menées sur les enfants nés de parents déficients intellectuels.....	45

4.1.2.1	Enquête statistique « Les personnes ayant un handicap mental et la natalité » 1990	45
4.1.2.2	Etude sur les enfants nés de parents reconnus handicapés mentaux. 1996. Association Papillons blancs de Roubaix-Tourcoing ADAPEI.....	46
4.1.3	Quelles sont les difficultés rencontrées par ces parents ?.....	48
4.2	Structures et mesures d'accompagnement.....	49
4.2.1	Les structures et les différents intervenants	49
4.2.1.1	Les SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale)	50
4.2.1.2	La PMI (Protection Maternelle et Infantile).....	50
4.2.1.3	La TISF (Technicienne de l'Intervention Sociale et Familiale)	50
4.2.1.4	Le SASP (Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité)	51
4.2.2	Mesures pour les enfants	52
4.2.2.1	Mesure de protection administrative.....	52
4.2.2.2	Mesure de protection judiciaire	52
4.3	Histoires de vies.....	53
4.3.1	Madame R, patiente du CHU Nantes	53
4.3.2	Melle S, patiente de Châteaubriant (44).....	56
4.3.3	Monsieur et Madame T.....	57
	<i>CONCLUSION</i>	59
	<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	
	<i>ANNEXES</i>	

GLOSSAIRE

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ADAPEI : Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés

AEMO : Aide Educative en Milieu Ouvert

AP : Atelier Protégé

APAJH : Associations Pour Adultes et Jeunes Handicapés

APMH : Association des Parents et amis de personnes Mentalement Handicapées

ASE : Aide Sociale à l'Enfance

ATI : Association Tutélaire des Inadaptés

CAA : Centre d'Accueil et d'Activité

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CAFS : Centre d'Accueil Familial et Spécialisé

CAMPS : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CAT : Centre d'Aide par le Travail

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIH : Classification Internationale des Handicaps

CMS : Centre Médico-Social

CNIS : Conseil National de l'Information Statistique

CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique

COTOREP : COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel

DAN : Diagnostic ANténatal

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DGAS : Direction Générale des Actions Solidarité

DGISS : Direction Générale des Interventions Sanitaires et Sociales

FAH : Foyers d'Accueil et d'Hébergement

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IME : Institut Médico-Educatif

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

IMPRO : Institut Médico-Professionnel

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

IST : Infection Sexuellement Transmissible

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

LOGACC : LOGement ACCompagné

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PACS : Pacte Civil de Solidarité

PMI : Protection Maternelle et Infantile

QI : Quotient Intellectuel

SAF : Syndrome d'Alcoolisation Fœtale

SASP : Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité

SAVS : Service Accompagnement à la Vie Sociale

SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile

SIG : Suivi Intensif de Grossesse

SNAPEI : Syndicat National des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

TGI : Tribunal de Grande Instance

TISF : Technicienne de l'Intervention Sociale et Familiale

UDAF : Union Départementale des Associations Familiales

UGOBS : Unité Gynécologie - Obstétrique Psycho - Sociale

UNAPEI : Union Nationale de Amis et Parents de personnes handicapées mentales

INTRODUCTION

Il y a vingt ans encore, la société se refusait d'imaginer que les handicapés mentaux puissent avoir une sexualité, une vie de couple. Les naissances d'enfants issus de ces unions n'étaient pas concevables. Pourtant, les professionnels, les familles, ont oeuvré pour que les personnes déficientes intellectuelles ne restent pas dans l'ombre. Peu à peu, on a pu assister à une « normalisation » de la condition de vie de ces personnes. Aujourd'hui 15 000 enfants naissent par an de parents déficients intellectuels. Les tabous concernant la sexualité, la contraception et bien entendu la parentalité de ces hommes et femmes, s'estompent prudemment.

Ce mémoire n'a pas la vocation de porter un jugement sur l'acceptation ou non de ces évolutions mais a pour objectif de réaliser un constat sur la vie intime de ces personnes et les diverses prises en charge actuelles.

La sage-femme, au cœur des problèmes de sexualité, de contraception et bien évidemment de grossesse, doit être impliquée dans l'accompagnement de ces couples différents vers la naissance de leur enfant. Son rôle, capital dans la prise en charge des grossesses, sera développé en troisième partie.

Pour comprendre ce qui amène ces couples au désir de parentalité, la deuxième partie évoquera la sexualité et la contraception. Puis dans la dernière partie nous tenterons de répondre à la question que chacun est amené à se poser : que deviennent ces enfants et quel est leur avenir ?

Mais avant, il semble essentiel de poser un regard sur la déficience intellectuelle, ce sujet si mal connu, ses nombreuses définitions et les moyens mis en œuvre pour pallier les difficultés quotidiennes rencontrées par tous ceux qui y sont confrontés.

1. REGARD SUR LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE

1.1 Définitions

1.1.1 Définition de la déficience intellectuelle

1.1.1.1 Historique

En 1838, Esquirol décrivait l'*Idiotie* comme une absence ou un arrêt du développement des facultés intellectuelles.

En 1907, le concept d'enfance *anormale* est apparu par le Dr Binet qui classifiait les enfants en trois catégories : Educables, semi éducatables, inéducatables.

En 1912, le terme *débilité* est adopté et ceci jusque l'époque du front populaire en 1936, où *enfance déficiente* est préférée.

Pendant la seconde guerre mondiale, où rappelons le, les nazis exterminaient les handicapés mentaux, le régime de Vichy utilise la notion d'*enfance inadaptée* pour définir les jeunes déficients intellectuels.

Enfin en 1956, la revue Esprit décrit l'*enfance handicapée*.

Le mot « handicap » emprunté à la langue anglaise *Hand in cap*, la main dans le chapeau, reflétait un désavantage imposé dans une épreuve à un concurrent de qualité supérieure.

Il existe sous le terme de handicap mental une très grande hétérogénéité des handicaps avec de multiples étiologies et des degrés de déficience extrêmement variables. La définition du handicap mental reste encore à notre époque difficile à établir. Ainsi au-delà de la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), beaucoup d'autres définitions ont vu le jour.

1.1.1.2 OMS

Selon l'OMS, est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise. Il s'agit là de la définition de tous les handicaps confondus.

En 1980, l'OMS adopte une définition du handicap mental dans un document d'origine anglaise (Philippe Wood) où selon bon nombre d'experts la définition y trouve son expression la meilleure.

L'auteur distingue trois notions :

Celle de déficience qui correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ; celle d'incapacité qui correspond à toute réduction (résultat d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ; celle de désavantage social ou handicap proprement dit qui tente de mettre l'accent sur la situation et donc de relativiser les conséquences des déficiences en fonction des circonstances et de l'aménagement environnemental.

De ce point de vue la classification de l'OMS met en évidence qu'une déficience devient ou non un handicap en fonction des réponses sociales destinées à résoudre les difficultés inhérentes à la déficience. Ainsi une déficience peut être de nature mentale, physique ou sensorielle mais le handicap est toujours de caractère social. Or la langue française adjoint communément au terme de handicap les qualificatifs de physique, mental ou sensoriel.

Il semble que toute tentative de définition du concept de handicap pose un problème à un niveau ou un autre. Par ailleurs, cette définition n'intègre pas l'environnement social en tant que fondement possible du handicap.

1.1.1.3 Classification Internationale des Handicaps (CIH)

La CIH définit les déficiences de l'intelligence comme des perturbations du degré de développement des fonctions cognitives telles que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique.

1.1.1.4 UNAPEI

L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés et Amis de Personnes Handicapées mentales (UNAPEI), définit la personne handicapée mentale comme *une personne à part entière, à la fois ordinaire et singulière. Ordinaire parce qu'elle connaît les besoins de tous, elle dispose des droits de tous et elle accomplit les devoirs de tous. Singulière parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens, et qui sont la conséquence d'une ou plusieurs déficiences. Ainsi le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision. Ces difficultés doivent être compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l'état et à la situation de la personne.*

L'UNAPEI rappelle qu'il ne faut pas confondre handicap mental avec maladie mentale qui est susceptible d'être guérie ou réduite au moyen d'une thérapie adaptée.

L'UNAPEI, dont le siège est à Paris regroupe la majorité des associations créées pour les personnes handicapées mentales : URAPEI au niveau régional, ADAPEI au niveau départemental et l'APEI au niveau local.

L'UNAPEI gère 2 700 établissements et services spécialisés dans l'accueil et l'accompagnement de 180 000 handicapés mentaux.

Elle défend les intérêts des handicapés mentaux et ceux de leurs familles auprès du gouvernement, assemblées parlementaires, administrations, collectivités locales, organismes sociaux, institutions européennes et internationales.

1.1.1.5 Cadre légal français

La loi, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, du 11 février 2005 (publiée au Journal Officiel le 12 février 2005) cadre cette définition et précise dans l'article L 114 : *constitue un handicap 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 poly handicap ou d'un trouble de santé invalidant.*

Le Conseil National de l'Information Statistique (CNIS) rappelait en 1998 que « la description des personnes handicapées est actuellement réalisée en termes de déficience. »

1.1.2 Protection juridique des déficients mentaux

1.1.2.1 Loi du 3 janvier 1968

La loi du 3 janvier 1968 décrit le cadre légal de la protection de l'incapable majeur.

Un principe fondamental du Droit Civil français est que toute personne âgée de 18 ans révolus est apte à réaliser tous les actes de la vie civile. La loi prévoit : « *qu'une personne dont l'altération de ses facultés personnelles la met dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts* » soit protégée par la loi qui prévoit un ensemble de mesures modulables pour assurer sa protection sur le plan de la vie civile, de la plus légère à la plus contraignante : sauvegarde de justice, curatelle, tutelle.

Les modalités d'application de cette loi figurent dans le Code Civil au titre XI articles 488 à 514.

Article 489 : « *tout sujet de droit est présumé sain de corps et d'esprit. Pour faire un acte valable il faut être sain d'esprit.* »

Article 490 : « *Les mesures de protection s'appliquent aux troubles mentaux ou aux handicaps corporels...* »

1.1.2.2 Sauvegarde de justice

La sauvegarde de justice est la mesure de protection la moins contraignante et la plus temporaire. Elle est mise en place lorsqu'un majeur présente une altération des facultés personnelles qui diminue momentanément ses capacités civiles. Elle est peu utilisée dans le cadre d'une déficience intellectuelle car celle-ci n'est jamais momentanée mais acquise. Elle est prononcée pour une durée de deux mois. La sauvegarde de justice n'a pas de conséquences pour les droits civils ou civiques du protégé.

1.1.2.3 Curatelle

La curatelle est la mesure de protection intermédiaire entre sauvegarde de justice et tutelle. Elle est fréquemment utilisée chez les personnes déficientes intellectuelles.

Elle s'adresse à une personne présentant une pathologie ou un handicap et qui a besoin d'être protégée de façon durable mais adaptée et souple, que l'on souhaite protéger de décisions intempestives touchant leur patrimoine tout en préservant au maximum leur autonomie et leur vie sociale.

La personne est confiée par le juge des tutelles à un curateur. Elle conserve son droit de vote mais ne peut être éligible. La personne sous curatelle conserve une autonomie pour les actes conservatoires et d'administration de son patrimoine. La curatelle est une mesure de contrôle et de conseil d'aide à la gestion, d'assistance.

La curatelle renforcée permet au curateur d'avoir les mêmes pouvoirs que le tuteur. La seule différence est la conservation du droit de vote du protégé sous curatelle renforcée ce qui n'est pas le cas pour un protégé sous tutelle.

1.1.2.4 Tutelle

La tutelle s'adresse à un majeur présentant une pathologie ou un handicap confirmé et durable, ayant besoin d'être représenté de façon continue pour tous les actes de la vie civile.

Le tuteur peut être le conjoint, un enfant ou toute autre personne physique ou morale (association) nommée par le juge des tutelles du tribunal d'instance dont relève le domicile du protégé. Celui-ci

administre légalement le patrimoine du protégé sous le contrôle du juge des tutelles à qui il rend compte.

Le protégé perd sa capacité civile, civique et juridique et doit être en toutes circonstances de sa vie civile représenté par son tuteur. Le tuteur gère les biens à la place du protégé et réalise seul les actes conservatoires dans l'intérêt de celui-ci.

Le conseil de famille occupe une place importante auprès du tuteur. Il se compose du juge des tutelles qui le préside et de quatre à six membres nommés par celui-ci. Le conseil de famille intervient lorsqu'il faut prendre une décision délicate à la place du protégé.

Il existe plusieurs formes de tutelles : tutelle complète, administration légale, tutelle d'état et tutelle aux prestations sociales qui sont des variantes.

1.2 Etiologies de la déficience intellectuelle

Les étiologies de la déficience mentale sont très nombreuses. L'UNAPEI estime à 700 000 personnes en situation de handicap mental en France (sex-ratio : 1,5 hommes pour 1 femme). Tous les ans, près de 6 000 enfants naissent avec un handicap mental. Les causes sont très variables, et l'objectif du mémoire n'étant pas de détailler le handicap mental sous toutes ses formes, un bref listing des principales étiologies sera rappelé. Notons cependant que plus de la moitié des handicaps mentaux n'ont pas d'étiologies connues.

1.2.1 Grossesse

1.2.1.1 Anomalies chromosomiques

Parmi les étiologies principales de la déficience intellectuelle on retrouve les anomalies chromosomiques : Trisomies (21 surtout : 1 naissance pour 700), translocations, inversions, duplications, délétions (syndrome de Prader-Willi), le syndrome de l'X fragile, le syndrome de Turner, le syndrome de Klinefelter et autres anomalies diverses de l'X ou du Y (chromosomes sexuels).

Ainsi on a pu démontrer qu'au moins 80 des anomalies connues des chromosomes sexuels, s'accompagnent d'une déficience mentale.

On retrouve également les affections autosomiques récessives : anomalie du métabolisme des acides aminés (phénylcétonurie...), anomalie du métabolisme des hydrates de carbone (galactosémie, fructosémie) et anomalie du métabolisme des lipides.

1.2.1.2 Affections multifactorielles et sporadiques

Parmi ces affections on retrouve le Spina-bifida, le syndrome Cornelia de Lange dans les étiologies de la déficience mentale.

1.2.1.3 Facteurs prénataux

Les facteurs prénataux sont également une des grandes causes de la déficience mentale. Ainsi les incompatibilités rhésus, les infections materno-fœtales (toxoplasmose, rubéole, cytomégalo virus, herpès), les affections maternelles (diabète sucré, toxémie) peuvent être à l'origine d'une déficience mentale chez l'enfant à naître.

La toxicomanie maternelle semble quant à elle être une des étiologies la plus répandue (cocaïne, médicaments, alcool...) et **les foetopathies alcooliques pourraient être une des causes principales des retards mentaux.**

Enfin la prématurité, le traumatisme obstétrical, la souffrance cérébrale du fœtus entrent également dans les étiologies.

1.2.2 Post natal

En post natal certaines affections de l'enfant peuvent être responsables d'une déficience intellectuelle : maladies infectieuses, virales ou métaboliques (méningite, encéphalite, hypothyroïdie...) traumatismes crâniens, intoxications (plomb, oxyde de carbone..).

De même à n'importe quel âge de la vie une déficience intellectuelle peut être acquise par noyade, asphyxies...

De plus, selon tous les professionnels travaillant auprès des personnes déficientes rencontrés lors de la conception de ce mémoire, la déficience intellectuelle serait depuis les 15 dernières années de plus en plus due à des carences d'ordre socio-éducatives dans l'enfance.

Un manque de stimulation à l'éveil, serait dans de nombreux cas à l'origine des déficiences mentales. Aucune étude n'a été réalisée pour confirmer cette tendance.

1.3 Classification de la déficience intellectuelle

Pour les professionnels travaillant auprès des personnes déficientes intellectuelles il est très difficile de créer des catégories où l'on incorporerait les déficients selon leurs capacités dans tel ou tel domaine. En effet chaque personne rencontrée lors des différents entretiens explique que l'on ne peut pas uniquement se référer aux tests d'intelligence pour orienter les personnes vers les institutions les plus appropriées. Or dans la littérature, lorsqu'on s'attarde sur les classifications de la déficience intellectuelle on retrouve dans bon nombre d'ouvrages le Quotient Intellectuel comme test officiel.

1.3.1 Quotient intellectuel

Tous les spécialistes sont unanimes, s'il n'y a pas de doute quand il s'agit d'une déficience profonde, en revanche, il est malaisé de définir la limite supérieure de la déficience. Malgré tout, la psychométrie introduit par Binet, demeure l'un des critères de partage des diverses déficiences. Ces différentes catégories sont déterminées par le Quotient Intellectuel (QI) obtenu au moyen de tests mentaux.

Retard mental léger	$50 \leq \text{QI} \leq 69$
Retard mental moyen	$30 \leq \text{QI} \leq 49$
Retard mental grave	$20 \leq \text{QI} \leq 34$
Retard mental profond	$\text{QI} \leq 19$

On peut constater que quel que soit le courant théorique auquel ils se rattachent (organiciste, psychologique ou écologique), la plupart des praticiens et chercheurs actuels critiquent l'approche simplificatrice traditionnelle qui assimile les déficiences mentales à des déficits quantifiables et statiques. On admet aujourd'hui en effet la complexité et la mobilité de multiples formes de déficience mentale. La circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989, confirme tout à fait cette évolution : « *Le diagnostic médical n'est indicatif que de la cause de la déficience intellectuelle et n'autorise pas à faire l'économie de l'évaluation complexe des capacités cognitives et interactives de l'enfant qui seule permet de déterminer les besoins spécifiques d'éducation. (...) La déficience mentale ou son niveau, ne peut plus être considérée de manière univoque comme un état définitif, fixé, sur lequel un simple apprentissage limité et adapté suffirait.* »

Ce mémoire s'intéresse plus particulièrement aux personnes déficientes intellectuelles légères, donc aux personnes qu'il est difficile de « catégoriser ». Face au concept de handicap mental, la singularité des sujets doit toujours prévaloir sur les classifications même si ces dernières offrent des repères.

1.3.2 Maisons du handicap départementales

La maison du handicap est une nouvelle administration mise en place courant 2005 dans chaque département. Elle remplace et regroupe l'ancienne COTOREP (COMmissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel) et le CDES (COMmissions Départementales de l'Education Spéciale). La COTOREP et le CDES ont pour but d'orienter les personnes déficientes vers les écoles, institutions ou milieu professionnel les mieux adaptées en fonction des capacités de chacun.

1.3.2.1 Commissions Départementales de l'Education Spéciale

Les CDES évaluent la déficience pendant l'enfance et l'adolescence et ce jusque 20 ans et orientent les jeunes déficients vers les établissements et centres appropriés (Instituts Médico-Educatifs, milieu scolaire ordinaire...).

1.3.2.2 Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel

Monsieur Leriche directeur des Centres D'Aides par le Travail (CAT) de Rezé et de Legé (44), rencontré lors des entretiens pour la réalisation de ce mémoire, est un ancien membre de la COTOREP de Loire-Atlantique. Il explique comment cette dernière réalise les orientations professionnelles des personnes déficientes mentales.

La COTOREP juge la capacité ou non d'une personne à travailler, par l'intermédiaire d'un médecin de la COTOREP, d'un guide barème et à des rapports sociaux.

Le guide barème évalue le taux d'incapacité des personnes handicapées. Le décret n° 93-1216 qui institue le nouveau « guide barème » a été publié au journal officiel le 06 novembre 1993.

Pour la déficience intellectuelle, l'intelligence, la mémoire et la pensée sont prises en compte pour les critères principaux. Il y a alors évaluation de l'altération de l'autonomie sur différents critères : Les actes de la vie quotidienne, l'autonomie intellectuelle. Le guide notifie que *«Le repérage de la déficience intellectuelle ne saurait s'effectuer sur des tests psychométriques et encore moins sur un seul d'entre eux (...). Ils doivent être conjugués avec des entretiens et des tests de la personnalité»*.

Ainsi, un taux <50 % correspond à une adaptation à la vie courante sans soutien particulier. Par contre un taux >90 % correspond à une personne qui mettrait sa vie en danger sans assistance permanente d'une tierce personne. L'insertion socio-professionnelle est quasi impossible, même en milieu protégé. Le langage et l'autonomie sont très faible pour un taux si élevé. (Annexe 1)

Selon le taux d'incapacité évalué et l'intervention du médecin ajouté aux rapports sociaux, la COTOREP oriente les adultes (> 20 ans) : milieu ordinaire du travail, entreprise adaptée (contrat de travail avec prise en compte du handicap), CAT (Centre d'Aide par le Travail) qui est une structure médico-sociale, foyers occupationnels, maison d'accueil spécialisée et foyer d'accueil médicalisé.

1.3.3 Les associations orientent aussi les personnes déficientes

Dans le cadre de la réalisation de ce mémoire, nous nous sommes intéressés plus particulièrement au département de la Loire Atlantique. A la suite d'un entretien avec le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) de Châteaubriant, nous avons pu nous rendre compte qu'au sein des associations (ici l'ADAPEI Loire Atlantique), des grilles décisionnelles étaient utilisées. En effet à partir de critères d'autonomie (Annexe 2), les personnes déficientes intellectuelles sont orientées vers différents établissements d'accueil.

1.4 Etablissements d'accueil pour déficients intellectuels

1.4.1 Financements et gérance

Le financement et la gérance des différents établissements d'accueil pour les personnes déficientes intellectuelles ne sont pas regroupés sous la même autorité. En effet beaucoup de ces lieux sont associatifs (exemple : ADAPEI) et sont financés par le conseil général, donc l'état (SAVS, CAT...). Les lieux accueillant les déficients intellectuels et nécessitant l'intervention de personnel médical sont pris en charge en partie par la sécurité sociale. C'est le cas pour les Instituts Médico-Educatifs (IME) par exemple. Enfin les services d'hébergements sont pris en charge la plupart du temps par le département, la DGAS (direction générale des actions solidarité).

1.4.2 Enfants

1.4.2.1 Externat Médico-Pédagogique

C'est une structure d'accueil précoce de jeunes enfants de 0 à 6 ans, permettant une observation du niveau et des problèmes spécifiques de chaque enfant, en vue d'une orientation vers un établissement ou un service approprié à sa déficience.

1.4.2.2 Instituts Médico-Educatifs

Il s'agit d'établissements recevant des enfants et adolescents de 6 à 20 ans pour qui une éducation spéciale est nécessaire. Ils permettent au travers d'activités d'éducation, de scolarisation, de psychomotricité, d'expression ou de relation, la possibilité d'acquérir une plus grande autonomie. Pour les adolescents de 14 à 20 ans la Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle (SIPFP) anciennement IMPro, permet une éducation scolaire et l'apprentissage de la vie dans leurs dimensions personnelles et sociales afin d'approcher la vie professionnelle.

1.4.2.3 Centre d'Accueil Familial et Spécialisé (CAFS)

Les CAFS offrent, en fonction des besoins spécifiques de l'enfant ou de l'adolescent accueilli en IME, un lieu d'hébergement.

1.4.2.4 Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD)

Il s'agit d'une équipe rattachée à un établissement spécialisé qui propose une aide particulière par des interventions en établissement ainsi qu'à domicile, en relation étroite avec la famille qui bénéficie d'un soutien psychologique.

1.4.3 Adultes

1.4.3.1 Travail

1.4.3.1.1 Centre d'Aide par le Travail (CAT)

C'est une structure qui a une culture d'entreprise et la référence au travail y est importante, mais sa vocation première est médico-sociale. Les travailleurs en CAT perçoivent un revenu mensuel mais ne sont pas salariés car le centre n'est pas une entreprise. Il appartient au CAT :

- d'assurer la mise à niveau permanente des travailleurs handicapés et leur formation professionnelle.
- d'offrir un accompagnement éducatif, un milieu de vie favorisant l'autonomie et l'épanouissement des personnes : sport, ateliers divers d'expression, diététique...
- de rechercher, pour les travailleurs handicapés les plus autonomes, une insertion dans le milieu ordinaire du travail.

Grâce aux diverses rencontres avec les professionnels travaillant auprès des personnes déficientes intellectuelles, il s'est avéré que bon nombre de parents déficients étaient travailleurs en CAT. L'hypothèse émise était que plus la déficience mentale était légère, plus les personnes se retrouvaient dans des milieux « ouverts vers la vie ordinaire », comme les CAT, et donc aspiraient à une normalité comme le désir de parentalité. Un entretien avec M. Leriche, directeur du CAT de Rezé et du CAT de Legé (44) a donc été organisé pour confirmer cette hypothèse.

Le CAT de Rezé emploie 109 travailleurs : 53 % d'hommes pour 47 % de femmes, donc une mixité homogène. Le projet d'établissement 2004-2008, remis lors de cet entretien, comporte un objectif évocateur : « *avancer dans le règlement la question des rapports affectifs et sexuels dans l'établissement* ». Il y a 30 ans, selon M. Leriche, les relations affectives n'étaient pas imaginables. Le projet de normalité des personnes déficientes intellectuelles et de leur famille dans les nouvelles générations montre un réel bouleversement des mœurs ces dernières années. Ce bouleversement inclut le fait que la sexualité, la vie de couple et la parentalité ne sont plus « interdits » aux handicapés mentaux mais des droits auxquels ils peuvent prétendre.

1.4.3.1.2 Ateliers Protégés (AP)

Les travailleurs en AP sont des salariés à part entière relevant du Code du Travail.

1.4.3.2 Hébergement

1.4.3.2.1 Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)

Ce service permet à des personnes handicapées ayant une bonne autonomie personnelle de trouver des appuis indispensables favorisant leur intégration dans le milieu social.

Le SAVS de Châteaubriant suit de nombreuses personnes déficientes intellectuelles travaillant ou non en CAT. Après un entretien avec la conseillère économique et sociale familiale et l'éducatrice spécialisée de ce service, on découvre que les couples de déficients intellectuels fréquentant le SAVS ne sont pas rares. Le rôle du SAVS de Châteaubriant face à la parentalité n'est pas des moindres : par exemple, le but est d'inciter les mères à reprendre leur travail après le congé maternel pour que

l'enfant évolue dans un autre milieu. Les personnes déficientes intellectuelles donnent beaucoup d'amour, offrent de nombreux gestes affectifs mais ont souvent des automatismes et manquent de stimulation à l'éveil envers leurs enfants. Le SAVS a donc un rôle de guidance parentale au-delà du rôle initial d'aide auprès des déficients les plus autonomes.

1.4.3.2.2 Logements Accompagnés (LOGACC)

C'est un logement individuel ou collectif à proximité d'un foyer permettant à la personne de développer son autonomie avec le soutien du personnel d'accompagnement.

1.4.3.2.3 Foyers d'Accueil et d'Hébergement (FAH)

C'est un lieu de vie pour travailleurs handicapés qui aide les résidents à utiliser leurs capacités de façon optimale et personnelle dans les actes de la vie quotidienne. Il leur fournit l'accompagnement nécessaire et un environnement de dimension familiale comprenant un espace individualisé et personnalisé et des points de rencontres et de vie sociale.

Accueil permanent

1.4.3.2.4 Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)

Elle accueille des personnes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Elle est avant tout le lieu de vie des résidents, celui dans lequel ils vieilliront. Les MAS ne seront pas traitées dans ce mémoire car les parents déficients intellectuels y sont rarement accueillis.

1.4.3.2.5 Centre d'Accueil et d'Activité (CAA)

C'est une structure d'accompagnement de personnes handicapées pour qui le travail ne peut pas ou ne peut plus être un facteur de réalisation personnelle et d'intégration sociale. Les CAA sont plus connus sous le nom de foyers occupationnels.

**2.SEXUALITE ET CONTRACEPTION
CHEZ LES PERSONNES DEFICIENTES
INTELLECTUELLES**

2.1 Sexualité chez les personnes déficientes intellectuelles

Bascou disait aux Entretiens de Bichat en 1973, « *Il faut aller jusqu'au bout, sans hypocrisie ni arrière pensée ; il n'y a pas de vie sexuelle spécifique des handicapés mentaux, mais simplement l'exercice d'un droit à l'amour indissoluble du droit à la vie et qui proclame l'un ne peut l'amputer à l'autre* » (cf21).

2.1.1 Aspect éthique

Le sujet de ce mémoire reste pour beaucoup de personnes un réel problème éthique. En effet la sexualité, la contraception, la grossesse et la parentalité des personnes déficientes intellectuelles soulèvent de nombreuses interrogations. Pour essayer d'y répondre nous nous servirons des *Actes de la journée de réflexion sur la bioéthique de 1994* organisés par l'UNAPEI (cf23). Mais avant tout, il semble nécessaire de rappeler ce qu'est l'éthique, le Comité Consultatif National d'Ethique et les lois de Bioéthique de 1994.

2.1.1.1 Qu'est-ce que l'éthique ?

L'éthique est définie comme un ensemble de prescriptions de règles qui portent sur la relation entre un individu et un groupe social, sur la mise en harmonie des relations de l'individu avec la société.

La définition de l'éthique diffère légèrement de celle des morales, qui selon Paul Ricoeur (philosophe français), sont des codes de conduites qui peuvent varier d'une société à une autre. La notion de morale est liée à ce que Ricoeur appelle « *un réseau symbolique culturellement contingent* » c'est-à-dire liée à une culture particulière. Un système de symboles de représentations qui justement, par un pouvoir symbolique, vont permettre aux individus d'un groupe social d'orienter leur conduite vers un certain nombre de types de conduites qui peuvent être néanmoins communs à beaucoup de morales englobant ainsi le terme d'éthique. L'éthique a donc une portée plus large que les morales.

2.1.1.2 CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

Durant le vingtième siècle on a pu constater une montée progressive du mouvement éthique.

A la fin de la seconde guerre mondiale, des expérimentations nazies étaient pratiquées sur les personnes handicapées mentales, entre autres. La torture, l'humiliation et l'extermination de ces

personnes heurtèrent l'opinion publique internationale. Après le procès des responsables, le Code de Nuremberg fut rédigé avec la notion du Respect des Droits de l'Homme dans la recherche biomédicale avec pour idée principale le respect de la dignité de la personne. En 1973, les interrogations sur les dangers du génie génétique firent leur apparition et en 1978 le premier bébé FIV (Fécondation In Vitro) vit le jour en Grande Bretagne (1982 en France). Du fait de toutes ces évolutions dans le domaine de la recherche biomédicale, le CCNE fut créé en 1983. La mission du Comité est de donner des avis sur les problèmes éthiques soulevés par le progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé et de publier des recommandations sur ces sujets. Le Comité se compose de personnalités appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles (Islam, Judaïsme, Catholicisme...), parlementaires et sénateurs, anciens ministres, enseignants, médecins, choisies et qualifiées en raison de leurs intérêts pour les problèmes éthiques. Ces personnalités viennent s'ajouter aux 16 personnes appartenant au secteur de la recherche : généticiens, biologistes moléculaires, immunologistes... Le président est désigné quant à lui par le président de la république.

Le 29 juillet 1994, la loi de bioéthique a été votée. Cette loi est relative au don et à l'utilisation des éléments produits du corps humain ainsi qu'à l'assistance médicale à la procréation. Cette loi confirme également l'interdiction de la stérilisation à visée contraceptive. A la suite de son adoption, l'UNAPEI a organisé une journée de réflexion sur la bioéthique ayant pour objet la sexualité et la procréation en milieu handicapé mental. Notons que les lois dites de Bioéthique ont été réactualisées en 2004 mais sans modifier les textes concernant la déficience intellectuelle.

2.1.1.3 Sexualité chez les personnes déficientes intellectuelles : Recommandations du CCNE

2.1.1.3.1 Constatations

L'apparition de la sexualité est physiologiquement analogue aux personnes non déficientes intellectuelles. Il faut cependant noter que le besoin d'aimer et d'être aimé est augmenté selon tous les professionnels rencontrés (cf. entretiens 1-3-4-5) chez les déficients mentaux. Cette apparition s'accompagne dans la majorité des cas d'une plus grande vulnérabilité et n'est pas liée à l'éveil de l'intelligence. De plus, chez les personnes déficientes, il existe parfois des confusions entre l'exercice de la sexualité, l'affectivité et la tendresse. L'idée principale qui ressort de l'éveil à la sexualité chez ces personnes est qu'il faut permettre sans encourager. L'influence du milieu de vie est évidemment responsable des conduites vis-à-vis de la sexualité. Ainsi on constate qu'il existe parfois des préjugés dans les familles et les milieux sociaux concernant la sexualité des déficients intellectuels. En effet, selon M. Leriche (cf. entretien 3), il existe une différence entre les familles dites « anciennes » qui considèrent qu'avoir un handicap mental n'est pas compatible avec une sexualité et les familles dites

« nouvelles » qui sont plus ouvertes face aux problèmes de sexualité, de contraception voire d'éventuelle parentalité que pourraient rencontrer leurs enfants.

2.1.1.3.2 Les questions

Face à ces différents constats, de nombreuses questions se posent alors. Comment aider au mieux la personne handicapée mentale en ce qui concerne sa sexualité tout en respectant son affectivité naturelle ? Comment respecter son autonomie tout en établissant un certain contrôle ? Où placer les limites de l'exercice de la sexualité en fonction du respect de son propre corps, du respect des partenaires, des relations du couple ou de la perspective de procréation ?

2.1.1.3.3 Les recommandations

Les recommandations du CCNE ont été réparties selon les différentes personnes concernées. Dans un premier temps, il a été préconisé que l'handicapé lui-même puisse et doive avoir une sexualité qui s'exprime librement, tout en sachant que sa difficulté de maîtrise nécessiterait un certain encadrement. De même, comme à toute personne, s'appliquent des règles juridiques qui limitent cette sexualité. Enfin, il est important de connaître le degré de consentement de la personne handicapée à exercer sa sexualité pour éviter et réprimer les abus d'autorité d'où qu'ils proviennent. En ce qui concerne les parents des personnes déficientes, il a été recommandé qu'ils puissent les amener à considérer la sexualité de leur enfant comme un élément normal. De même, il est important qu'ils les aident à comprendre les signes de manifestation de la sexualité en leur suggérant les réponses adéquates aux questions posées. Enfin, il est préconisé un partenariat entre les parents et les professionnels en réalisant des réunions de groupes et des entretiens privés. Vis-à-vis des professionnels, les recommandations du CCNE précisent que les éducateurs doivent avoir une activité responsable devant l'éveil à la sexualité, sans provoquer cette sexualité, sous prétexte d'épanouissement. De même, les conduites homosexuelles peuvent être acceptées sans être encouragées. Enfin, les sujets sur la sexualité doivent être abordés tôt, avant la puberté, en tenant compte du point de vue des parents. Dans un dernier chapitre, les recommandations sont destinées à la société et il est précisé que : « l'Etat, les collectivités locales doivent définir des règles sur la responsabilité et la formation des éducateurs. » De plus, le grand public doit être sensibilisé par une information adaptée, en particulier à l'école, au problème du handicap mental.

Il faut cependant noter qu'actuellement très peu de ces recommandations sont suivies tant par les professionnels que par la société. Toutefois, selon les professionnels travaillant auprès des personnes déficientes intellectuelles, les tabous concernant la sexualité dans ce milieu se lèvent peu à peu et les projets d'établissements sur les rapports affectifs entre les personnes deviennent d'actualité (cf. entretien 1-3-4-5).

2.1.2 Les réalités concernant la sexualité

Selon les professionnels rencontrés lors des différents entretiens, le statut des personnes déficientes intellectuelles a considérablement évolué ces vingt dernières années. En effet, avant les années 80, la sexualité des personnes handicapées mentales était perçue comme inacceptable socialement. Ces dernières années pourtant, les établissements sont devenus mixtes, le regard de la société a changé vis-à-vis des handicapés et les tabous commencent à se lever en ce qui concerne la sexualité de ces personnes. En effet, il semble que le désir des hommes et des femmes déficientes ainsi que de leurs familles penche vers une normalisation de leurs vies. Face à ces bouleversements, les professionnels du milieu handicapé mental se sont vite sentis dépassés.

Selon N.Diederich, chercheuse au CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique), il serait utile et urgent de mettre en place des espaces de réflexion sur ces questions et des groupes de paroles d'usagers ainsi que d'inscrire ce type de problème dans les formations des professionnels. Selon elle, il serait utile également de débloquent des crédits pour que les institutions puissent se donner les moyens de mettre en place des actions d'éducation sexuelle et de prévention des IST (Infections Sexuellement Transmissibles) telles que celles préconisées par la circulaire DASS (Direction des Affaires Sanitaires et Sociales) de 1996. Le rapport de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) de 1998 insistait également, pour les personnes handicapées, sur la mise en place d'une politique de santé publique et de recherche sur ces questions. Il faut noter cependant que les conseillères familiales et conjugales du centre de planification et d'éducation familiale se déplacent, peu souvent certes, dans les IME (Instituts Médico-Educatifs) et dans les CAT pour aborder les questions sur la sexualité et la contraception.

Pour N.Diederich, *« lorsqu'un couple se forme, les éducateurs sont placés entre le marteau et l'enclume et ont beaucoup de mal à savoir ce qu'ils doivent faire. Doivent-ils rapporter la situation à la direction afin qu'elle sévisse ? Doivent-ils « organiser » cette sexualité à l'extérieur de l'établissement, dans des hôtels par exemple ? Doivent-ils fermer les yeux ? Ils sont piégés entre des exigences et une réalité qui se contredisent et ils doivent composer avec, le plus souvent dans une grande solitude, car il semble que le problème ne soit pas facilement abordable lors des réunions d'équipe. Il faut bien admettre que sur un sujet aussi délicat, encore tabou et grave de conséquences possibles, tout ceci n'est pas simple »*. Il est temps, selon les professionnels, de rompre la loi du silence sur tout ce qui touche la sexualité.

2.2 La contraception des personnes déficientes intellectuelles

La contraception chez les personnes handicapées mentales soulève de nombreuses questions où entre en jeu le respect de leurs droits. Ces questions sont posées aux personnes handicapées elles-mêmes mais aussi à leurs familles et aux professionnels du handicap mental et de santé. Les sujets les plus concernés par la contraception restent les jeunes filles et les femmes même si la contraception masculine peut être envisagée. L'arrivée à l'âge de l'adolescence reste pour les parents des jeunes gens déficients une étape difficile. En effet, les familles acceptent déjà très mal la possibilité que leur enfant puisse avoir des rapports sexuels, aussi se sentent-elles incapables de prendre des décisions pertinentes quand il est question d'envisager ou de choisir un contraceptif.

Le réel problème que suscite la contraception des handicapés mentaux n'est pas le choix du contraceptif mais plutôt la capacité de la personne à assumer, si cela devait arriver, le rôle de parent.

2.2.1 Aspect éthique

Pour les familles et les professionnels il faut rechercher les solutions les plus adaptées pour chaque personne déficiente ou chaque couple en fonction de leur histoire. Il est important alors de prendre en compte leurs capacités, la situation sociale mais aussi et surtout leurs désirs et volontés exprimés. De nombreux facteurs sont alors pris en compte : affectifs, intellectuels, moteurs et émotionnels. Il faut savoir que beaucoup de jeunes filles évoquent le désir sexuel et le projet de grossesse très tôt. C'est pourquoi, il faut être capable avant tout accord de maternité, d'évaluer le risque maternel et de mettre en place un dispositif contraceptif si ce risque est élevé.

Notons également que le souhait de l'entourage de mettre en place une contraception efficace pour la personne déficiente n'a pas comme unique moteur une éventuelle grossesse désirée mais peut être souhaitée par crainte de violences sexuelles, subies dans le milieu familial ou institutionnel. Les questions éthiques soulevées lorsque se pose la question d'un choix contraceptif restent relatives à une éventuelle parentalité : ne risque-t-il pas d'y avoir des carences éducatives, affectives et intellectuelles même si les parents sont aidés ? Jusqu'où pourront-ils élever leur enfant et quand faudra-t-il passer le relais à des personnes plus compétentes ? Ne doit-on pas éviter les risques de grossesse à tout prix au regard du degré de la déficience ? Qui peut être capable de juger si telle ou telle personne peut ou ne peut pas avoir d'enfant ? Toutes ces questions d'une très grande complexité interdisent le choix d'un contraceptif identique à toutes les personnes déficientes intellectuelles. Ce choix doit être réalisé au cas par cas.

2.2.2 Méthodes contraceptives

Pour toutes les personnes handicapées mentales, le choix du contraceptif devra prendre en compte l'expression de la sexualité dans le cadre de son milieu de vie : vie de couple, vie familiale, institutionnelle ou mixte... Il n'est pas toujours évident que la demande émane de la personne handicapée elle-même. Elle peut traduire le désarroi des parents face à l'éducation sexuelle de leur enfant ou bien un besoin de « contrôle » préventif du corps de celui-ci.

En l'absence de particularités d'ordre médical, les techniques de contraception sont les suivantes :

2.1.1.2 Méthodes locales

- Les préservatifs : méthode utilisée par les hommes mais nécessitant une bonne connaissance du corps. L'utilisation du préservatif nécessite la lecture de la notice qui peut être impossible, car rappelons-le, beaucoup de personnes déficientes intellectuelles ne savent pas lire, d'où l'importance d'une éducation sexuelle accompagnée de travaux pratiques sur l'utilisation des techniques.

- Les spermicides : méthode peu utilisée car difficile de compréhension pour les déficients. En effet, certains spermicides nécessitent un temps de pose qu'il faut respecter pour que l'action soit optimale. Ces contraintes sont difficiles à bien être assimilées par les personnes handicapées mentales.

2.2.2.2 La pilule oestro-progestative

Si le suivi assuré par l'entourage est de bonne qualité et ne pose pas de difficultés particulières, la contraception oestro-progestative peut être envisagée. Il suffit qu'un proche de l'entourage familial ou institutionnel veille à la régularité de la prise. Pour la pilule contraceptive, il existe sur le marché, un produit bien adapté aux personnes déficientes intellectuelles : la pilule oestro-progestative banale mais dont la prise est continue. Au lieu d'être prescrite pour 21 jours avec 7 jours d'arrêt (ce qui impose une comptabilité), elle est prise en continue avec 21 pilules et 7 placebos. Ainsi la personne prend son comprimé tous les jours.

2.2.2.3 Les autres méthodes

Si la contraception oestro-progestative ne peut être envisagée, on peut discuter trois propositions :

- la pose d'un stérilet (au cuivre ou progestatif) même si celle-ci est plutôt contre-indiquée chez les nullipares (aucune grossesse), en raison du risque infectieux. Notons que la pose d'un stérilet implique que la jeune femme accepte qu'on réalise des gestes gynécologiques.

- la pose d'un implant contraceptif : petit bâtonnet qui libère quotidiennement une certaine quantité de progestérone dans le sang et ceci pour trois ans. Cette méthode possède certains avantages comme le fait qu'il s'agisse d'une contraception très efficace et qu'elle évite une prise quotidienne du contraceptif, impliquant des oublis éventuels. Cependant les inconvénients sont nombreux : les spotting sont fréquents (petits saignements intempestifs en dehors des règles) ou à l'inverse il peut y avoir une aménorrhée (absence totale de règle), phénomènes qui pour la jeune femme déficiente intellectuelle peuvent être traumatisants car inhabituels.

- l'utilisation de progestérone retard en intra-musculaire à raison d'une injection de 150 mg tous les trois mois. Cette méthode ne présente pas de conséquences iatrogènes reconnues. Le seul inconvénient reste l'apparition possible de spotting au cours des premières semaines d'utilisation. Une aménorrhée peut également survenir à plus long terme. Cette méthode semble ne plus être d'actualité.

Notons que le consentement de la personne handicapée s'applique à toutes les méthodes contraceptives et le problème est de savoir si celle-ci comprend ce qu'elle fait (prendre la pilule) ou ce qu'on lui fait (poser un stérilet).

Les autres méthodes contraceptives plus actuelles comme l'anneau contraceptif que l'on place en intra-vaginal ou le patch contraceptif ne sont pas évoquées car trop récents et nous n'avons pas de données concernant leur utilisation dans le milieu handicapé mental. De plus, ces dernières ne sont pas remboursées par la sécurité sociale et il s'agit là d'un paramètre important puisque les personnes déficientes intellectuelles ont peu de ressources financières. Cependant, elles peuvent être intéressantes pour les jeunes femmes ne sachant pas avaler les comprimés.

2.2.3 La stérilisation

La stérilisation est une pratique médicale qui réduit voire supprime les capacités de reproduction. Pour les femmes la ligature des trompes est pratiquée ; chez les hommes c'est la vasectomie (résection des canaux déférents) qui est réalisée à but de stérilisation.

L'histoire de la stérilisation reste sombre en ce qui concerne la population handicapée mentale.

2.2.3.1 Historique

Avant 1994, la vie affective de la personne handicapée mentale était contrôlée voire interdite afin de la protéger des agressions sexuelles ou afin d'éviter les grossesses perçues comme inacceptables tant pour l'enfant éventuel que pour la personne et son entourage.

Dès la fin du 18^{ème} siècle et jusque 1970 environ, les pratiques eugéniques s'imposaient. Les grossesses chez les handicapés mentaux étaient perçues comme des malédictions ou des menaces socioculturelles « justifiant » les premières pratiques imposant la stérilisation dans certains pays occidentaux puis un cadre législatif aux Etats-Unis, dans les pays scandinaves, en Suisse et en Allemagne. En France, ceci fut évité malgré le fort courant eugéniste (Société Française Eugénique, A.Carel, Richet...). Le cadre juridique français restera opposé à la stérilisation en l'absence de justification thérapeutique et quel que soit le consentement de la personne.

Les lois de Bioéthique du 29 juillet 1994 confirment l'interdiction de la stérilisation contraceptive : article 16-3 du Code Civil : *Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne.*

Puis la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'IVG (Interruption Volontaire de Grossesse) et à la contraception (Journal Officiel du 7 juillet 2001) a complètement changé la philosophie de la stérilisation contraceptive.

2.2.3.2 Loi du 4 juillet 2001

La loi de 2001 est très importante car c'est la première fois dans l'histoire de la législation française qu'il est fait, explicitement, référence à la pratique de la stérilisation sur les personnes handicapées. A présent, la ligature des trompes ou la vasectomie peut être pratiquée sur une personne majeure exprimant une volonté libre, motivée et délibérée. L'information doit être claire et complète sur les conséquences de l'opération envisagée. Elle se pratique dans un établissement de santé et après consultation chez un médecin. Le délai de réflexion est de quatre mois et une confirmation écrite de l'intéressé est obligatoire.

Déjà en 1996, le CCNE estimait dans son rapport (n° 49) que la déficience mentale ne saurait à elle seule fournir la justification thérapeutique telle que requise par l'article 16-3 du Code Civil et accorde une place primordiale au consentement de la personne incapable (cf24). C'est dans ce contexte qu'est intervenu l'article L 2123-2 du Code de la santé publique issu de la loi de 2001 : la stérilisation à visée contraceptive ne peut être pratiquée sur des personnes handicapées mentales placées sous tutelle ou curatelle, que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement. L'autorisation pour cette intervention appartient au juge des tutelles qui se prononce après avoir recueilli l'avis d'un comité d'experts.

Les différents intervenants lors des débats préalables à cette loi appartenaient au CCNE, à l'ordre des médecins (CNOM), à l'UNAPEI et à la délégation des Droits des femmes de l'Assemblée Nationale, et tous dans la même optique, évoquèrent un refus de toute forme d'eugénisme.

2.3 Témoignages

2.3.1 Professionnels

Selon les professionnels, petit à petit la question de la sexualité des personnes handicapées émerge de l'ombre. Les associations constatent l'hypocrisie d'une société qui considère les personnes handicapées alternativement comme asexuées ou indécentes. « *Ils sont soit le monstre à la sexualité incontrôlable et débridée qu'il faut éliminer, soit l'enfant asexué qu'il faut protéger* » résume A. Giami psychologue et directeur de recherche à l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale). Les associations parlent de « misère sexuelle » qui frappe les handicapés mentaux. L'enquête *Handicap, incapacité, dépendance* publiée dans le Monde en 2002 montre la prévalence des rapports sexuels chez les personnes déficientes intellectuelles vivant en institution : 22 % d'entre eux déclarent « avoir actuellement une relation sexuelle » (85 % pour la population générale). La vie en institution constitue, par son organisation même, un frein aux relations sexuelles. Mais heureusement dans le cadre général de la levée des tabous sur la sexualité, la légitimité de l'activité sexuelle non procréative a gagné du terrain. La parole se libère.

2.3.2 Témoignages de personnes déficientes intellectuelles

Pierre et Christelle : Les professionnels doivent rompre la loi du silence autour de la sexualité.

A 20 ans quand on voulait faire l'amour il fallait aller à l'hôtel alors que nous étions en foyer et que nous travaillions en CAT.

« Le foyer est un microcosme où chaque geste de l'autre est surveillé, commenté » selon une responsable de foyer.

« La plupart sont désemparés par manque de culture générale sur la sexualité » selon Dr Soulier, sexologue spécialiste du handicap.

Anne : La détresse des parents des jeunes déficients reste encore souvent perceptible.

Sa mère raconte : « *S'il lui arrivait d'attendre un bébé, je me sens incapable d'élever cet enfant. Je ne pourrais pas à mon âge. Alors quoi faire ? Quelle angoisse pour les parents ! Anne ne supporte pas la pilule et la ligature n'est pas envisagée car elle ne comprend pas.* »

Pauline

Pauline a fait les démarches seule et est allée à l'hôpital avec une « copine » de l'IMPRO. On lui a prescrit la pilule.

Fabio et Hélène : La contraception doit pouvoir être envisagée chez les hommes également, surtout lorsqu'il en exprime le désir.

Les tiers professionnels s'opposent à une vasectomie. C'est la personne concernée qui doit les convaincre. Fabio est handicapé mental, il a 43 ans. Sa compagne Hélène est trisomique 21 et est âgée de 25 ans. Elle vit avec ses parents. Le couple est reconnu et a organisé des fêtes de fiançailles. Ils bénéficient chaque samedi après-midi de l'appartement d'Hélène que sa mère leur laisse. « *C'est ce jour là qu'on peut faire l'amour !* » Hélène prend la pilule et le couple ne désire pas d'enfant. Leur objectif est de vivre ensemble. C'est dans cette perspective, que Fabio décida aussi qu'il serait préférable de procéder à une vasectomie, afin que « *sa femme ne doive plus manger tous les jours cette cochonnerie de pilule* ». Les éducateurs, le tuteur ne sont pas ravis, craignant pour son équilibre psychique fragile. Pour ces derniers, une vasectomie ne pouvait que perturber Fabio, craignant que tôt ou tard il ne regrette sa décision. Fabio a donc mobilisé son entourage éducatif avec force pour avancer malgré l'assurance de ces derniers qu'il ne soit pas conscient de la portée de l'acte. « *Je ne veux pas avoir d'enfants parce qu'on est handicapés! Je me fais opérer c'est pour ma femme !* » Après beaucoup d'efforts, Fabio a pu se faire vasectomiser et aujourd'hui il est heureux.

« A travers les désirs et les comportements sexuels des handicapés mentaux et de ce que notre société autorise en la matière, c'est toute notre démocratie et sa modernité qui est interrogée. Regard social, éthique morale, pressions familiales, hiératisme institutionnel et procès aux travailleurs sociaux sont autant de paramètres qui attestent de la complexité d'un tel débat... »

Guy Benloulou (cf8)

3. GROSSESSE-ACCOUCHEMENT-SUITES DE COUCHES CHEZ LES FEMMES DEFICIENTES INTELLECTUELLES

Après avoir traité de la sexualité et de la contraception chez les personnes déficientes intellectuelles, il s'impose d'expliquer ce qui se passe lorsque le désir de grossesse est plus fort que tous les préjugés. Le sujet est osé comme l'UNAPEI : Il est osé d'aborder des sujets aussi personnels, aussi profonds et aussi tabous que celui de la natalité, surtout quand ce problème concerne les personnes déficientes intellectuelles.

NB : Les personnes citées dans ce mémoire ont donné leur autorisation pour la publication de leur nom. L'anonymat souhaité a été respecté.

3.1 Notion de maternité

3.1.1 Origine du désir

Pendant longtemps les proches et professionnels de la déficience intellectuelle ont livré bataille pour que la personne handicapée mentale soit reconnue comme sujet de droits dans la sphère des droits de l'homme. Le droit d'être reconnue dans sa dignité humaine, droit à un accompagnement souple, à l'écoute de ce qu'elle est, de ce qu'elle désire, parfois sans pouvoir le dire et dont la réalisation lui permettrait le bonheur de vivre et le progrès dans son humanisation. Le désir d'enfant est naturel, mais comme tous les désirs, il n'est pas pour autant légitime. L'enfant ne doit pas être « l'objet du désir » uniquement.

A la question : quelle démarche pédagogique adopter lorsqu'il y a désir de maternité ou de paternité chez la personne handicapée mentale ? , les spécialistes s'accordent sur le fait qu'il faut d'abord connaître le passé de la personne handicapée mentale et bien déterminer son handicap. Puis, avec ce handicap, il faut tenter de se projeter dans un avenir avec ou sans enfant, avec ou sans grossesse, avec ou sans sexualité.

Il est nécessaire qu'il y ait une équipe médicale, une équipe pédagogique de travailleurs sociaux qui ne projettent pas leur propre définition du désir de maternité ou paternité, pour accompagner les personnes déficientes.

Il faut donc savoir ce que peut provoquer une grossesse vis-à-vis du handicapé et notamment évoquer l'évolution spontanée possible du handicap avec l'augmentation des risques physiques et psychiques.

Malheureusement, la réponse vient le plus souvent après la grossesse.

3.1.2 Procréation

Lors des actes de la journée de réflexion sur la bioéthique, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) et l'UNAPEI se sont penchés sur la procréation en milieu handicapé mental. Ainsi, ils ont fait des constatations : les couples sont généralement formés entre handicapés et le plus souvent en milieu institutionnel, d'où l'importance et l'incidence des éducateurs. Il n'y a actuellement aucune réglementation juridique sur la constitution et la vie de couple hors mariage ou PACS (Pacte Civil de Solidarité). Lorsque les couples se forment, les intéressés sont informés des conditions nouvelles que la vie leur procurera. Notons que le mariage représente incontestablement une exception mais existe et

tend à se développer dans le milieu du handicap mental. En ce qui concerne la vie de couple, la situation matérielle est facilitée lorsque ce dernier vit en institution. En dehors, les conditions sont différentes mais nous avons peu d'informations, mis à part l'aide des SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale). En institution il est important que chaque couple, en ce qui concerne leur intimité, soit respecté dans le cadre de son logement. Il est responsable de son budget sous la surveillance d'un éducateur, et il bénéficie d'une autonomie face aux parents.

3.1.2.1 Données sociologiques et culturelles

L'opposition sociale à la procréation chez les personnes déficientes intellectuelles est perceptible. De même, les parents sont généralement réticents même si la nouvelle génération, comme nous l'avons déjà vu, semble plus réceptive à une éventuelle parentalité de leurs enfants. De plus, les moyens contraceptifs mis en place se heurtent au désir du couple d'avoir un enfant. Enfin, la conception de la procréation dans le milieu handicapé « lourd » n'est pas envisageable mais des accidents surviennent.

3.1.2.2 Données médicales

Il faut prendre en compte divers paramètres : la fertilité, les méthodes contraceptives que nous avons déjà traité, la grossesse, le diagnostic prénatal et l'IVG (Interruption Volontaire de Grossesse) ou l'IMG (Interruption Médicale de Grossesse) et enfin, l'accouchement éventuel. En ce qui concerne la fertilité, celle des handicapés mentaux n'est pas diminuée à l'exception des hommes trisomiques. La physiologie de la reproduction n'est pas perturbée. Il existe un grand nombre de handicaps et les seules informations dont nous disposons actuellement concernent la descendance éventuelle dans le cas des handicaps d'origines génétiques. Pour le syndrome de l'X fragile (anomalie chromosomique connue comme étiologie de la déficience intellectuelle), on dispose de quelques observations d'enfants conçus par un père porteur de la mutation complète et il existe de nombreuses observations de fratries conçues par une femme porteuse de l'X fragile et handicapée mentale.

3.1.3 Regard de professionnels

Madame Lidolff, conseillère conjugale et familiale et éducatrice spécialisée, travaille dans un service de soutien ainsi que dans deux CAT à Mulhouse. Elle s'est très vite intéressée au problème de la sexualité, de la grossesse et de la parentalité chez les personnes déficientes intellectuelles. Lors d'un entretien téléphonique, elle m'a expliqué que lorsqu'une femme désire un enfant et que cela semble difficile à accepter en raison des différents facteurs péjoratifs qu'impliquerait une grossesse, elle préfère éviter d'axer le dialogue sur l'importance d'avoir une contraception. Elle s'oriente plutôt vers l'explication des difficultés d'être mère, le but étant de dissuader la jeune femme sans la dévaloriser

sur son incapacité à devenir mère. Elle insiste également sur le fait qu'il faut laisser le temps au temps et laisser ces jeunes femmes se responsabiliser.

En effet, il est très rare que ces femmes désirent plus pour leur vie future qu'elles ne soient capables d'obtenir. Il faut donc respecter le désir, le reconnaître. Enfin, selon elle, les hommes sont très fréquemment à l'origine du désir d'enfant « pour renforcer leur virilité ». Elle précise qu'en général, les compagnes savent dire non lorsqu'elles ne se sentent pas capables de vivre la maternité.

Madame D est sage-femme libérale dans une ville de Loire-Atlantique. Par choix personnel, elle a décidé de s'impliquer entièrement dans le suivi des couples déficients pendant la grossesse. Elle confirme que le désir d'avoir un enfant se retrouve dans chaque situation mais elle se demande si, réellement, les couples qu'elle a suivis, réalisaient l'avenir et tout ce que l'arrivée d'un enfant impliquerait.

De même, le service d'aide aux tuteurs familiaux a organisé en 2004 une journée thématique : Amour, Sexualité et Handicap (cf17). Les professionnels qui y participaient ont fait le constat que l'arrivée d'un enfant est fréquemment interprétée comme l'expression d'un désir de bébé mais au sens d'une « poupée ». Le souhait de créer une famille au sens d'être responsable d'un projet, d'un enfant pour de longues années n'est pas envisagé ou pas envisageable.

Alors que faut-il penser ? Bien souvent les réponses viennent pendant et après la grossesse.

3.2 Grossesse – Accouchement - Suites de couches

3.2.1 Cadre légal : Qui décide de la capacité d'une femme à devenir mère ?

Le problème de la natalité se décompose en plusieurs volets que nous avons déjà évoqués, et qui sont étroitement liés : sexualité, contraception, maternité et parentalité. Avant même d'envisager le problème de la décision se pose celui de l'information. Il convient d'insister sur celle qui doit exister réciproquement entre la justice et le corps médical. Le juge des tutelles n'a pas toujours la possibilité d'évoquer ces difficultés avec l'intéressée... Dans ce cas qui peut prendre la décision ? Chacun doit rester à la place que le législateur lui a conférée. Les médecins, les travailleurs sociaux, les institutions et associations tutélaires ont une place de plus en plus importante. Un travail de collaboration est tout à

fait indispensable, en aval et en amont de la décision. Parallèlement à ce travail, un accompagnement de la solution envisagée doit être préparé et vécu avec l'intéressée, surtout lorsque la décision envisagée constitue un acte qualifié de grave : IVG, stérilisation... Ainsi prévenir toute situation extrême, notamment par une contraception adaptée, doit rester une priorité.

Il y a un droit à la parentalité. A partir du moment où l'enfant est né, il ne faut pas considérer que la naissance est une fin en soi. C'est précisément à partir du moment où deux personnes majeures ont décidé de donner la vie ou à partir du moment où l'enfant est là, que le soutien doit être renforcé.

Si nous parlons de droit à la parentalité, il faut également parler du droit de l'enfant à avoir des parents qui remplissent dans son intérêt leurs fonctions, comme définit dans le Code Civil, avec des obligations, mais également avec un certain nombre de garanties pour l'avenir de l'enfant.

Bon nombre de professionnels rencontrés lors des différents entretiens, se posent la question : de quel droit pouvons-nous décider de retirer cet enfant à ses parents sans avoir évalué leur capacité à s'en occuper ?

3.2.2 Aspect médical

3.2.2.1 Particularités du suivi

En institution, la grossesse n'est pas un motif d'exclusion, notons-le.

En général, la grossesse n'a pas d'évolution différente sur le plan médical de celle observée chez une femme non handicapée mentale. Par contre la situation de handicapée va rendre différent le vécu, compliquer la surveillance de la grossesse, poser d'avantage de problèmes à l'accouchement. Cependant, par rapport au handicap de la mère, on peut parfois penser d'un point de vue médical que la grossesse ne va entraîner aucune aggravation mais peut-être conduire à une stabilisation voire une amélioration. C'est pourquoi une implication toute particulière des professionnels de la grossesse et bien évidemment des sages-femmes s'impose. Pour évaluer à quels niveaux cette implication doit se faire nous étudierons un dossier issu du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes (Loire Atlantique) et un dossier issu du Centre Hospitalier de Châteaubriant (Loire Atlantique). De même, nous évoquerons tous les protagonistes entrant en jeu pendant la grossesse en accompagnant les couples déficients intellectuels, qui permettent son bon déroulement et qui anticipent l'arrivée de l'enfant.

Mais avant, il semble indispensable d'évoquer la question du diagnostic anténatal et de l'éventuelle IMG (Interruption Médicale de Grossesse).

3.2.2.2 Diagnostic Anténatal et Interruption Médicale de Grossesse

Lorsque la déficience intellectuelle est due à une pathologie mentale héréditaire mais également quand l'étiologie n'a pas été découverte, le diagnostic anténatal (DAN) est proposé. Selon le docteur Klopfenstein, gynécologue obstétricien (cf22), la confirmation d'une anomalie par le DAN provoque une angoisse pour le couple et la famille qui aboutit dans la majorité des cas à une IMG. En cas de risque génétique il existe deux situations :

- Le risque est prévisible et un diagnostic anténatal précoce peut être envisagé. Dans ce cas la décision éventuelle d'une interruption de grossesse dans l'éventualité d'une atteinte du fœtus est envisagée clairement avant le diagnostic, soit avec l'intéressée, soit avec la famille ou les éducateurs. Le DAN est réalisé par différentes techniques selon le terme de la grossesse. Il peut être réalisé soit très précocement (entre 10 et 12 semaines de grossesse) par prélèvement des villosités chorales, soit à partir de 16 semaines par amniocentèse.
- Le risque génétique est connu mais la grossesse est découverte fortuitement et tardivement. Le consentement de l'intéressée est rarement possible.

L'IMG ne peut être envisagée et éventuellement effectuée que dans le respect de la législation, à la demande de la famille ou des éducateurs, mais cela pose des problèmes. Pour interrompre une grossesse, il faut essayer d'éviter une intervention chirurgicale et donc procéder par les voies naturelles, ce qui risque d'être douloureux et traumatisant pour la personne déficiente intellectuelle.

3.2.3 Cas Clinique : Madame R, patiente suivie au CHU Nantes

3.2.3.1 Présentation du dossier

Madame R est née en 1978. Dans le dossier obstétrical on retrouve, parmi les antécédents médicaux, la probable étiologie de la déficience mentale de Mme R : une encéphalite à l'âge de 10 ans. Elle est sous tutelle de sa mère, Mme C. On note chez cette patiente plusieurs déficiences : une grande déficience intellectuelle selon l'équipe pluridisciplinaire qui l'entoure, ainsi qu'un handicap physique léger associant boiterie et tremblements. En ce qui concerne son cursus éducatif, Mme R a été scolarisée en milieu scolaire ordinaire jusque l'âge de 9 ans, puis en milieu éducatif spécialisé de 11 à 16 ans, avant d'entrer en IMPRO à Carquefou (44). Depuis 2003, elle travaille au CAT de Nantes Est. Son niveau scolaire est celui d'une élève de CM2 : elle sait lire, compter, elle a une bonne expression verbale, le sens de la répartie. A titre de revenus, Mme R perçoit l'AAH (Allocation Adulte Handicapé), soit environ 590 €, ainsi que son salaire du CAT. Sur le plan familial, Mme R vit à proximité de sa mère et de sa sœur qui, toujours selon l'équipe entourant la patiente, sont également « *limitées* » intellectuellement.

Mme R vit avec Nicolas, né en 1971. Il est sous curatelle renforcée exercé par Mme G, représentante de l'association des tutelles des inadaptés de Loire Atlantique (ATI). Nicolas est né avec un faible poids et passe ses 18 premiers mois en pouponnière. Après un passage en maternelle, son parcours scolaire s'effectue en IME, en internat. Puis, dès l'âge légal, il travaille en CAT. Il est assez autonome dans l'organisation de sa vie quotidienne (courses, déplacements ...). Il sait lire, écrire et compter et perçoit l'AAH ainsi que son salaire d'employé en CAT. Ses parents sont décédés et il n'a qu'un frère qu'il ne voit pas.

Mme R et Nicolas se sont rencontrés au printemps 2004 et dès le mois de juin ils ont vécu ensemble dans un logement type T2 au 3^{ème} étage d'un immeuble sans ascenseur. Mme R débute une grossesse désirée en juillet 2004, soit environ 3 mois après leur rencontre. Dès septembre 2004, un accompagnement global par une sage-femme de PMI (Protection Maternelle et Infantile) est demandé par Mme G, curatrice de Nicolas. En parallèle, le suivi médical est établi au CHU avec comme priorité, un travail en réseau de la PMI, du CAT, du CHU, de l'association des tutelles et de l'association des travailleuses familiales autour de cette grossesse.

3.2.3.2 La grossesse

3.2.3.2.1 La sage-femme de PMI

L'accompagnement de Mme R débute dès 12 SA (Semaines d'Aménorrhées soit 10 semaines de grossesse). Dans un premier temps, la sage-femme de PMI, rencontre la famille du couple. Le suivi au CHU est assuré par une sage-femme de consultation à l'UGOPS (Unité Gynécologie-Obstétrique Psycho-Sociale). Les échographies sont également réalisées au CHU. La sage-femme de PMI accompagne Mme R à tous les rendez-vous. Afin de mettre la patiente en confiance avant la naissance, un lien et une présentation à la puéricultrice de PMI, avec Mme R, sont réalisés en prénatal en janvier 2005. La sage-femme effectue également une demande de TISF (Technicienne de l'Intervention Sociale et Familiale) auprès du conseil général à raison de trois fois 4 h par semaine. Cette dernière ne pourra se rendre qu'une seule fois au domicile du couple avant l'accouchement.

Le rôle de la TISF en prénatal est vaste : préparation de la venue du nouveau-né avec la future mère, aide à l'aménagement du logement pour les soins de nursing ainsi que l'accompagnement aux différentes visites médicales de la grossesse. La TISF participe également à l'après naissance en accompagnant la mère dans les soins au nouveau-né ainsi qu'en participant aux tâches ménagères.

La sage-femme sollicite également un nouveau logement plus accessible pour le couple.

Fin janvier, elle accompagne Mme R au CHU pour effectuer une visite de la maternité afin de mettre en confiance la jeune femme. Elles rencontrent les sages-femmes cadres des suites de couches et du

bloc obstétrical. Ces dernières font part à l'accompagnatrice de leurs inquiétudes vis-à-vis de la jeune femme qui, au cours de la visite, « *manquait de curiosité et d'interrogations* ». Enfin, la sage-femme de PMI présente Mme R à l'assistante sociale du CHU afin d'informer de la situation toutes les équipes de l'hôpital et d'anticiper une prise en charge de la patiente optimale dès la naissance.

Faire le lien entre les différents intervenants est le rôle principal de la sage-femme de PMI et dans le cas de ce couple le travail a été considérable.

3.2.3.2.2 Le suivi obstétrical

Le terme de la grossesse est prévu au 24 avril 2005 selon l'échographie précoce réalisée à 12SA et 4 jours. La clarté nucale est normale. Au double test on retrouve un résultat de 1/5675, ne plaçant pas Mme R dans un groupe à risque d'avoir un enfant trisomique 21. Aucune amniocentèse n'est réalisée et le dossier ne précise pas si cette dernière a été proposée. Les différents tests pour la recherche du diabète gestationnel montre une intolérance aux hydrates de carbone de Mme R. Le dossier ne précise pas si des conseils d'hygiène alimentaire ont été délivrés.

Les différentes consultations du début de grossesse avec la sage-femme sont normales.

L'échographie réalisée à 22 SA + 2 jours montrent des biométries inférieures à la normale (Mme R mesure 1 m 35, sa mère 1 m 41 et sa sœur 1 m 36). Les dopplers des artères utérines étant pathologiques, un suivi au SIG (Suivi Intensif de Grossesse) est envisagé.

A 28 SA + 4 j, l'échographie cervicale retrouve un col mesuré à 22 mm et une ouverture de l'orifice interne. Il est décidé que Mme R rentre à domicile avec le passage d'une sage-femme 2 fois par semaine et qu'une cure de corticoïdes soit débutée.

A 29 SA + 2 j, soit le 30 janvier 2005, Mme R est adressée aux Urgences Gynécologiques et Obstétricales par l'hospitalisation d'orthopédie suite à une chute de sa hauteur compliquée d'une fracture fermée à la jambe. L'échographie et l'enregistrement du rythme cardiaque fœtal ne présentent aucune particularité. Mme R, en fauteuil roulant, rentre au domicile de sa mère, ne pouvant monter les trois étages de son immeuble.

A 30 SA + 3 j, en consultation au SIG, le rythme cardiaque fœtal n'est pas satisfaisant et l'échographie montre plusieurs anomalies : les biométries sont mesurées entre le 5^{ème} et le 10^{ème} percentile, la quantité de liquide amniotique est insuffisante (Indice Amniotique à 4, la normale étant supérieure à 8), le placenta est évalué grade 3 (normal = grade 0), les dopplers effectués révèlent un rapport cérébro-placentaire à 1, ce qui est pathologique, et le col utérin est mesuré à 11mm. Une hospitalisation est donc réalisée dans le service de Grossesses à Hauts Risques.

Durant cette hospitalisation, un conseil génétique est demandé au généticien du CHU. La conclusion de ce dernier note que « *Mme R ne présente pas d'éléments en faveur d'une maladie génétique identifiable* ». L'assistante sociale, rencontrée au préalable rend également visite à la patiente durant cette hospitalisation.

En parallèle, l'hospitalisation de Mme R interrompt les préparatifs autour de la naissance programmés par la sage-femme de PMI.

Il existe quelques lacunes dans le dossier obstétrical de Mme R. En effet, dans les antécédents médicaux de la patiente il est précisé qu'elle a eu une encéphalite à l'âge de 10 ans mais les suites de cette pathologie, en particulier la déficience intellectuelle, la mesure de tutelle, le travail en CAT ainsi que le suivi et les mesures mises en place par la sage-femme de PMI depuis le début de la grossesse ne sont pas précisés. Afin que toutes les personnes ouvrant le dossier puissent connaître le contexte social de la patiente et porter une attention toute particulière aux différentes situations, il semble essentiel que ces différents éléments soient soulignés.

3.2.3.3 La naissance

A 31 SA, lors de l'hospitalisation, il y a rupture prématurée des membranes. Le liquide amniotique se colore et devient citrin. De plus, Mme R se met en travail spontanément. Le fœtus se présentant en siège, une césarienne est décidée par l'obstétricien de garde.

Cécilia naît à 31 SA par césarienne (sous anesthésie générale) à 6 h 37 le 13 février 2005. Elle pèse 1180 g, son APGAR est coté à 5 à 1 minute de vie et 10 à 5 minutes de vie. Elle est transférée dans le service de néonatalogie en soins intensifs.

L'analyse du placenta conclut à « *une hypoxie chronique d'origine vasculaire maternelle* », expliquant le retard de croissance fœtal.

3.2.3.4 Les suites de couches

L'hospitalisation en suites de couches de Mme R est marquée par une pyélonéphrite aiguë nécessitant une hospitalisation prolongée du 13 au 25 février soit 12 jours. Au niveau des transmissions ciblées, la sage-femme cadre ayant rencontré la patiente pendant la grossesse, indique l'importance d'une surveillance accrue de Mme R surtout dans la prise des médicaments et précise qu'il s'agit d'une patiente déficiente intellectuelle à l'équipe. Il est également précisé que la puéricultrice de la PMI est prévenue de la naissance.

Cependant, dans le dossier médical on ne retrouve pas de transmissions ciblées concernant le vécu de la césarienne, le lien mère-enfant, les visites au service de néonatalogie de Mme R, les paroles affectives envers son enfant qu'elle aurait pu exprimer, ce qui paraît essentiel dans le contexte. De même, la sage-femme de PMI avait fait parvenir une fiche synthèse, concernant Mme R, au CHU, mais il n'y a pas eu de courrier de liaison par l'équipe encadrant la patiente, pour le service de PMI suite à la naissance.

L'examen de sortie de Mme R a été réalisé le 25 février. On ne retrouve pas d'élément concernant la prise en charge de la patiente dès le retour à domicile dans le dossier. Notons également que la contraception du post-partum prescrite est une pilule micro-progestative non remboursée par la sécurité sociale alors que Mme R possède peu de ressources financières et qu'il existe sur le marché des molécules identiques entièrement remboursées. De plus, Mme R n'allaite pas, donc l'indication d'une pilule micro-progestative n'est pas justifiée. Ajoutons que pour être efficace, elle doit être prise à heure quasiment fixe, ce qui peut être difficile pour une jeune femme déficiente intellectuelle rappelons-le. La visite post natale réalisée le 20 avril 2005 au CHU précise qu'un implant contraceptif sera posé début mai. Cette visite ne montre aucune particularité.

En ce qui concerne Cécilia, son hospitalisation s'achève le 01 avril 2005. Le compte rendu précise le diagnostic suivant : *grande prématurité, problème social, pas d'infection néonatale*. Les différents examens réalisés sont normaux et après la sortie, Cécilia sera suivie par le réseau Grandir Ensemble.

Le retour à domicile de Mme R et les mesures mises en place pour l'arrivée de Cécilia ont été difficiles à définir. Nous nous y pencherons dans la dernière partie de ce mémoire traitant sur la parentalité.

La prise en charge des couples déficients intellectuels pendant la grossesse est, nous l'avons vu, pluridisciplinaire et considérable. Cette prise en charge varie cependant d'un lieu à un autre. Afin de ne pas nous référer uniquement au CHU de Nantes, une comparaison à un mode différent de prise en charge semble intéressante.

3.2.4 Elément de comparaison : Prise en charge d'une patiente sur Châteaubriant

3.2.4.1 Les différents intervenants

Châteaubriant est une ville moyenne de Loire Atlantique. Il y est probablement plus aisé d'établir un travail de liaison entre les différents intervenants gravitant autour d'une patiente déficiente intellectuelle, d'autant plus pendant la grossesse. Lors des différents entretiens sur Châteaubriant, il s'est avéré que lorsqu'une femme travaillant au CAT était enceinte, 5 structures intervenaient pour une prise en charge optimale :

- le CAT : les éducateurs, psychologues...
- le SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale et Familiale (CF1.4.3.1.3),
- le cabinet de la sage-femme libérale,
- l'hôpital et en particulier la pédiatrie,
- la PMI qui permet la prévention dans toute situation difficile et initie le lien entre les différents intervenants.

3.2.4.2 Le SAVS

Lors de l'entretien (CF entretien n°1), Mme Evain et Mme Le Masle, travaillant au SAVS de Châteaubriant, indiquent qu'au-delà des intervenants de l'association ADAPEI, de nombreux participants, n'ayant aucune orientation professionnelle envers les personnes déficientes intellectuelles, se sont unis pour aider les femmes dans leur grossesse et leur nouveau rôle de mère. L'objectif principal de chaque intervenant est de donner des informations simples, adaptées et utilisant un vocabulaire identique dans chaque situation afin que les jeunes femmes ne perdent pas leurs repères.

Au SAVS, 5 couples sont suivis dans le cadre de la parentalité. Nous allons nous intéresser tout particulièrement à Melle S et détailler la prise en charge de sa grossesse, de son accouchement et des suites de couches. Melle S vit, avant la grossesse, en foyer d'hébergement et bénéficie d'une mesure de tutelle. Elle est issue d'un milieu familial incestueux et est très vite placée en famille d'accueil dont elle obtient le soutien. Son conjoint travaille en CAT. La grossesse n'était pas désirée par Melle S et est survenue suite à l'oubli d'une pilule. Son conjoint, quant à lui, exprimait, déjà avant cet oubli, un désir d'enfant. Lorsque le test s'est révélé positif, le couple a souhaité poursuivre la grossesse et a

émis le désir de vivre à deux pour mieux accueillir le nouveau-né. Le SAVS les a aidés dans leurs démarches pour trouver un logement. Très vite, Mme D, sage-femme libérale, a été prévenue par le service d'accompagnement de l'état de grossesse de Melle S.

3.2.4.3 La sage-femme libérale

Lors de l'entretien (cf entretien n°6), Mme D, dont nous garderons le nom anonyme, sage-femme libérale sur Châteaubriant, me précise quelles sont ses méthodes lorsqu'elle est sollicitée pour une préparation à la naissance chez un couple de jeunes gens déficients intellectuels. En ce qui concerne Melle S et son conjoint, la sage-femme précise que la jeune femme avait des difficultés de compréhension, des difficultés à s'exprimer et que le conjoint répondait plus facilement aux questions. Mme D a débuté le suivi de cette grossesse vers le 3^{ème} mois. Selon elle, le conjoint avait un comportement particulier et le premier conflit a été lors de la proposition du double test. En effet, il a très mal accepté cette proposition et ne comprenait pas que le test était proposé systématiquement à toutes les femmes enceintes : *« ce n'est pas parce qu'on est du CAT qu'on doit le faire ! »*. Les éducateurs du CAT se déplaçaient avec eux pour les consultations car ils connaissaient bien la jeune femme et leur présence la rassurait.

Melle S a été arrêtée au 5^{ème} mois de grossesse suite à une hospitalisation pour menace d'accouchement prématuré. Un suivi à domicile par la sage-femme, une fois par semaine, a été prescrit. Mme D a donc préparé la patiente pour l'accouchement à domicile, lors des visites hebdomadaires. Elle avait déjà intégré des informations et possédait des notions sur la grossesse grâce aux éducateurs du CAT et aux membres du SAVS.

En ce qui concerne la préparation à l'accouchement, la sage-femme précise qu'il est important d'employer un vocabulaire adapté, imagé, pour faciliter la compréhension des jeunes femmes déficientes intellectuelles. L'essentiel est d'expliquer la base et de ne pas s'attarder sur les détails car ces jeunes femmes ont une mauvaise intégration des données. Le but est qu'elles visualisent d'une part le fœtus, et d'autre part le placenta et le cordon qui permettent au *« bébé de grandir »*. Ainsi par ces images, elle peut évoquer l'importance d'une bonne alimentation car *« ce que mange la maman passe par le cordon et permet au bébé de grossir »*. En effet, selon Mme D mais également selon les sages-femmes de PMI qui prennent en charge le suivi de ces grossesses, ces jeunes femmes n'ont pas acquis les notions des aliments essentiels et l'équilibre alimentaire. Une fois ces notions bien expliquées, elle peut évoquer les interdits : *« si je mange... si je fume... le bébé reçoit la fumée... »*. Les femmes sont alors beaucoup plus sensibles aux informations lorsqu'elles sont imagées et ainsi l'intégration en est facilitée.

De même, elle s'attarde sur la poche des eaux dans laquelle « *le bébé flotte* » pour évoquer l'importance de venir à la maternité si « *elles perdent comme de l'eau par le bas* ».

Ainsi, pour toutes les informations qui sont délivrées en une seule phrase aux jeunes femmes non déficientes, elle insiste, de façon imagée, sur les éléments difficiles à intégrer chez les femmes handicapées mentales.

3.2.4.4 L'hôpital de Châteaubriant

3.2.4.4.1 La prise en charge des jeunes femmes

Le SAVS et la sage-femme libérale, au cours des entretiens, évoquent l'hôpital et tout particulièrement le service de pédiatrie et leur excellente action éducative auprès des jeunes femmes déficientes intellectuelles. Une rencontre avec le Docteur Pelleray, chef du service de pédiatrie est organisée. Lors de l'entretien, c'est toute l'équipe qui est présente pour évoquer la prise en charge de ces jeunes femmes déficientes.

Lorsqu'une jeune femme du CAT est enceinte, la pédiatrie est prévenue rapidement soit par le CAT, soit par la SAVS ou par le service de PMI, du terme de la grossesse. Cette annonce permet une anticipation de la naissance, des concertations avec les personnes connaissant la jeune femme (tutelle, PMI...) et parfois une rencontre avec l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance). Le temps d'hospitalisation sera défini par l'équipe en fonction de la vitesse d'apprentissage de la mère. Lorsque cela est possible, la jeune femme visite les locaux en prénatal. Un travail en collaboration avec la maternité permet à la jeune femme d'être admise en pédiatrie avec son enfant, dès que la sage-femme ou l'obstétricien donne son accord, en général à deux jours de l'accouchement. Le Docteur Pelleray tient à être présente, quand cela est possible, le jour de l'accouchement pour réaliser le premier examen clinique du nouveau-né. Durant le court séjour en suites de couches, ce sont les auxiliaires de puériculture qui prennent en charge l'enfant.

Cette prise en charge toute particulière pour les jeunes femmes déficientes intellectuelles est récente à Châteaubriant. En effet, au cours de l'été 2004, il y avait eu quatre accouchements de jeunes femmes du CAT. Le retour à domicile était malheureusement périlleux pour ces femmes, qui, en quatre jours de maternité n'avaient pas eu le temps d'intégrer l'essentiel pour s'occuper de leur enfant. L'équipe s'est donc concertée voyant que des améliorations sur la prise en charge étaient nécessaires :

- il a été décidé que chaque femme aurait un minimum de personnes pour l'encadrer, afin qu'il n'y ait pas de variation de discours, et que le couple mère-enfant ait des repères.

- un cahier a été imaginé en fonction des capacités de la mère. Ce cahier reprend tous les soins réalisés par la mère auprès de son enfant à l'aide d'images, de photos ou de dessins. La mère peut alors visualiser chaque geste qu'elle doit effectuer, évitant qu'elle réfléchisse à ce qu'on lui a expliqué, car rappelons-le pour ces jeunes femmes déficientes, l'intégration des informations est difficile. Ce cahier reprend les changes, les biberons, la température, le bain... Les femmes doivent cocher ou recopier tous leurs gestes pour que l'équipe contrôle ce qui a été réalisé. Ce cahier semble être un excellent outil éducatif pour les jeunes femmes déficientes intellectuelles. De plus, il est simple à réaliser et pourrait être largement diffusé. (Annexe 3)
- la présence des pères a été largement sollicité : présence au bain, passage d'une nuit avec l'enfant dans le service avant la sortie... L'équipe s'est rendu compte que les pères intègrent parfois mieux les informations et qu'ils peuvent être une aide précieuse à la mère au retour à domicile.
- Un travail sur le relationnel entre la mère et l'enfant a été renforcé : parler au bébé, le regarder quand il prend son biberon...
- Un travail sur les dangers a également été réalisé : fièvre, teint de l'enfant anormal, cris non habituels, douleur, prévention du « bébé secoué », avec le numéro de téléphone du service donné pour le cas où au retour à domicile ces situations se produisaient.
- Les transmissions ciblées avec toute l'équipe ont été intensifiées pour que chacun puisse être au courant des situations et des risques.
- Un travail de collaboration a été jugé essentiel avec les services en relation avec le couple : PMI, SAVS, CAT...

3.2.4.4.2 Les objectifs

Le but de cette prise en charge est qu'à la sortie, les jeunes mères et pères sachent faire correctement un change, donner le bain, préparer et donner le biberon, faire faire le rot au nouveau-né... La prise en charge lors du retour à domicile doit être faite en toute sécurité pour l'enfant. Le respect du rythme du nouveau-né, de son sommeil, les paramètres anormaux doivent être intégrés, et les conduites à tenir comprises et appliquées. Un autre objectif consiste à mettre en confiance ces jeunes femmes. En effet, l'encadrement par l'équipe doit les amener à faire suivre leur enfant par le pédiatre référent. La femme, quant à elle, est revue à 3 et 6 mois après la naissance pour faire le point sur les améliorations et sur les difficultés qu'elle connaît. De même, une réunion plus globale avec la PMI (tous les deux mois) permet au service de se tenir au courant de l'évolution au sein de la famille.

Depuis sa mise en place, six femmes du CAT ont bénéficié de cette prise en charge sur deux à trois semaines de séjour. Le bilan de ces deux années est plutôt favorable à la poursuite de ces méthodes.

3.2.4.4.3 Prise en charge de Melle S

L'accouchement s'est déroulé en août 2005, à terme, sans particularité, sous péridurale. A priori, la naissance n'a pas été vécue comme un traumatisme pour Melle S. Selon l'équipe rencontrée, elle semblait, à l'arrivée dans le service, « *délurée et immature* ». Son comportement était changeant : parfois elle s'occupait très bien de son enfant, puis à d'autres moments elle n'était pas dérangée par les cris de l'enfant et préférait dessiner. Le regard admiratif, soucieux, affectif que peut porter une mère sur son nouveau-né était absent chez la jeune femme. Elle ne lui parlait pas et pour l'équipe, le sentiment que l'enfant était une poupée à ses yeux était perceptible. Un des axes de travail principal a donc été le relationnel entre la mère et l'enfant. Le père venait souvent voir son amie et sa fille mais, selon l'équipe, il était dans un déni total de son handicap, donc de l'importance d'un séjour si long. De même, il refusait d'admettre que le père pouvait jouer un rôle à la maternité. Après trois semaines dans le service, les gestes techniques étaient bons, les réponses aux questions sur les dangers étaient correctes mais la notion des heures, du rythme du nouveau-né étaient difficile à intégrer. La jeune femme et son conjoint avaient obtenu, entre temps, l'accord pour un logement et le déménagement avait eu lieu pendant le séjour en pédiatrie. Le désir d'un retour à domicile était donc souhaité par Melle S. Un compromis avec l'équipe a été décidé avant la sortie : les biberons devraient être donnés à heures fixes et non pas à la demande de l'enfant, et un relais avec la puéricultrice de PMI ainsi que le SAVS à domicile devrait être accepté par Melle S. Le retour a ainsi pu se faire, après trois semaines d'éducation, avec un enfant ne courant aucun danger avec sa mère. Nous traiterons dans la dernière partie de ce mémoire le retour à domicile.

3.2.5 Proposition d'une prise en charge optimale

3.2.5.1 Pendant la grossesse

Il est important d'insister sur différents paramètres au cours de la grossesse :

- la déclaration de grossesse doit alerter les services de PMI, qui en reçoive un exemplaire. En parallèle, les CAT, services d'accompagnement ou la famille doivent également prendre contact avec les différentes structures (cabinet sage-femme libérale, PMI, hôpital...) afin d'anticiper l'arrivée de l'enfant.
- La sage-femme de PMI du secteur où vit le couple doit proposer systématiquement une visite à domicile dès le début de la grossesse afin de coordonner au mieux les différentes démarches à réaliser. En général et en pratique les jeunes femmes acceptent facilement cette aide proposée. Ainsi la sage-femme peut :

- organiser la prise des rendez-vous obligatoires de grossesse.
- Anticiper la naissance en présentant la puéricultrice de PMI qui s'occupera de l'enfant, en visitant la maternité prévue pour l'accouchement...
- S'assurer que l'enfant sera accueilli dans de bonnes conditions (logement, propreté, matériel...) ou faire en sorte que ça le devienne en faisant appel à une TISF (travailleuse familiale)...
- Organiser des synthèses avec tous les professionnels gravitant autour de la grossesse (SAVS, CAT, tuteurs, curateurs, assistante sociale, psychologues...) toujours pour anticiper la naissance.
- Préparer la naissance avec la jeune femme en lui prodiguant les conseils adaptés. Evoquer la diététique idéale pendant la grossesse, les signes devant conduire la femme à consulter...

Le rôle de la sage-femme de PMI est donc essentiel à une bonne organisation de la grossesse.

- Le suivi médical de la grossesse, qu'il se fasse en libéral ou à l'hôpital, doit pouvoir se référer au contexte social de la patiente, d'où l'importance d'un travail en réseau entre tous les intervenants. Ce travail de coordination semble évidemment plus facilement réalisable dans les petites villes mais la volonté de chacun peut amener à un travail efficace même sur des grandes villes.

- La préparation à l'accouchement, si elle n'est pas faite par la sage-femme de PMI, doit être réalisée avec la femme seule, afin d'adapter les informations à son niveau de compréhension et d'intégration, de façon imagée de préférence.

3.2.5.2 La naissance

Selon les différents membres du comité de réflexion sur l'éthique (cf24), l'accouchement est « *une agression physique insupportable pour la jeune femme déficiente intellectuelle* ». La répétition des contractions utérines douloureuses qui se prolongent sur plusieurs heures peut effectivement être difficile à comprendre pour les jeunes femmes. Lorsque l'agitation de la femme ne permet pas la pose de l'analgésie péridurale, certains spécialistes évoquent la possibilité d'une anesthésie générale : les risques d'une césarienne doivent-ils être écartés lorsqu'une femme déficiente devient incontrôlable du fait de la douleur ou l'inconnu ? Il est nécessaire de réaliser la balance bénéfices/risques. L'importance d'une préparation à la naissance adaptée prend ici tout son sens et joue un rôle préventif. L'équipe soignante devrait être présente à chaque instant auprès de ces femmes, pendant le travail, pour un

accompagnement optimal. Il semble impossible qu'une telle prise en charge puisse être pratiquée à l'heure actuelle, en raison de l'activité très chargée des salles de naissance et du manque de personnel. Toutefois, ce qui peut être conseillé est :

- L'utilisation d'un vocabulaire adapté par l'équipe soignante : simple, imagé et répété s'il le faut.
- La prise en charge de la douleur : l'accompagnement des contractions par la respiration, la mise en confiance au moment de la pose de la péridurale...
- La création d'un climat de confiance dans la salle d'accouchement, avec peu de personnels référents : la sage-femme, l'étudiante, l'auxiliaire de puériculture ou l'aide soignante.
- L'explication de tous les gestes pouvant effrayer la jeune femme, à l'aide de dessins si le niveau de compréhension est faible : pose du monitoring, toucher vaginal, pose de la perfusion...
- Enfin l'expulsion et la naissance doivent être réalisées dans une atmosphère la plus sereine possible : péridurale efficace, personnes présentes connues par la femme... afin d'éviter toute perte de contrôle des émotions pendant les efforts expulsifs. L'enfant peut effectivement souffrir si les efforts expulsifs se prolongent et la pose d'un instrument de type forceps peut être un élément aggravant le vécu de la naissance.

En conclusion, il est souhaitable de rappeler que l'enfant de la mère déficiente intellectuelle peut être et doit être considéré comme tous les autres enfants : non désiré et non accepté ou au contraire désiré et prêt à être accepté au sein d'une famille aimante. Porter un jugement négatif à ces femmes, au devenir de l'enfant, en fonction de nos propres représentations de la maternité doit être supprimé et doit laisser place à l'application des connaissances médicales et à l'accompagnement porté à toutes les femmes. Cet accompagnement reste le rôle principal de la sage-femme en salle de naissance. Ce travail semble difficile, car pour tous, l'acceptation de l'autre différent et de ses choix reste éprouvant.

3.2.5.3 Les suites de couches

Le séjour à la maternité reste une période essentielle pour l'évaluation des capacités de la mère. En effet les premiers pas de la jeune femme déficiente en tant que mère doivent être appréciés. Cette appréciation permettra de déterminer les domaines sur lesquels l'équipe devra se pencher pour améliorer la prise en charge maternelle de l'enfant. Ainsi, le retour à domicile pourra se faire dans les conditions optimales souhaitables. Les conseils de prise en charge peuvent être les suivants :

- L'hospitalisation dans un service mère-enfant dès que possible. L'unité « kangourou » du CHU de Nantes semble être idéal pour les jeunes femmes déficientes. Le personnel référent doit être

restreint afin de mettre les femmes en confiance. De même, les discours portés sur les soins à l'enfant doivent être identiques pour tous les intervenants afin de faciliter l'intégration des informations.

- Un cahier personnel à la femme, où celle-ci peut se référer pour les soins et les conduites à tenir pour son enfant, doit être dans la mesure du possible utilisé. (Annexe 3)
- La transmission, au service de PMI référent, des informations concernant la naissance et le séjour en maternité doit être obligatoire, afin de garder une cohérence dans le travail débuté pendant la grossesse.
- L'évaluation des besoins et des aides à apporter à la mère doit être notée au niveau des transmissions ciblées afin que toute l'équipe soit au courant des progrès comme des difficultés de la jeune mère.
- Le travail sur la relation mère-enfant, sur l'apprentissage du rythme du nouveau-né, des soins, des biberons, du bain... doit être accentué.
- Enfin, un séjour prolongé en suites de couches afin que la sortie se fasse dans des conditions optimales semble essentiel mais difficilement réalisable dans de nombreuses structures. En effet, le manque de place en maternité pose parfois problème et de nombreuses femmes déficientes sortent encore précocement sans avoir intégré l'essentiel des comportements et soins qu'elles doivent maîtriser envers le nouveau-né.

Au-delà de l'acquisition de la fonction maternelle en suites de couches, l'apprentissage de ces jeunes mères déficientes se poursuit dès le retour à domicile. L'investissement anticipé pendant la grossesse par la PMI, les services d'accompagnement, les travailleuses familiales, les assistantes sociales... prend ici tout son sens. En effet, dès le retour à domicile, l'encadrement du couple doit être renforcé pour que l'enfant évolue dans un milieu le mieux adapté à son développement. Le désir d'enfant, la grossesse, l'accouchement ne sont que des étapes dans la vie de ces couples. La parentalité des personnes déficientes intellectuelles reste encore mal comprise par la société.

4. LA PARENTALITE DES PERSONNES DEFICIENTES INTELLECTUELLES

L'idée que la parentalité des personnes déficientes intellectuelles n'est pas raisonnable donc non souhaitable, est assez répandue. L'affirmation qu'un enfant, naissant de parents déficients, sera automatiquement (génétiquement) déficient, le deviendra par la pauvreté de son environnement, ou sera malheureux, sont des pensées souvent développées.

Sans nier les difficultés significatives de certaines situations pouvant conduire à un placement ou à une mesure de protection, l'importance parfois considérable des moyens et des équipes mis en place pour aider les couples à assumer leur rôle parental est à souligner.

Les parents déficients intellectuels sont pour tous les professionnels rencontrés très en demande vis-à-vis des diverses aides humaines et matérielles qui peuvent leur être apportées.

4.1 Généralités

4.1.1 Quelques chiffres

Selon une estimation de l'UNAPEI en 1995, 15 000 enfants seraient nés de parents déficients intellectuels. Depuis 25 ans, la situation de ségrégation à l'égard des personnes déficientes semble tendre vers l'intégration. Selon Bertrand Coppin (cf11), le mouvement de désinstitutionalisation a favorisé la vie en milieu ouvert et a donc permis, dans le même temps, une émergence de la volonté de vivre comme tout un chacun : avoir un « chez soi », un travail, prendre les transports en commun, recevoir des amis, vivre en couple, avoir des enfants et les éduquer...

Une étude sur le secteur du Pouliguen (44) montre cette constante évolution. En effet, depuis 1989, le conseil général de Loire Atlantique a comptabilisé le nombre d'enfants nés de parents déficients mentaux :

1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999
1	1	1	2	2	2	2	3	5	6	10

Cumul des naissances d'enfants de parents handicapés mentaux entre 1989 et 1999. Secteur du Pouliguen.

4.1.2 Etudes menées sur les enfants nés de parents déficients intellectuels

Très peu d'études sur les enfants nés de parents déficients ont été menées. La première enquête réalisée par M. Echavidre, président de l'ATI (Association Tutélaire des Inadaptés) d'Indre et Loire révèle un certain nombre d'éléments dont il est fait état ci après.

4.1.2.1 Enquête statistique « Les personnes ayant un handicap mental et la natalité » 1990 (cf 22)

« Mes certitudes ? Ce sont celles de nos ignorances. » M. Echavidre.

La population de référence concerne 225 dossiers. 470 questions figuraient dans le questionnaire.

80 % des enfants de l'étude ont moins de 10 ans.

Les résultats sont les suivants :

- ❑ **60 % d'enfants sans déficience.**
- ❑ **40 % d'enfants handicapés mentaux.**

Sur les 40% d'enfants handicapés mentaux, 20% ont a priori une étiologie organique et **80%** des handicaps sont dus à l'**environnement** et aux « **carences socio-éducatives et culturelles** ». C'est-à-dire que dans la majorité des cas, les enfants sont handicapés mentaux en raison du manque de stimulation dans le milieu où ils évoluent.

- ❑ dans 1/3 des cas, un seul des deux parents est handicapé.
- ❑ 70 % des mères sont handicapées mentales légères ou très légères.
- ❑ 24 % des mères sont handicapées mentales moyennes (classification OMS).
- ❑ 45 % des couples sont « stables ».
- ❑ Les pères sont plus désireux d'une parentalité que leurs compagnes.
- ❑ **65% des gardes sont laissées aux parents.**
- ❑ **35% des enfants sont placés.**

Les conclusions données à l'enquête sont les suivantes :

Il y a peu de cas dramatiques et uniquement 2 % d'abandons. 82 % des enfants sont reconnus par les deux parents. 84 % des parents apportent chaleur et affection à leurs enfants.

4.1.2.2 Etude sur les enfants nés de parents reconnus handicapés mentaux. 1996. Association Papillons blancs de Roubaix-Tourcoing ADAPEI (cf 6)

La population de référence concerne 101 enfants âgés de 0 à 18 ans. Au moins un des deux parents est reconnu handicapé mental. L'étude s'est déroulée de 1994 à 1995.

Les parents sont des travailleurs en CAT dans le secteur de Roubaix-Tourcoing. Les couples sont suivis par les services d'accompagnement de l'association ADAPEI ou par l'ATI (Association Tutélaire des Inadaptés).

- ❑ L'étude des parents nous renseigne sur :
 - Les situations professionnelles

49 % des femmes et 29 % des hommes travaillent en établissements protégés.

7 % des femmes et **25 % des hommes** travaillent en milieu ordinaire.

44 % des femmes et 31 % des hommes sont sans emploi. (15% des hommes non renseignés).

- La protection juridique dont ils bénéficient

32 % des femmes et 20 % des hommes sont sous tutelle.

17 % des femmes et 3 % des hommes sont sous curatelle.

51 % des femmes et **77 % des hommes** n'ont aucune protection juridique.

- L'étude des enfants précise :

- L'âge

43 % des enfants ont de 0 à 2 ans.

14 % des enfants ont de 3 à 5 ans.

28 % des enfants ont de 6 à 11 ans.

12 % des enfants ont de 12 à 17 ans.

Enfin la population de plus de 18 ans représente 3 % des jeunes de l'étude.

- Le nombre d'enfants par famille

1 enfant : 40 %

2 enfants: 29 %

3 enfants: 17 % Ce qui semble quasiment identique à la moyenne française

4 enfants: 12 %

5 enfants : 2 %

- La protection des enfants

De 0 à 2 ans, 7 % des enfants bénéficient d'une mesure d'AEMO (Assistance Educative en Milieu Ouvert).

3 à 5 ans : 29 % d'AEMO

6 à 11 ans : 61 % d'AEMO

12 à 18 ans : 42 % d'AEMO

- Les habitats

79 % des enfants vivent chez leurs parents ou dans la famille proche.

14 % ont été retirés de façon temporaire.

7 % ont été retirés définitivement.

- Le parcours scolaires

De 3 à 5 ans : 79 % sont en maternelle

14 % sont suivis en SESSAD (Service Education Spécialisée et de Soins à Domicile)

7 % sont en IME (Institut Médico-Educatif)

De 6 à 11 ans : 46 % sont en primaire

29 % sont en classes spécialisées

25 % sont en IME

De 12 à 18 ans : 15 % suivent le cycle de l'éducation nationale

8 % se retrouvent en classe spécialisée

62 % sont en IME – IMPRO

La conclusion de cette étude est la suivante: L'orientation des enfants en milieu scolaire spécialisé ou en IME peut, dans la majorité des cas, s'expliquer par des carences éducatives et non pas par une déficience intellectuelle acquise dès la naissance.

4.1.3 Quelles sont les difficultés rencontrées par ces parents ?

Les professionnels se sont concertés afin d'établir les difficultés rencontrées par ces couples :

- instabilité, agressivité, alcoolisation sont des comportements fréquents,

- difficultés à communiquer, absences de repères spatio-temporels,
- difficultés à anticiper et à analyser les situations y compris les plus quotidiennes,
- difficultés à percevoir les besoins des enfants et à y répondre.

De même, un recueil sur la problématique des enfants a été réalisé :

- rythme de vie mal adapté : manque de sommeil, absence de vrais repas...
- hygiène insuffisante du logement, du corps et des vêtements de l'enfant,
- retard du langage,
- problèmes de santé fréquents : maladies bénignes mal soignées et récurrentes,
- soucis de comportement : Non-respect des consignes, agressivité, instabilité, difficulté de concentration, peu d'ouverture sur l'extérieur et manque de curiosité.

L'aspect affectif n'est, en général, pas préoccupant chez les parents déficients intellectuels.

Pour essayer de remédier à ces difficultés, les professionnels du handicap mental, des services sociaux, des PMI, des services juridiques et tant d'autres se sont mobilisés afin que ces parents « différents » puissent pleinement exercer leur parentalité.

4.2 Structures et mesures d'accompagnement

4.2.1 Les structures et les différents intervenants

Pour bien déterminer la prise en charge de ces parents dès le retour de la maternité, nous avons travaillé sur le département de la Loire Atlantique. En effet, les structures et les intervenants varient peu d'une région à une autre. Les agents de la DISS (Direction des Interventions Sociales et Sanitaires) ont établi ce constat : l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles dans la vie quotidienne et dans les démarches extérieures (suivi de grossesse, santé des enfants...) est une charge extrêmement lourde. Le travail en réseau autour de ces familles est essentiel. Le but de cette

prise en charge est d'éviter aux parents déficients le placement des enfants. Qui intervient dans cet accompagnement ?

4.2.1.1 Les SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale)

Le SAVS reste le support essentiel dans la valorisation des capacités d'autonomisation du public de l'adulte handicapé. Ces services effectuent des actions multiples y compris dans le domaine de la parentalité. Ils accompagnent les parents déficients dans leur vie de chaque jour en les incitant à devenir le plus autonome possible. Ainsi lorsqu'une mère termine son congé maternité, les éducateurs orientent la jeune femme vers la reprise de son travail, afin qu'elle garde ses repères professionnels, mais également pour que l'enfant puisse être accueilli dans un lieu différent du domicile (crèche, assistante maternelle...).

4.2.1.2 La PMI (Protection Maternelle et Infantile)

La prise en charge par la PMI n'est pas des moindres chez les parents déficients intellectuels. La puéricultrice et le médecin référent du secteur, grâce aux synthèses effectuées en prénatal avec la sage-femme, connaissent le dossier et les problèmes à anticiper avant même la venue de l'enfant. Il arrive parfois que la puéricultrice se déplace au domicile du couple en prénatal afin de les conseiller sur l'arrivée de l'enfant en s'assurant que le matériel a été acheté, que l'hygiène de la maison est satisfaisante, que le couple sera bien entouré dès le retour à domicile... Et bien évidemment cette visite permet une prise de contact rassurante pour le couple. Une fois l'enfant né, la puéricultrice reçoit les parents au CMS (Centre Médico-Social) ou se déplace à domicile pour observer leurs conduites face à l'enfant. Ces visites permettent de faire le point sur les dangers pour l'enfant (maladies, accidents domestiques...), sur les soins à lui apporter (bain, biberon, rythme de l'enfant...). La PMI, dont le rôle principal est la prévention, joue donc un rôle d'observation, de conseil et d'accompagnement.

4.2.1.3 La TISF (Technicienne de l'Intervention Sociale et Familiale)

La TISF, en général, connaît le couple dès la grossesse. Son rôle est polyvalent. En effet, elle se déplace à domicile une à plusieurs fois par semaine selon les besoins et assiste le couple dans les travaux quotidiens. Elle peut s'occuper de l'enfant, encadrer les parents dans les soins qui doivent lui être délivrés ou de façon générale intervenir dans l'entretien de la maison. La CAF (Caisse d'Allocation Familiale) permet le remboursement des prestations de la TISF.

4.2.1.4 Le SASP (Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité)

Le SASP du Pouliguen (44) est un établissement d'accueil à la journée pour les parents déficients intellectuels. Il existe peu de service de ce type en France. Dans de nombreuses villes, il existe bien sûr des foyers accueillant des couples « mère-enfant », où la prise en charge se fait sur le long terme, et où la surveillance des femmes est permanente. Ces foyers n'accueillent pas uniquement les jeunes mères déficientes.

Le SASP n'a pas cette vocation. Le projet de ce service a été initié lors d'une rencontre entre les différents intervenants de la DISS (Direction des Interventions Sanitaires et Sociales). La multiplicité des accompagnants chez les couples déficients ne permettait pas un suivi efficace. En effet, dans l'intérêt de la famille, un travail cohérent devait se faire avec peu de professionnels référents. De même, les travailleurs sociaux et médico-sociaux n'étaient pas formés à travailler auprès de ce public et restaient souvent désarmés sur le plan de la communication. Ces situations difficiles aboutissaient à des relations de confiance parfois peu satisfaisantes. Ces limites soulignées par les agents de la DISS et le surcroît de travail des CMS a donc incité la création du SASP.

Le SASP est greffé au SAVS du secteur du Pouliguen. L'ouverture s'est faite en 2004. Actuellement la capacité d'accueil est de 20 places. Le service se situe dans une maison isolée dans un lotissement, ce qui permet aux couples d'y venir en toute discrétion. Le SASP joue un rôle d'intermédiaire entre les parents déficients et les personnes rencontrées lors de situations inhabituelles. Par exemple, les éducatrices évoquent un couple avec un enfant en maternelle posant de nombreux soucis. L'école était désireuse de rencontrer le couple pour évoquer les difficultés. Les parents de l'enfant ne voulaient pas s'y rendre de peur d'être considérés « comme des gogoles » (selon leurs propos). Le SASP a organisé la rencontre et depuis, les parents connaissant la maîtresse de leur enfant, se déplacent dès qu'il le faut. Le SASP épaulé les couples dans les démarches qu'ils n'osent pas entreprendre, soit parce qu'ils ont peur, soit parce qu'ils ne connaissent pas... L'arrivée d'un enfant bouleverse les repères construits bien souvent difficilement. L'accompagnement permet la création de nouveaux repères adaptés à la parentalité. Des groupes de paroles, avec des intervenants extérieurs, sont organisés également dans la maison du SASP et des activités de médiation telles que la piscine, la bibliothèque sont mises en place. Ces activités jouent un rôle de terrain d'observation et de support pour les éducateurs. De même, elles dédramatisent certains loisirs et leur accessibilité pour ces parents qui n'osent pas changer leurs habitudes. Enfin, le SASP établit le lien avec les autres services existant et permettant aux parents un accompagnement dans l'éducation de leurs enfants (assistantes maternelles, Centre Médico-Psychologique, SESSAD (cf. 1.4.2.4), assistante sociale, écoles, services d'aide aux devoirs...)

Ajoutons que le SASP détient un rôle capital, tout comme la TISF ou les services de PMI, dans la saisine du juge des enfants. En effet, il appartient à tous ces intervenants d'alerter les services juridiques dès qu'une situation de danger pour l'enfant est observée.

4.2.2 Mesures pour les enfants

L'autorité parentale appartient aux pères et mères, et à eux seuls. (Article 376 Code Civil). C'est à eux que revient la mission de protection et d'éducation des enfants. L'autorité appartient aux pères et mères pour protéger l'enfant dans sa sécurité, sa santé et sa moralité. Ils ont à cet égard droit et devoir de garde, de surveillance et d'éducation. (Article 371-2 Code Civil). Au terme de l'article 108-2 Code Civil, le mineur non émancipé est domicilié chez son père et sa mère. Lorsque les parents ne sont pas en mesure de l'héberger, ils doivent le confier à un tiers ou à une institution.

Tout constat de suspicion de maltraitance (physique ou psychologique) dont est victime un enfant, doit faire l'objet d'un signalement aux autorités administratives ou judiciaires. Les carences éducatives entrent dans la catégorie « d'enfance maltraitée » et doivent être signalées. Lorsqu'un enfant, né de parents déficients intellectuels, est soupçonné d'avoir des carences socio-éducatives, il incombe aux professionnels, par écrit, d'alerter l'autorité compétente. Une éducatrice de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) rencontrée lors d'un entretien précise que lorsqu'un enfant est en danger, il faut prévenir l'autorité judiciaire et donc le juge des enfants. Lorsque l'enfant n'est pas en danger, ce sont les autorités administratives qui doivent être alertées. Une enquête est, dans tous les cas, débutée.

4.2.2.1 Mesure de protection administrative

A la suite du signalement, l'autorité administrative, en général le Conseil Général du département, réalise une évaluation pluridisciplinaire en présence de tous les acteurs médico-sociaux (PMI, ASE, services sociaux...). Après plusieurs commissions d'évaluation, le couple peut bénéficier, s'il donne son accord, des prestations de l'Aide Sociale à l'Enfance (aides à domicile TISF, aides ménagères, aides éducatives, aides financières, accueils provisoires).

4.2.2.2 Mesure de protection judiciaire

Le signalement note une situation de danger pour l'enfant. Il y a immédiatement saisine du juge des enfants. Celui-ci, lors de la première audience, débute l'enquête sociale, entreprend des investigations et orientations éducatives et peut ordonner un placement provisoire de l'enfant. La seconde audience donne l'ordre d'une AEMO (Assistance Educative en Milieu Ouvert) ou d'un placement. Il peut également mettre les parents sous tutelle aux prestations familiales (personne désignée pour assurer la gérance des prestations).

4.2.2.2.1 L'AEMO

Selon l'article 375-2 du Code Civil, *chaque fois qu'il est possible, le mineur doit être maintenu dans son milieu actuel. Dans ce cas, le juge désigne, soit une personne qualifiée, soit un service d'observation, d'éducation en milieu ouvert, en lui donnant mission d'apporter aide et conseil à la famille, afin de surmonter les difficultés matérielles ou morales qu'elle rencontre. Cette personne ou ce service est chargé de suivre le développement de l'enfant et d'en faire rapport au juge périodiquement.*

4.2.2.2.2 Le placement

L'enfant placé peut bénéficier d'un accueil collectif (plusieurs jeunes) avec une prise en charge par des équipes éducatives spécialisées, dans des maisons individuelles. Dans la majorité des cas le placement se fait dans une famille où l'assistante maternelle agréée est permanente. L'assistante familiale appartient à l'équipe éducative.

4.3 Histoires de vies

4.3.1 Madame R, patiente du CHU Nantes

Mme R a été césarisée le 13 février 2005 et a donné naissance à Cécilia, 1 180g. A la suite de l'accouchement de nombreuses concertations avec la famille et les professionnels ont été réalisées. De multiples inquiétudes concernant la capacité du couple à prendre en charge un enfant, qui plus est né prématurément, ont émergé :

- le couple est récent,
- les deux parents sont déficients intellectuels et Mme R présente un handicap physique surajouté.
- la personne « ressource » de la famille, Mme C (mère de Mme R) se trouve très vite dépassée et donc n'est pas un atout « solide » pour le couple.
- la prématurité de Cécilia, qui la fragilise, nécessite des gestes précis et Mme R n'est pas forcément apte à les réaliser.
- la TISF n'a pas réalisé d'évaluation en prénatal et n'a donc pu mettre en place la préparation à la venue du bébé.

Une mesure de protection a semblé indispensable à la sage-femme de PMI dès la sortie du CHU de Cecilia.

A la suite de cette demande une synthèse sur le dossier a été réalisée le 10 mars 2005 en présence de multiples intervenants.

Au terme de cette synthèse les pistes de travail suivantes ont été retenues:

« Mesdames T (médecin PMI) et V (responsable PAEF protection à l'enfance) vont recevoir les parents au CMS du Port Boyer pour leur proposer un placement dans le cadre d'un accueil provisoire. S'il y a refus des parents, un signalement sera envoyé au juge pour enfants.

Mme C, grand-mère de Cécilia, sera reçue dans un second temps. »

Nicolas, à la suite de cet entretien a refusé le placement de Cécilia mettant en avant son propre placement « à la DDASS » et ajoutant qu'il prendrait des mesures au niveau du CAT pour obtenir un mi-temps.

Le couple estimait que leur statut de handicapés ne devait pas les empêcher d'élever leur fille.

De même, Mme C s'est proposée d'héberger la famille et de s'occuper de Cécilia tout comme la sœur de Mme R, habitant juste à côté.

Grâce à cette mobilisation de la famille, le 31 mars 2005, le service social a proposé la mise en place d'une AEMO (mesure d'assistance éducative) au Juge des enfants du Tribunal de Grande Instance de Nantes.

Le 01 avril 2005, le Juge, Mme L a ordonné une mesure d'AEMO pour une durée de 1 an.

Les conditions évoquées par ce jugement prévoyaient : « *Que l'assistante sociale est au courant de la situation et qu'il est prévu que la puéricultrice de PMI passe deux fois par semaine* ».

(Le compte rendu de ce jugement étant en annexe 4)

L'application de la mesure d'AEMO

Courrier du 5 avril 2005 à Mme CI puéricultrice :

La TISF a débuté le 4 avril ses visites à raison de 2 à 3 visites par semaine. La sœur de Mme R était présente au domicile et a précisé qu'elle viendrait tous les matins pour s'occuper de Cécilia : bain, préparation des biberons, prise des médicaments...

Mme C rentre de son travail vers 15 h et assurera les mercredis. Nicolas n'a pas encore obtenu le mi-temps qu'il a sollicité à son employeur. Les biberons sont donnés par Mme R car Nicolas ne se sent pas encore prêt. Les parents ont exprimé leur souhait d'inscrire Cécilia en crèche.

Courrier du 9 mai 2005 à Mme Cl:

La situation évolue favorablement. Cécilia se développe normalement au regard de sa prématurité. Les TISF interviennent 3 fois par semaine. Une inscription à la crèche est faite. Mme R s'investit de plus en plus auprès de Cécilia. La grand-mère laisse sa fille prendre en charge l'enfant afin que le couple puisse intégrer cet été leur nouveau logement attribué sur Port Boyer (Nantes). Mme R n'a plus besoin de fauteuil roulant. Elle doit se faire poser un implant au CHU très prochainement.

Mme R, Nicolas et Cécilia vivent actuellement seuls, dans leur nouveau logement, avec le soutien de la famille et des professionnels. Selon ces derniers, les parents s'occupent de leur fille de façon satisfaisante.

4.3.2 Melle S, patiente de Châteaubriant (44)

Dès le retour à domicile de Melle S et de l'enfant, le père s'est mis à boire beaucoup et ne supportait pas les cris de l'enfant.

La mère, voyant un risque pour l'enfant s'il restait près du père, a sollicité de l'aide en appelant le service de pédiatrie (geste encourageant pour l'équipe du SAVS prouvant la responsabilité de la mère envers son enfant).

L'enfant a donc été hospitalisé en pédiatrie pour calmer la situation le temps d'un week-end.

Mais dès le retour de l'enfant le père a récidivé.

La mère et l'enfant ont donc été logés par la famille d'accueil de Melle S dans l'attente d'une place en foyer maternel sur Nantes. A la dernière réunion organisée par l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance), le procureur avait ordonné une OPP (Ordonnance de Placement Provisoire) au foyer Saint Luc à Nantes.

L'autorité parentale a été retirée aux parents et confiée au foyer.

Depuis octobre 2005, Melle S et son enfant vivent à Nantes, à Saint Luc.

L'avenir reste un point d'interrogation. Le couple souhaite entreprendre un projet de vie à 3 après la prise en charge du problème d'alcool du père.

Melle S et son ami ont pu avoir la garde de leur enfant à la sortie de la maternité avec mise à l'épreuve.

La question qui s'était posée pendant la grossesse était : de quel droit pouvions-nous décider de retirer cet enfant à ces parents sans avoir évalué leur capacité à s'en occuper ?

La réponse a malheureusement été en défaveur du couple.

4.3.3 Monsieur et Madame T

M. T travaille au CAT de Rezé (44). Nous nous sommes rencontrés dans le cadre de la préparation de ce mémoire. M. T est sous curatelle. Il me précise qu'il a deux filles: Gwendoline 4 ans (née en 2001) et Déborah 8 mois (née en 2005).

Il a rencontré son amie il y a 8 ans en dehors du CAT. Ils ne sont pas mariés.

Pour la première, l'envie d'avoir un bébé venait des deux parents. Pendant la grossesse de sa compagne, M. T me dit qu'il était très présent. Il allait aux échographies, aux consultations prénatales et à la préparation à l'accouchement.

Lorsqu'on aborde la naissance il sourit et me dit tout de suite qu'il est « *tomber dans les pommes en voyant la tête de son bébé sortir* ». Il dit se souvenir que sa compagne a bénéficié de la péridurale pour ne pas « *avoir mal* » et que la pose de celle-ci ne l'a pas traumatisé. De même, il précise que sa compagne garde un excellent souvenir de l'accouchement.

Une rencontre avec la sage-femme de PMI de Rezé a été organisée. Elle a suivi le couple et m'explique que Gwendoline est née par césarienne ce qui contredit les propos de M. T. Sa compagne, Mme T, bénéficie d'une tutelle aux prestations familiales et présente une déficience intellectuelle légère.

Elle s'alcoolisait, à priori, pendant la grossesse et Gwendoline aurait le faciès type du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). Une visite médicale détecte un retard psychomoteur chez Gwendoline. Des problèmes d'hygiène au domicile familial, des problèmes financiers, un tabagisme maternel important ainsi qu'un manque de rapports affectifs entre la mère et l'enfant sont venus se greffer aux divers soucis du couple. Un éventuel placement de Gwendoline a été sollicité par les professionnels encadrant la famille. Le couple s'y est vivement opposé.

A la suite de nombreuses synthèses en 2004 concernant l'enfant (tuteurs, PMI, CAMPS, éducateurs, psychologues, ASE, assistantes sociales, ADAPEI, TISF...) il a été conclu que : « *le secteur médico-social recherche une assistante maternelle de jour pour accueillir Gwendoline, avec le projet de préparer son entrée en établissement spécialisé dès que possible. L'ADAPEI sera interpellé pour constituer un dossier CDES (Commission Départementale d'Education Spécialisée). La fréquentation de la halte garderie et du CAMPS (Centre d'Action Médico-Social Précoce) sont maintenus.* » Une synthèse chronologique sur le développement psychomoteur de l'enfant a été réalisée (Annexe 5).

La petite fille a parlé vite mais a marché tardivement selon son père (vers 2 ans).

Aujourd'hui Gwendoline a 4 ans. Il joue beaucoup avec elle, l'emmène faire les courses avec lui. Ils vont souvent au parc se promener quand il fait beau, faire du poney ou à la piscine tous les deux pendant que la maman s'occupe de la petite dernière.

Pour Déborah, M. T m'explique que sa compagne a accouché sur les toilettes. Vers 12 h, un appel au CAT le prévient de l'accouchement imminent. Il quitte son travail et se rend au CHU en salle d'accouchement. C'est lorsqu'il retrouve ses parents que ceux-ci lui expliquent que sa femme a accouché sur les toilettes et que les pompiers sont venus à domicile puis l'ont accompagné à l'hôpital. D'après M. T, sa fille allait bien à la naissance malgré les circonstances de l'accouchement. Quant à la mère elle explique à M. T que « *tout s'est passé très vite et qu'elle a eu peur* ».

Sa femme est restée hospitalisée 15 jours et c'est lui qui s'occupait de Gwendoline (il avait pris son congé paternité).

La sage-femme de PMI revient sur cet accouchement particulier : Mme T s'inquiétait déjà pendant la grossesse sur « *quand aller à la maternité* ».

Malgré une préparation imagée et simple par la sage-femme, les numéros de téléphones à composer en cas d'urgence affichés sur le frigidaire, elle n'a pas perçu les contractions et ne s'est pas alertée. Elle a eu « *envie d'aller aux toilettes* » et l'expulsion s'est faite dans le même temps. La voisine de 16 ans, présente à ce moment, a paniqué et a laissé Mme T seule sur les toilettes. Elle est descendue attendre les pompiers au rez-de-chaussée. Mme T était tétanisée et n'a pas bougé pendant 10 minutes environ. « *Le bébé pleurait et il y avait beaucoup de sang, j'ai eu peur, j'ai cru que le bébé allait mourir, je n'arrivais pas à le prendre* ». Lorsque les secours sont arrivés, Déborah était en hypothermie mais tout est rapidement rentré dans l'ordre.

L'ensemble du quartier a été mis au courant, ce qui a entraîné une grande gêne chez Mme T. Un travail de déculpabilisation a donc été réalisé avec la femme et à ce jour, le lien mère-enfant est très présent.

Aujourd'hui Déborah a 8 mois et se porte bien. M. T me dit qu'ils forment tous les 4 une famille unie. Il donne le bain à la plus grande avec qui il se sent plus à l'aise et c'est la maman qui s'occupe de la dernière.

Selon la sage-femme, un travail colossal de collaboration entre tous les intervenants a permis d'obtenir une garde parentale et un équilibre chez les enfants qu'il aurait été difficile de trouver en maison d'accueil.

CONCLUSION

Nous l'avons vu, le sujet de la sexualité, de la grossesse et de la parentalité chez les personnes déficientes intellectuelles reste encore tabou et soulève encore pour beaucoup de nombreuses questions. La prise en charge de ces couples, par tous les professionnels évoqués, est considérable et permet chaque jour l'évolution des mentalités dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Il y a un droit à la parentalité pour chacun. Le rôle de la sage-femme, comme de tous les intervenants médico-sociaux, est d'accompagner, sans porter de jugement, les couples vers l'accueil de leur enfant, dans les meilleures conditions possibles.

La prise en charge des parents déficients est exceptionnelle et ceci grâce aux familles, aux associations, aux intervenants médico-sociaux qui, avec patience, ont réussi à établir des conduites à tenir adaptées, au cas par cas à chaque situation, avec toujours le même objectif, permettre aux enfants de grandir avec leurs parents. Il est vrai que les carences socio-éducatives sont au cœur des questionnements sur cette parentalité, mais l'accompagnement et l'observation menés par les professionnels ont permis d'éviter des placements systématiques bien plus traumatisants.

Peu de couples en France, ayant des difficultés à exercer leur fonction parentale, peuvent évoquer de tels moyens mis en œuvre pour les aider...

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

[1] BARILLET-LEPLEY M.,

Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles.

Paris : L'Harmattan, 2001, 163 p.

[2] DIEDERICH N.,

Les naufragés de l'intelligence.

Paris : Syros alternatives, 1991, 167 p.

[3] DIEDERICH N.,

Stériliser le handicap mental ? Etudes, Recherches, Actions, en Santé Mentale en Europe.

Ramonville : Eres, 1998, 264 p.

[4] DIEDERICH N.,

Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Eliminer avant la naissance ou accompagner ?

Ramonville : Eres, 2001, 192 p.

[5] DIEDERICH N.,

Sexualité et Sida en milieu spécialisé. Du tabou aux stratégies éducatives.

Ramonville : Eres, 2002, 256 p.

[6] DUPRIEZ S., DEHAEZE P.,

Papillons blancs de Roubaix Tourcoing. Etude sur les enfants nés de parents reconnus handicapés mentaux.

Mouvaux: Papillons blancs, juin 1996, 23 p.

[7] TASSE M., MORIN D.,

La déficience intellectuelle.

Montréal Québec : Morin, 2003, 456 p.

ARTICLES DE PERIODIQUES

[8] BENLOULOU G., DIEDERICH N., PRINTZ O.,

Quelle sexualité pour les personnes handicapées mentales ?

Lien social numéro 557, décembre 2000, p. 4-6.

[9] BODSON A.,

Dossier : parlez-moi d'amour.

Faire face numéro 555, juin 1998, dossier spécial, p. 1-8.

[10] BODSON A.,

Le droit d'aimer.

Faire face numéro 562, février 1999, p. 20-21.

[11] COPPIN B.,

Déficiência intellectuelle et parentalité.

Revue francophone de la déficiência intellectuelle, volume 12, numéro 2, décembre 2001, p. 234-257.

[12] DUCLOZ E.,

Témoignages de jeunes couples handicapés.

La revue de l'APAJH, mars 1998, p.20-22.

[13] FELDSTEIN M.,

Le projet de famille au sein de l'institution : enquête.

Mensuel du SNAPEI, numéro 129, janvier 2000, p.11-14.

[14] MATHIEU M.,

La sexualité des handicapés sort difficilement de la clandestinité.

Article Le Monde, octobre 2002, p.10-12.

[15] STEGRIA D.,

Parents comme les autres.

Faire face numéro 577, juin 2000, p.38-47.

[16] VANIER J.,

Vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales.

Ombres et lumière numéro 141, trimestre 2002, p.11-31.

CONGRES ET JOURNEES THEMATIQUES

[17] AMOUR, SEXUALITE ET HANDICAP.

Quels droits pour les personnes atteintes d'un handicap mental ou d'une maladie psychique ?

Service d'aide aux tuteurs familiaux UDAF La Roche sur Yon (85). Journée thématique.

La Roche sur Yon : ATF, maison des familles, 11 juin 2004, 43p.

[18] ENQUETE SUR LA NUPTIALITE ET LA DESCENDANCE D'ADULTES DEBILES MENTAUX MOYENS SUIVIS DEPUIS LEUR ENFANCE.

Kohler C., premier congrès international pour l'étude scientifique de l'arriération mentale 1967 Montpellier.

Paris : Masson, la revue hygiène et médecine sociale 1970, tome 18 numéro 1, p. 73-88.

[19] LA PARENTALITE DES PERSONNES HANDICAPEES.

Joret A., Vroman AM., Journée d'étude sur les services d'accompagnement.

Mons : APMH le 19 mars 2002, p.6-13.

[20] LA SEXUALITE DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET LES QUESTIONS DE STERILISATION.

Agthe-Diserens C., colloque 14 mars 2003, Lausanne.

Berne: Fédération suisse des associations de personnes mentalement handicapées, p. 1-10.

[21] ENTRETIENS DE BICHAT.

Prévention des grossesses chez les handicapés mentaux.

Lecuyer R., Psychiatrie 5 octobre 1973,

Paris : clinique psychiatrie infantile, hôpital de la Salpêtrière, p.309-314.

[22] PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET NATALITE.

UNAPEI Journée nationale d'étude sur la protection juridique du 21 novembre 1992.

Paris : UNAPEI, Tutelle infos numéro 77, 1993, p.39-103.

[23] SEXUALITE ET PROCREATION EN MILIEU HANDICAPE MENTAL.

Actes de la journée de réflexion sur la bioéthique, Paris, maison de la mutualité.

Paris : UNAPEI, 29 octobre 1994, p. 1-44.

DOCUMENTS ELECTRONIQUES

[24] AVIS SUR LA CONTRACEPTION CHEZ LES PERSONNES HANDICAPEES.
Comité Consultatif National d’Ethique CCNE. Rapport n°49, 3 avril 1996. Pages 1 à 16.
disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr>

[25] CESBRON P.,

La stérilisation des handicapés.

Société française de Gynécologie 27 mai 2002. Association Nationale des Centres
d’Interruption de Grossesse et de Contraception, p.1-7. Disponible sur:
<http://www.ancic.asso.fr>

[26] COMMISSION NATIONALE CONSULTATIVE DES DROITS DE L’HOMME.

*Portant sur la situation patrimoniale des personnes handicapées, tutelle et curatelle des
personnes handicapées, 1998.* Disponible sur : <http://www.commission-droits-homme.fr>

[27] COMPRENDRE LE HANDICAP MENTAL. *Qu’est-ce que le handicap mental ?*

2000, p.1-3. Disponible sur : <http://www.frbeiger.com>

[28] DE COLOMBY P.,

Sexualité des personnes handicapées.

Interview Patrick de Colomby sociologue, chercheur à l’INSERM. Novembre 2005, p.1-8.
Disponible sur : <http://www.lesauvageon.org>

[29] LANCER LA RECHERCHE SUR LES MALADIES GENETIQUES DE
L’INTELLIGENCE.

Revue de presse du 09 juillet 2004, p.1-3. Disponible sur : <http://www.genethique.org>

[30] PRESENTATION DU HANDICAP MENTAL.

Page d’accueil site UNAPEI. Disponible sur : <http://www.Unapei.org>

[31] PROBLEMATIQUE DE LA STERILISATION DES HANDICAPES MENTAUX.

Comité consultatif de bioéthique de Belgique. Avis numéro 8, 14 septembre 1998, p.1-14.
Disponible sur : <http://www.health.fgov.be>

[32] RETHORE M-O.,

Sexualité et affectivité chez les personnes souffrant d’un déficit mental. Conférence, 2004,
p.1-7. Disponible sur : <http://www.fondationlejeune.org>

[33] REVUE EUROPEENNE DU HANDICAP MENTAL.

Index par nom d’auteur des ouvrages portants sur le handicap mental. Disponible sur :

<http://www.ejmd-rehm.com>

[34] SENON JL.,

Tutelle, curatelle, sauvegarde de justice.

Modules transdisciplinaires numéro 4 : Handicap –Incapacité -Dépendance. Le handicap mental. 2001, p.1-8. Disponible sur : [http:// www.univ-rouen.fr](http://www.univ-rouen.fr)

[35] STERILISATION CONTRACEPTIVE.

Centre de documentation multimédia en droit médical, 2002. Disponible sur : <http://www.droit.univ-paris5.fr>

AUTRES

[36] BOUYER D.,

L' amour fou.

Film, envoyé spécial, enquête, 1heure. Edition du 01.01.2001

[37] CHARTE DE L'ETH : Entreprise pour Travailleurs Handicapés.

Droits et devoirs de la personne adulte ayant un handicap mental. 32 p. 1991.

[38] COSSE Y.,

La femme atteinte de trisomie 21 : Sexualité, grossesse ?

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat de Sage-femme. Ecole de Sage-femme Nancy, 2000, 92 p.

[39] GUIDE BAREME.

Evaluation du taux d'incapacité des personnes handicapées.

Flash information, SNAPEI numéro 447/18 novembre 1998. 40 p.

[40] LIVRET D'ACCUEIL ADAPEI.

Les papillons blancs Loire Atlantique, 14p.

[41] LOI 2005-102.

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Document UNAPEI , les messages de l'union :14 février 2005 numéro spécial 78. 32 p.

[42] LOI NUMERO 2002-2 RENOVANT L'ACTION SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE .
Texte définitif tiré du Journal Officiel Numéro 2 du 3 janvier 2002 page 124. Document
SNAPEI 50 p.

[43] PRE-PROJET ET PROJET D'ETABLISSEMENT DU SASP LE POULIGUEN :
Service d'accompagnement et de soutien à la parentalité.

[44] PROJET D'ETABLISSEMENT CAT ATELIERS DU LANDAS 44 REZE 2004-2008.
Document ADAPEI Loire Atlantique. 46 p.

[45] SCHEMA DEPARTEMENTAL DE PROTECTION DE L'ENFANCE 2004-2009.
Guide du signalement. Edition DGISS (Direction Générale des Interventions Sanitaires et
Sociales) du Morbihan.

ENTRETIENS

ENTRETIEN N°1 : SAVS CHATEAUBRIANT (44), Service d'Accompagnement à la Vie
Sociale, ADAPEI Loire Atlantique, mesdames Evain et Le Masle.

ENTRETIEN N°2 : Madame Verhaest, Sage-femme au HOM St Jacques, CHU Nantes.

ENTRETIEN N°3 : Monsieur Leriche, directeur CAT Rezé et Legé (44).

ENTRETIEN N°4 : Madame Debien, psychologue CAT Rezé.

ENTRETIEN N°5 : Madame Lidolff, conseillère conjugale et familiale au service
d'accompagnement de Mulhouse de l'ETH (Entreprise pour Travailleurs Handicapés)
entretien téléphonique.

ENTRETIEN N°6 : Madame D, Sage-femme libérale Châteaubriant (44)

ENTRETIEN N°7 : SASP Le Pouliguen (44), Service d'accompagnement et de soutien à la
parentalité : Mesdames Grimaud et Hervo.

ENTRETIEN N°8 : Monsieur T, travailleur au CAT de Rezé.

ENTRETIEN N°9 : Madame Le Normand, Sage-femme de PMI Nantes Ouest

ENTRETIEN N°10 : Madame Arrouët, assistante sociale CHU Nantes.

ENTRETIEN N°11 : Madame Maloine, Sage-femme consultation CHU Nantes.

ENTRETIEN N°12 : Madame Pelleray, pédiatre CH Châteaubriant et équipe service
pédiatrie.

ENTRETIEN N°13 : Madame Beltran, Sage-femme de PMI Saint-Herblain (44)

ENTRETIEN N°14 : Madame Boceno, Généticienne CHU Nantes

ENTRETIEN N°15 : Madame Bernard, Sage-femme de PMI Rezé (44)

ENTRETIEN N°16 : Equipes pluridisciplinaires des Centres Médico-sociaux du Morbihan
(56) : PMI, ASE, Assistantes sociales

ENTRETIEN N°17 : Docteur Picherot, Pédiatre Praticien Hospitalier CHU Nantes

STAGE OPTIONNEL

Protection Maternelle et Infantile du Morbihan. Stage de trois semaines en janvier 2006.

ANNEXES

- **Annexe 1 : Guide barème**
- **Annexe 2 : Grille d'orientation SAVS**
- **Annexe 3 : Support encadrement soins du nouveau-né de parents déficients**
- **Annexe 4 : Mesure d'AEMO pour Cécilia**
- **Annexe 5 : Chronologie du développement de Gwendoline**

ANNEXE 1

Flash 447/18 novembre 1993

GUIDE-BARÈME POUR L'ÉVALUATION DES DÉFICIENCES ET INCAPACITÉS DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le chapitre 1er comprend:

- les retards mentaux avec ou sans difficultés du comportement;
 - les déficiences de la mémoire et de la pensée.
- Ces deux points sont organisés en deux sections, l'une concernant les enfants et adolescents, l'autre les adultes;
- les épilepsies qui sont traitées dans la troisième section.

Le chapitre II concerne les troubles psychiques:

Il est organisé également en deux sections, l'une concernant les enfants et adolescents, l'autre les adultes. L'expert se référera selon sa formation (neurologue, pédiatre ou psychiatre...) et selon l'affection que présente la personne handicapée, à l'un ou l'autre chapitre. Toutefois, pour fixer le taux d'incapacité, l'expert ne pourra cumuler le taux obtenu dans le premier chapitre et celui obtenu dans le deuxième chapitre car si les exemples diffèrent, le lecteur peut constater que la démarche évaluative est tout à fait comparable. En effet, ce qui doit être mesuré ici, ce sont les incapacités dans la vie familiale, scolaire ou professionnelle, quel que soit le diagnostic médical qui conduit à cet état de fait.

Le diagnostic médical est en effet important pour prévoir l'évolution (donc les éventuelles améliorations ou aggravations et ainsi les réexamens par les commissions compétentes) et la nature de la prise en charge, il n'est en règle générale que d'une utilité limitée dans la fixation du taux d'incapacité, sauf à ce qu'à lui seul il témoigne d'incapacités d'emblée très importantes.

CHAPITRE 1er

Déficiences intellectuelles et difficultés du comportement

Chez l'enfant comme chez l'adulte, le retard mental peut être isolé ou associé à des difficultés du comportement dont les manifestations sont diverses, Il conviendra de fixer le taux d'incapacité de façon globale, même si la démarche proposée conduit dans un premier temps à analyser séparément différents critères.

Le retard mental apparaît bien souvent dès la prime enfance ou dans l'enfance, que la cause ait été mise en évidence ou non, qu'elle soit génétique, périnatale ou autre... Mais la déficience intellectuelle peut également apparaître plus tardivement à l'adolescence, voire à l'âge adulte. C'est notamment le cas pour les traumatismes crâniens. Enfin, ce chapitre ne saurait exclure les déficiences intellectuelles de l'adulte vieillissant, qui peuvent apparaître plus ou moins précocement.

Pour chacune de ces situations, l'expert aura la même démarche, c'est-à-dire, après avoir fait un examen lui permettant de porter autant que faire se peut un diagnostic étiologique, il complétera son analyse par une recherche des incapacités de la personne en se référant à une personne du même âge.

En ce qui concerne les très jeunes enfants, dans les premières années de vie, il s'attachera certes à repérer les incapacités de l'enfant par rapport à ses congénères, mais il prendra aussi en compte les contraintes qui pèsent sur la famille pour favoriser le développement psychomoteur de cet enfant et permettre sa socialisation.

Enfin toute évaluation doit être accompagnée d'un examen somatique permettant de repérer les déficiences associées notamment auditives, visuelles, motrices, afin de les prendre en compte.

Section I

Déficiences Intellectuelles et difficultés de comportement de l'enfant et de l'adolescent

Un guide d'évaluation concernant spécifiquement la déficience intellectuelle et les difficultés du comportement de l'enfant et de l'adolescent a été établi. Il comporte un exposé de repères méthodologiques simples.

Ce guide ne se substitue pas au travail préalable des praticiens qui doivent apprécier les mécanismes de la déficience, les éléments dynamiques interactifs familiaux et sociaux, les facteurs étiologiques éventuels.

L'ensemble de ce travail évaluatif conduit chaque praticien à une synthèse lui permettant de proposer un diagnostic, qui éclaire l'évolutivité, le pronostic, les possibilités thérapeutiques, la compétence à l'égard de la scolarité (éventuellement aménagée ou aidée) et également la fréquence souhaitable pour le réexamen des dossiers.

En l'espèce, il s'agit d'apprécier l'importance des incapacités et le surcroît de charges éducatives qui y sont liées au moment précis où est effectuée l'évaluation.

Cependant, la mise en évidence d'une anomalie chromosomique autosomique (trisomie ou monosomie) de l'enfant (par exemple dans le cadre des examens médicaux de la première semaine, du neuvième et du vingt-quatrième mois) signe d'emblée une déficience intellectuelle plus ou moins importante, souvent associée à des difficultés de comportement. Aussi ils justifient, dès le diagnostic posé, de l'attribution d'un taux égal à 80 p. 100, quelque soit l'âge de l'enfant.

Les anomalies concernant les chromosomes sexuels peuvent, elles, s'accompagner, mais de façon inconstante, d'une déficience mentale. Elles entraînent très souvent des difficultés du comportement. Aussi elles justifient l'attribution d'un taux au moins égal à 50 p. 100. Selon le bilan effectué, ce taux pourra atteindre 80 p. 100 dans certains cas (retard mental avéré, difficultés du comportement importantes...).

Il importera de tenir compte de la permanence de l'aide éducative pour maintenir l'autonomie de l'enfant au niveau acquis et pour réaliser des progrès au-delà.

Ainsi on peut déterminer trois classes de taux d'incapacité:

Taux inférieur à 50 p. 100 : incapacité modérée n'entraînant pas d'entrave notable dans la vie quotidienne de l'enfant ou de celle de sa famille;

Taux compris entre 50 p. 100 et 80 p. 100 : incapacité importante entraînant une entrave notable dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille;

Taux égal ou supérieur à 80 p. 100 : incapacité majeure, entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de l'enfant et de celle de sa famille.

A. — Registres d'évaluation

L'incapacité de l'enfant ainsi que le surcroît de charges éducatives sont appréciés dans chacun de ces registres.

1. Conscience et capacités intellectuelles

Conscience de soi : capacité à construire ou à maintenir une représentation de l'identité du corps ainsi que sa continuité dans le temps.

Schéma corporel et capacité d'orientation dans le temps et l'espace.

Capacité générale à acquérir des connaissances et des compétences, appréciation clinique et psychométrique.

2. Capacité relationnelle et comportement

Avec les membres de la famille

Avec d'autres enfants ou adultes de l'entourage.

On appréciera notamment:

La capacité à nouer des relations dans des situations de jeu et d'apprentissage

La capacité d'adaptation au milieu habituel et à des situations nouvelles.

3. La communication

Concerne la capacité de l'enfant de produire et d'émettre des messages ainsi que de recevoir et de comprendre les messages.

On examinera les points suivants:

Compréhension du langage de l'entourage

Capacité d'expression non verbale : mimique, gestuelle;

Capacité d'expression orale

Capacité concernant l'expression écrite : écriture, lecture.

4. Conduites et actes élémentaires dans la vie quotidienne

Il s'agit d'apprécier là l'autonomie dans:

L'alimentation;

La toilette

L'acquisition de la propreté;

Le sommeil.

5. Capacité générale d'autonomie et de socialisation

Dans la vie familiale : participation aux activités domestiques, interférence avec les activités des autres membres de la famille.

Hors de la vie familiale:

Capacité de se déplacer (ne vise pas uniquement les capacités locomotrices, mais exploite aussi la capacité à se déplacer seul, à prendre les transports en commun)

Capacité d'assurer sa sécurité personnelle, dans les situations ordinaires de l'existence; Possibilité d'intégration dans les lieux habituels de l'enfance : crèche, halte garderie, école, centre aéré, etc.

B. — *Autres éléments d'appréciation*

Complémentaires de l'étude analytique des incapacités résultant des atteintes des grandes fonctions psychiques, ils permettent au médecin expert de porter une appréciation globale, cotée, selon les trois niveaux de sévérité

déterminés ci-dessus.

Le diagnostic: il sera indiqué en référence à une classification des maladies reconnue nationale ou internationale.

L'âge où la déficience est intervenue, son ancienneté, son évolutivité, les possibilités thérapeutiques, les soins entrepris, leur lourdeur, la fréquence des éventuelles hospitalisations.

La présence d'autres atteintes fonctionnelles.

Section 2

Déficiences Intellectuelles et difficultés de comportement de l'adulte

La déficience intellectuelle s'apprécie en fonction de critères principaux et de critères secondaires.

Chaque critère situe le niveau du handicap ; il ne constitue pas, en lui-même, un élément suffisant pour fixer le taux d'incapacité : il doit s'intégrer dans un ensemble symptomatique.

Cependant, la multiplicité des troubles présentés par le sujet peut constituer un indice de gravité supplémentaire (situant le taux à l'extrémité supérieure de la fourchette).

I— Critères principaux

Les déficiences intellectuelles comprennent celles de l'intelligence, de la mémoire et de la pensée.

Ces déficiences et les difficultés du comportement qui l'accompagnent le plus souvent entraînent une altération de l'autonomie.

Les actes de la vie quotidienne auxquels il sera fait référence, appréciés en fonction de l'aide et/ou de l'incitation extérieures, sont:

La toilette;

L'habillement;

Les courses;

La cuisine

Les déplacements locaux.

L'autonomie intellectuelle s'appréciera en fonction des critères qui suivent.

La personne ayant une déficience intellectuelle peut-elle

Comprendre?

Se faire comprendre?

Prendre des initiatives adaptées?

Mettre à exécution et réaliser ces initiatives?

Peut-elle ou pourrait-elle gérer seule sa propre existence?

Peut-elle ou pourrait-elle vivre seule ?

L'acquisition des notions de lecture, de calcul et d'écriture ainsi que l'insertion socioprofessionnelle possible en milieu ordinaire ne suffisent pas à déterminer le degré de déficience globale.

En tout état de cause, le repérage de la déficience intellectuelle ne saurait s'effectuer uniquement sur des tests psychométriques et encore moins sur un seul d'entre eux.

L'observation continue, l'usage de plusieurs types de tests psychométriques (tests verbaux et de performance, échelles de capacités sociales...) doivent être conjugués avec des entretiens et des tests de personnalité dès lors que l'on cherche à faire leur juste place aux différents axes des fonctions cognitives : déficiences de logique, mémorisation, perception, communication, intérêt, attention.

On attribuera un taux inférieur à 50 p.1 00 lorsque la personne présente des difficultés de conceptualisation et d'abstraction mais avec une adaptation possible à la vie courante sans soutien particulier.

On attribuera un taux compris entre 50 p. 100 et 75 p. 100 lorsque la personne est en mesure d'acquérir des aptitudes pratiques de la vie courante. Son insertion est possible en milieu ordinaire mais sa personnalité est fragile, instable, en situation de précarisation permanente, nécessitant un soutien approprié. C'est le cas d'une personne ayant un retard mental léger.

On attribuera un taux au moins égal à 80 p. 100 lorsque la personne a besoin d'être sollicitée, aidée et/ ou surveillée. Son insertion socioprofessionnelle est considérée comme possible en milieu protégé ou en milieu ordinaire avec des soutiens importants. C'est le cas d'une personne ayant un retard mental moyen.

On attribuera un taux de plus de 90 p, 100 lorsque la personne aurait sa vie en danger sans l'assistance permanente d'une tierce personne ; son insertion socioprofessionnelle est considérée comme quasi impossible, même en milieu protégé ; son langage et son autonomie sont très faibles.

II. — Critères secondaires

Ils permettent de moduler les taux à l'intérieur des fourchettes définies par les critères principaux. On prendra en compte:

Le retentissement relationnel sur la vie sociale, la déficience pouvant être acceptée par l'entourage ou, à l'opposé, entraîner un isolement, une marginalisation ou une dépendance totale;

Les relations avec le milieu professionnel, depuis la gêne au travail, mais la personne est tolérée par le milieu professionnel, jusqu'à l'inaptitude à tout travail.

ANNEXE 2

GRILLE DES CRITERES DISCRIMINANTS

(outil d'aide à la décision)

POSSIBILITES HABITUELLES DE LA PERSONNE

CRITERES D'AUTONOMIE	Vie Auto	SAVS	LOGAC	F.A.H.
*Faire son approvisionnement de façon adaptée(qualité, quantité, moyens financiers) Cela concerne le ravitaillement non les petites courses quotidiennes .RAVITAILLEMENT	OUI	NON	NON	NON
* Prendre des rendez-vous médicaux (initiative et réalisation). RDV	OUI	NON	NON	NON
* Assurer l'organisation de ses loisirs et de ses vacances. LOISIRS	OUI	NON	NON	NON
* Faire ses petites courses quotidiennes (pain). COURSES	OUI	OUI	NON	NON
* Prendre en compte son courrier c'est à dire le garder et le montrer à l'éducateur. PTT	OUI	OUI	NON	NON
* Assurer son hygiène corporelle c'est à dire repérer qu'il faut prendre une douche au moins 1 fois par semaine et savoir se laver seul. HYGIENE	OUI	OUI	NON	NON
* Organiser ses déplacement chez quelqu'un de connu et repéré (médecin, coiffeur,tuteur, point TAN, lieu de loisirs), cela ne concerne pas des déplacements routiniers. DEPLACEMENT	OUI	OUI	NON	NON
* Suivre un traitement médical en respectant la posologie. TRAITEMENT	OUI	OUI	NON	NON
* Respecter les règles de bon voisinage. VOISINAGE	OUI	OUI	NON	NON
* Repérer les difficultés et solliciter de l'aide . AIDE	OUI	OUI	NON	NON
* Dépenser à bon escient l'argent de tous les jours (argent de poche + achat nourriture = argent de semaine). PETITE SOMME	OUI	OUI	NON	NON
* Préparer quotidiennement ses repas(simple).REPAS	OUI	OUI	OUI	NON
* Faire sa vaisselle (à la main). VAISSELLE	OUI	OUI	OUI	NON
* Pouvoir assurer sa sécurité (Par exemple ne pas ouvrir à n'importe qui ,ne pas quitter son logement sans le fermer à clé, ne pas laisser du linge sur un radiateur électrique). SECURITE	OUI	OUI	OUI	NON
* Pouvoir alerter sur ses problèmes de santé (c'est à dire soit contacter directement un médecin ou contacter un membre de l'équipe de suivi). ALERTE	OUI	OUI	OUI	NON
* Organiser ses déplacements pour se rendre à son travail (itinéraire connu ,utilisation des transports en commun). ALLER AU TRAVAIL	OUI	OUI	OUI	NON
* Se lever et se coucher aux heures adaptées dans le quotien .LEVER - SE LEVER A L'HEURE	OUI	OUI	OUI	NON
* Savoir composer quelques numéros de téléphone indispensables et repérer - exprimer sa demande. SAVOIR TELEPHONER	OUI	OUI	OUI	NON
* Avoir une présentation acceptable pour autrui (vêtements ,odeurs corporelles). PRESENTATION	OUI	OUI	OUI	NON
*Pouvoir se repérer dans le temps au niveau de la semaine et dans un espace connu. SE REPERER DANS LE TEMPS	OUI	OUI	OUI	NON

ANNEXE 3

Support encadrement soins du nouveau-né de parents déficients

Créé à partir du modèle du service de pédiatrie de Châteaubriant (44)

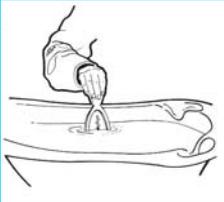
Lundi 20 Mars 2006		 		37°0  		
Heure 	Biberon	Pipi	Caca	Bain	Température (Thermomètre à affichage digital vers la patiente)	Vitamines
5 :55	20 ml		X			
11 :00	20 ml	X	X	X	37°0	X
15 :00	40 ml	X				

Tableau à remplir par les parents de façon autonome dans le service

Température de l'enfant trop faible

<u>36°4</u>
<u>36°3</u>
<u>36°2</u>
<u>36°1</u>
<u>36°0</u>

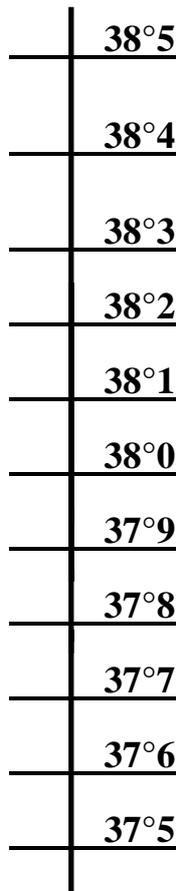


Température de l'enfant normale

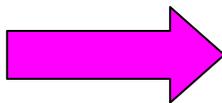
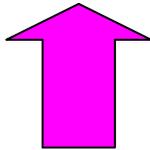
<u>37°5</u>
<u>37°4</u>
<u>37°3</u>
<u>37°2</u>
<u>37°1</u>
<u>37°0</u>
<u>36°9</u>
<u>36°8</u>
<u>36°7</u>
<u>36°6</u>
<u>36°5</u>



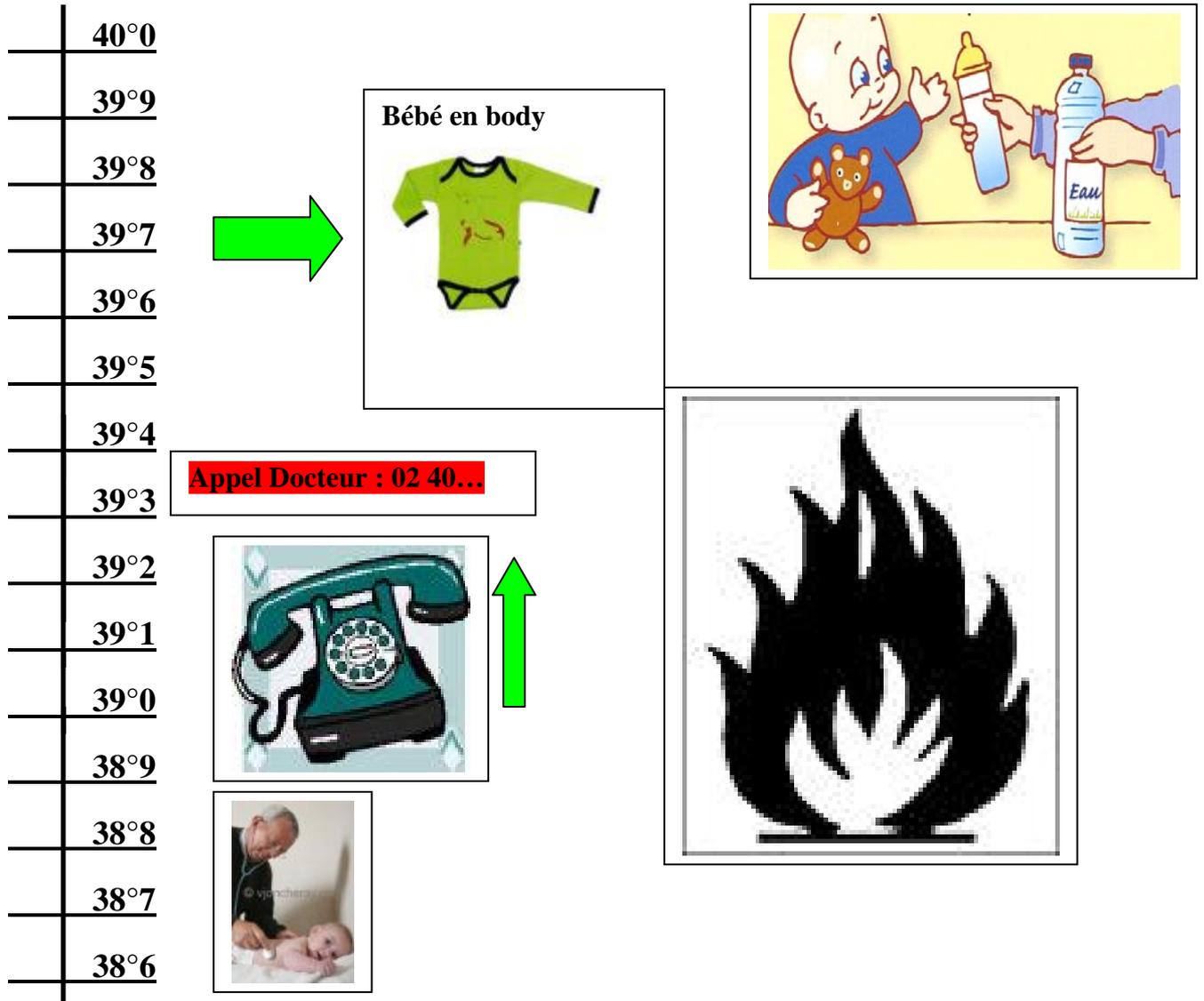
Température de l'enfant trop élevée



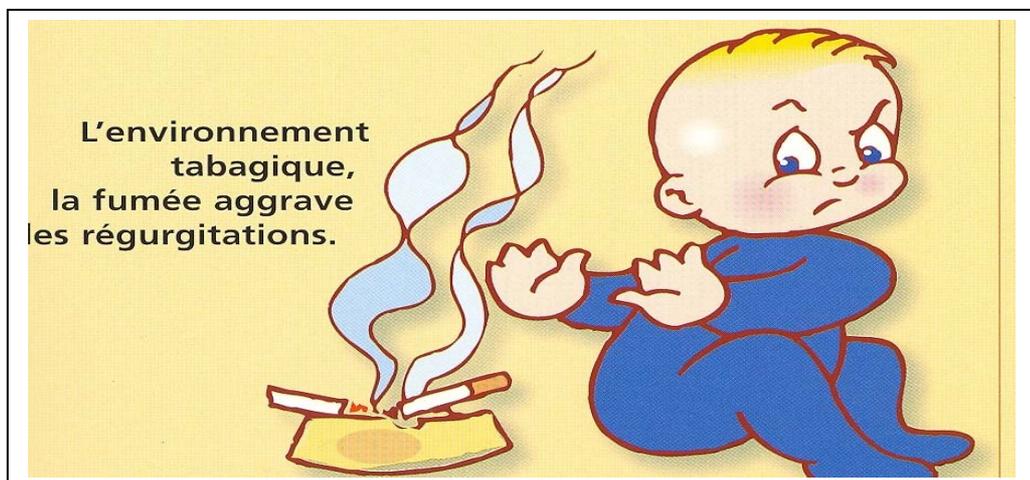
Enlever vêtements



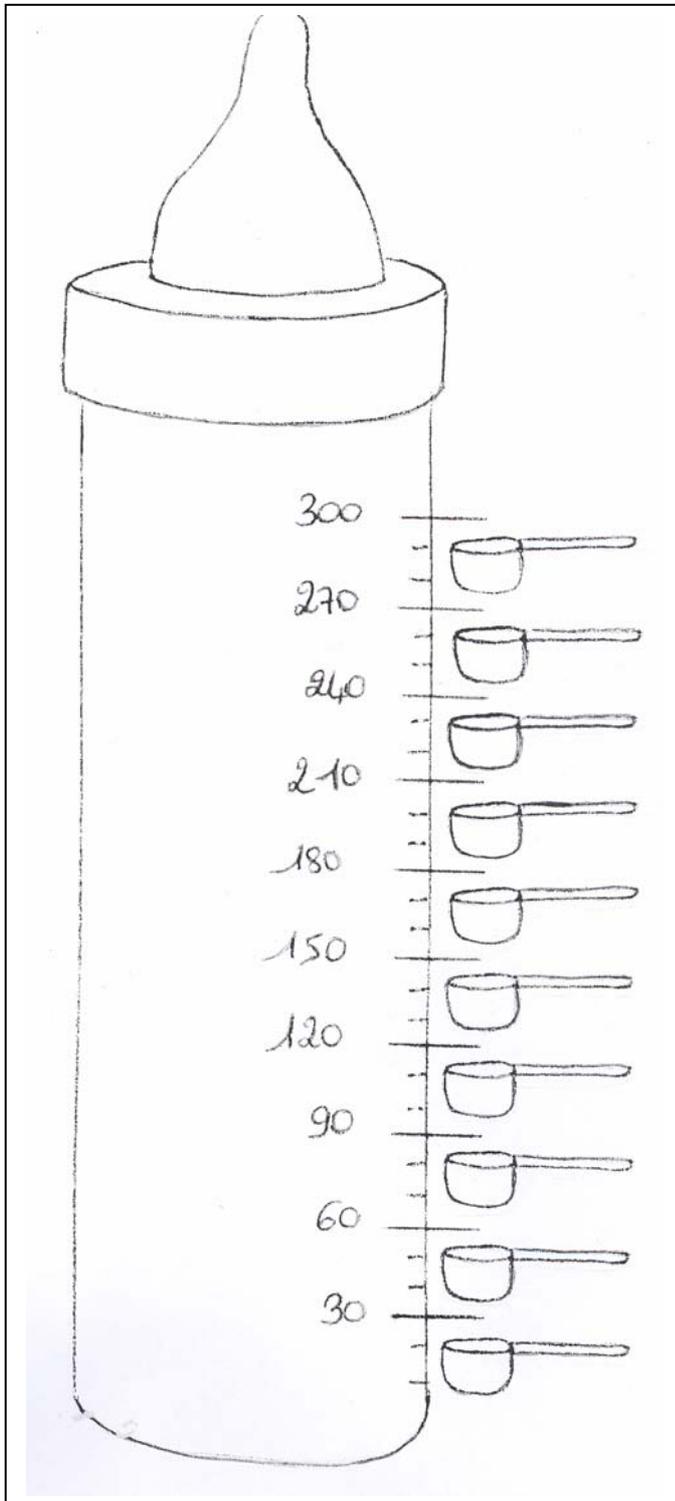
Fièvre de l'enfant



Autres conseils

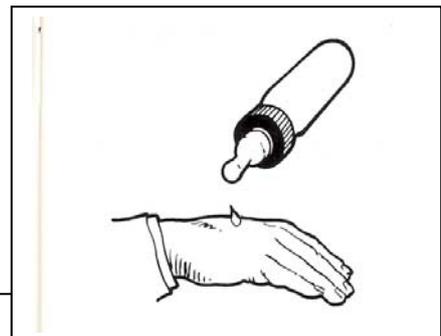


Dosage et heures des biberons



00H00
02H00
04H00
06H00
08H00
10H00
12H00
14H00
16H00
18H00
20H00
22H00
23H00

<u>Biberon donné</u> (a cocher par parents)	
<input checked="" type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	



Penser au réveil à affichage digital pour le repère des heures

ANNEXE4: Mesure d'AEMO

COUR D'APPEL DE RENNES

TRIBUNAL POUR ENFANTS

44921 NANTES CEDEX 9

Juge : S L
Secteur : CAB C
Affaire : C05/0115 (Assistance éducative)
N° jugt :
Date : 01 Avril 2005

JUGEMENT EN ASSISTANCE EDUCATIVE (A.E.M.O.)

Le Juge des Enfants près le Tribunal de Grande Instance de NANTES, statuant en Chambre du Conseil,

Vu les articles 375 à 375-9 du Code Civil, 1181 à 1200-1 du Nouveau Code de Procédure civile relatifs à l'assistance éducative.

Vu l'article 514 du Nouveau Code de Procédure Civile,

Vu la procédure en Assistance Educative suivie à l'égard de

Cécilia, née le 13 Février 2005 à Nantes

dont les parents sont

, demeurant 5 bis, rue - 44100 NANTES
Nicolas, demeurant 5 bis, rue - 44100 NANTES

Vu l'avis de Monsieur le Procureur de la République,

Après avoir entendu M, Mme R (mère), Mme C (Grand-mère maternelle) en leurs explications, à l'audience de ce jour, a statué en ces termes :

Le parquet a saisi le juge des enfants à la suite d'un signalement de l'aide sociale à l'enfance faisant état des difficultés des parents, tous deux handicapés, à s'occuper de leur bébé né prématurément.

Par courrier en date du 31 mars 2004, le service social a proposé la mise en place d'une AEMO compte tenu de la mobilisation familiale autour du couple.

Les parents se sont dits d'accord, à l'audience, avec cette solution, estimant que leur statut d'handicapé ne devait pas les empêcher d'élever leur fille.

Attendu que la mère placée sous tutelle et le père sous curatelle renforcée sont hébergés par la grand-mère maternelle.

Que celle-ci est apte à contribuer à l'éducation de Cécilia ainsi que la grande soeur de la mère âgée de 30 ans qui habite juste à côté.

Que l'assistante sociale est au courant de la situation et qu'il est prévu que la puéricultrice de la PMI passe deux fois par semaine.

Que cet étayage social et familial est une garantie sérieuse de retour de l'enfant au domicile parental qu'il convient de renforcer par une mesure d'AEMO. Afin d'assurer au nourrisson tous les soins et attention dont il a d'autant plus besoin qu'il est prématuré et nécessite une vigilance particulière.

PAR CES MOTIFS

INSTITUE au bénéfice de **Cécilia** une mesure d'AEMO qui sera confiée à **SERVICE SOCIAL DE PROTECTION DE L'ENFANCE 22 rue de la Tour d'Auvergne 44000 NANTES.**

DIT que cette décision est prise **pour une durée de UN AN, à compter de ce jour**, étant précisé qu'elle pourra être révisée à tout moment en fonction de l'évolution et compte tenu de l'intérêt de la mineure.

DIT que ce service devra nous adresser **un rapport 3 semaines avant la date d'échéance de cette mesure.**

ORDONNE l'exécution provisoire de la présente décision.

MENTIONNE que le délai d'appel est de **QUINZE JOURS** à compter de la notification et que l'appel doit être exercé soit **par déclaration au Greffe de la Cour d'Appel de Rennes - Chambre Spéciale des mineurs - Place du parlement - 35064 RENNES CEDEX**, soit par lettre recommandée avec accusé de réception adressée à ce Greffe.

LAISSE les dépens à la charge de l'Etat,

En foi de quoi, le présent jugement a été signé par le Juge des Enfants ;

Fait à NANTES,
le 01 Avril 2005

S L.
Juge des Enfants

COPIE CERTIFIÉE CONFORME
Le Greffier

IMPORTANT : Ce recours n'entraîne pas la suspension de la décision qui reste applicable immédiatement : "faire appel" signifie que vous demandez à la Cour d'Appel de Rennes de modifier en tout ou partie la décision prise par le Juge des Enfants de Nantes. Cela entraîne notamment votre convocation devant la Cour d'Appel de Rennes.

ANNEXE5:Chronologie du développement de Gwendoline



REZE, le 22 avril 2004

DIRECTION GÉNÉRALE
ADJOINTE DE LA
SOLIDARITÉ

Centre Médico-Social
1 et 3 place Marcel Pagnol
44400 REZE
☎ 02 40 75 52 00

SYNTHÈSE CHRONOLOGIQUE DU
DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR DE
L'enfant Gwendoline

ETAT CIVIL DE LA FAMILLE

- le père : Mr T , né le 25/03/1968. *IME à 7 ans .*
- la mère : Mme J , née le 17/06/1965.
- l'enfant du couple : Gwendoline, née le 17/07/2001



Madame était suivie au C.H.U. pendant sa grossesse. Elle aurait rencontré Madame S , assistante sociale au CHU de Nantes, en consultation à la maternité à la 37^{ème} semaine de grossesse. Elle se serait présentée « ivre et sale ».

Gwendoline est née le 17/07/2001 par césarienne à 41 semaines, pour souffrance fœtale. Elle pesait 3 Kg 610.

Gwendoline a été suivie régulièrement en P.M.I., tant à domicile qu'en consultations d'enfants.

A 1 mois et 4 jours,

la maman disait que sa fille commençait à sourire et à jaser. A l'examen médical, le médecin notait qu'elle commençait à suivre la lumière et à réagir aux bruits; à plat ventre, elle redressait sa tête et avait un bon tonus.

Madame avait très peur de ne pas savoir s'occuper de sa fille, avait besoin d'être soutenue pour les soins du bébé, pour l'organisation de la journée. Elle était angoissée et appelait plusieurs fois par jour la puéricultrice pour être rassurée.

L'assistante sociale notait un manque de manifestation affective de Madame envers son bébé. Le service A.D.A.P.E.I. précisait que Monsieur avait un très bon contact avec sa fille, qu'il la prenait dans ses bras et sur ses genoux.

Les travailleuses familiales sont intervenues dès le retour de la maternité avec une prise en charge dans le cadre de la prévention. Elles s'étonnaient également que l'enfant soit aussi « sage », « qu'elle n'agrippait rien, qu'elle ne retenait rien dans ses mains »

Madame s'occupait en priorité du bébé et « laissait » peu de place à Monsieur pour s'en occuper.

Madame fumait beaucoup pour se calmer. Elle négligeait l'hygiène de son appartement ainsi que le rangement des papiers et elle était en difficulté pour gérer son budget.

Madame a été mise sous tutelle aux prestations familiales en octobre 2001.

Madame n'aimait pas rester enfermée, elle souhaitait reprendre le travail ; en attendant, elle sortait tous les jours pour voir des « copines » disait-elle, au CITROT.

Gwendoline a été inscrite en halte accueil dès novembre 2001.

Madame confiait Gwendoline une nuit de temps en temps à la patronne de Monsieur!

Monsieur, sous curatelle, travaillait à l'époque comme cuisinier à la Classerie et percevait l'A.A.H.

Madame travaillait comme agent d'entretien avant la naissance de Gwendoline.

A 4 mois,

Gwendoline fut orientée vers le centre de radiologie pour un contrôle de hanches, qui se révéla normal. La prise en charge des travailleuses familiales fut renouvelée au bout de 6 mois dans le cadre de la prévention.

Au 6ème mois du bébé, lors de l'introduction de l'alimentation diversifiée, la puéricultrice a remarqué la difficulté de Madame pour accepter cette nouvelle étape dans la prise en charge du bébé.

A 7 mois, Gwendoline « joignait les mains » mais attrapait peu les objets.

A 8 mois, elle ne tenait pas assise.

A 9 mois, Madame fait part de ses inquiétudes par rapport au regard plafonnant de sa fille, observé à plusieurs reprises à la halte accueil et par les travailleuses familiales.

Devant le retard psychomoteur de l'enfant, l'enfant est adressée en consultation au CHU par Madame B -, médecin de la consultation de PMI. Gwendoline est vue par le Docteur P au CHU le 3 juillet 2002.

Il est détecté un retard de la tenue debout avec appui.

Plusieurs matinées passées à la ludothèque et un emprunt de jouets se sont soldés par un échec, Madame évoquant un problème financier pour le règlement de la cotisation.

A 10 mois, Gwendoline tient assise et joue au jeu des marionnettes. Elle commence à saisir les objets et à s'intéresser aux jeux. Elle babille et communique en jouant à « cache - cache » avec un foulard sur la tête.

L'examen oculaire pratiqué en juillet 2002 est normal.

En octobre 2002, Gwendoline a 15 mois. Elle est adressée au CAMSP par le Dr P du C.H.U.

Elle commence à se redresser, elle s'intéresse à certains jeux, aime froisser les papiers. Elle tient sa cuillère mais ne la porte pas à sa bouche.

Madame va essayer l'introduction de préparations de légumes faites avec l'aide des travailleuses familiales. Il lui est toujours difficile de s'ajuster avec souplesse aux horaires des repas.

Elle reste préoccupée par la santé de sa fille. Elle appelle toutes les semaines, voire plusieurs fois par semaine, la puéricultrice.

A 26 mois, Gwendoline acquiert des mots nouveaux. Elle sollicite de plus en plus sa maman, en lui tendant les jouets, en l'appelant le matin à son réveil.

Sa mère est plus énervée, déborde dans ses propos avec les usagers présents au centre social. Elle s'est montrée irrespectueuse avec le personnel de la halte accueil. Elle s'immisce dans les

conversations des autres parents.

Elle invoque régulièrement des problèmes d'argent.

Le problème de l'alcool a été évoqué avec Madame qui est dans un déni total. Elle dit tenir des permanences au « Citrot Bar » et ne plus fréquenter *ses amis* alcooliques.

Madame se dit parfois fatiguée et avoir peu d'appétit. Elle est très maigre, mange peu et boit du café. Elle a les yeux cernés, un teint particulier. Elle reconnaît son tabagisme en disant qu'elle ne peut pas le réduire.

Madame continue à assurer le suivi médical de sa fille tous les mois en *C.E.* ainsi que les rendez-vous pris au *C.H.U.* Monsieur s'interroge sur le retard de langage de sa fille.

Gwendoline est amenée 3 à 4 fois par semaine à la halte accueil, mais peu souvent le mercredi matin comme il était convenu dans le contrat oral,

Madame n'est pas toujours « propre », n'est pas « contenue », elle continue à aborder les autres parents.

A 28 mois 4, Gwendoline commence à faire 3 pas. Elle chantonne et sollicite sa mère pour les jeux de balancements sur les genoux.

Madame vient de plus en plus souvent en consultation d'enfants ou en halte- accueil accompagnée d'amis différents, qui prennent en charge la petite fille (habillage, prise du goûter) à la demande de Madame.

En décembre 2003, j'accompagne Monsieur et Madame au « petit passage ». *Ils* souhaitent faire garder leur fille deux week-ends de suite et ne voulaient pas solliciter la mère de Monsieur à deux reprises consécutives.

Cet accueil n'a pas pu se concrétiser, le couple met en avant l'éloignement et le temps de trajet pour rejoindre cette structure. Ils firent appel à des « amis » pour garder leur enfant.

CONCLUSION

Les causes du retard de Gwendoline semblent liées en partie au contexte familial carencé et certainement à d'autres causes d'ordre médical en cours d'exploration.

On ne peut pas parler de maltraitance mais semble-t-il de difficultés d'adaptation à une « bonne traitance », dues à un milieu familial très précaire dont les compétences sur du long terme ne sont pas assurées, d'autant plus que le positionnement de Monsieur en tant que père et l'évolution de la santé de Madame posent question.

Dans ce cadre, une mesure éducative pourrait étayer la prise en charge de Gwendoline par ses parents. MC.T Puéricultrice

DEFICIENCE INTELLECTUELLE :

De la sexualité à la parentalité

Résumé :

L'UNAPEI estime à 700 000 le nombre de personnes en situation de handicap mental en France. Selon une étude de 1995, chaque année 15 000 enfants naissent de parents déficients intellectuels. La sexualité, la contraception, la grossesse et surtout la parentalité de cette population, encore taboues dans notre société il y a quelques années, deviennent peu à peu des sujets d'actualité. L'investissement des professionnels de la déficience intellectuelle, des familles, du secteur médico-social et médical a permis une évolution des prises en charges de ces personnes vers une « normalisation » de leur vie quotidienne. La sexualité, bien qu'encore condamnée par certains, devient l'un des objectifs principal de travail dans les centres spécialisés. La stérilisation des personnes handicapées mentales, grâce à la loi du 04 juillet 2001, a pu obtenir un cadre législatif précis. La prise en charge des grossesses est dans la majorité des cas globale et reflète un réel travail de collaboration entre les différentes équipes intervenant. La Sage-femme tient un rôle de préparation à l'accouchement, d'anticipation, d'organisation et d'accompagnement à la naissance, essentiel chez les jeunes femmes déficientes. La parentalité des personnes handicapées mentales encore incomprise par beaucoup, se déroule sans difficultés majeures après la naissance. L'acceptation par ces personnes des aides proposées et l'accompagnement soutenu des professionnels permettent aujourd'hui le maintien des enfants chez leurs parents dans la plupart des situations.

Mots clés : Déficience intellectuelle, Handicap mental, Sexualité, Contraception, Grossesse, Parentalité, Sage-femme.