

## DOSSIER DE PRESSE

Avoir un enfant quand on est  
en situation de handicap



# Un parfum de victoire



# Un parfum



# de victoire



## ***Un parfum de victoire : un livre, un DVD***

Page 3. - Le contenu : handicapés et professionnels parlent

Page 5. - Extraits

Page 7. - Les auteurs

Page 8. - L'histoire de l'ouvrage : au départ, une rencontre

Page 8. - Histoires Ordinaires : un site, des livres

# **Avoir un enfant... Handicapés et professionnels parlent**

Aujourd'hui encore, quand on est handicapé, pas facile de « choisir sa vie » comme dit la sociologue Ève Gardien dans la préface. De choisir surtout de donner la vie. Près de cinquante personnes en témoignent dans *Un parfum de victoire*, Richard Fernandez en tête. La soixantaine, Infirmier moteur cérébral, père, grand-père et président du Collectif Handicap 35, l'homme a son franc-parler et résume bien l'enjeu : « Vouloir faire d'une personne handicapée une personne "normale", donc "normée" me paraît être un contresens absolu et dangereux. »

À l'image de Richard Fernandez, tous ces témoins sont des combattants, dans leur vie quotidienne bien sûr, et aussi collective, pour faire évoluer les esprits. Christine Durand lui succède. Handicapée moteur, mère de deux enfants, elle interpelle les professionnels : « Venez nous aider mais ne faites pas à notre place. » Le combat est celui de l'autonomie, pas de l'assistance. C'est aussi ce que répète Stéphanie Carton sur la vidéo... et ses deux filles ne s'y trompent pas : même si l'assistante intervient, c'est bien sur les ordres de maman.

Le livre est imprégné de luttes, de souffrances et de bonheurs profonds. Celui, par dessus tout, de pouvoir se réaliser « comme les autres ». Fatima Barbant, IMC; Julien Tourte, mal-voyant ; Antoine et Maëva, tous les deux sourds ; Sylvie Malhanche, paraplégique ; Sandrine Baot, IMC, et Thérèse qui a mené un combat épique pour adopter. Tous racontent un quotidien peu imaginable, émouvant, des histoires singulières et en même temps similaires par les embûches qu'ils doivent supporter.

## *Un parfum de victoire*

Ces embûches, des professionnelles les affrontent avec eux. Et à une société souvent indifférente et des politiques frileux, proposent des solutions. Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme elle-même handicapée moteur, a créé à Paris la première consultation française d'obstétrique dédiée aux femmes handicapées. Deux puéricultrices également à l'avant-garde, Edith Thoueille et Martine Vermillard, ont lancé le premier service d'accompagnement des parents handicapés, le SAPPH.

Et puis, « Nous aussi », semblent dire les handicapés intellectuels pour reprendre le nom de leur association. À leur tour, avec leurs mots, Nathalie, Félicie et Bastien, Maëla racontent leur vie, leur désir d'enfant, les obstacles. Un sujet complexe que des professionnels engagés à leurs côtés là aussi éclairent : Marine Desmazeau responsable d'un service d'accompagnement à Limoges ; Valérie Devestel et son équipe, main dans la main avec les partenaires à Roubaix. Sujet éclairé aussi par la présidente de l'Unapei, Christel Prado.

Le livre s'achève sur une question : « Dans l'avenir, le handicap oublié ? » Une utopie créatrice dans lequel se projette déjà l'artiste britannique Alison Lapper dont l'énergie communicative fait oublier son handicap...

Le DVD, c'est un début de réponse à des questions simples : « Mais comment font-ils donc pour donner l'antibiotique ou faire les magasins pour acheter des chaussures ? Et le travail scolaire ? Et le regard des petits copains ? ».

Magali, jeune maman aveugle, accepte de partager son quotidien avec sa petite Clara, des premiers biberons à son inscription à l'école. Yasmina du SAPPH lui a même appris le portage, elle qui martèle : « Valide ou non, on est parent avant tout. Ils ne peuvent pas trouver mieux nos enfants que nous-mêmes. » Comme le dit avec le sourire, le papa d'Angelina, ils ne font que leur métier de parents. Huguette, la grand-mère en fauteuil, le répète à sa manière : « Si nos enfants font des enfants, c'est qu'on a bien fait de les faire. En quelque sorte, ils ne disent pas « la vie est trop galère ». Non, ils disent « on continue » et cela me conforte dans la croyance en la vie. »

*« Toutes ces voix offrent leur histoire pour transmettre une expérience à la fois très commune et tout à fait extra-ordinaire. »*

**Eve Gardien**, sociologue, préface

## Extraits

**Sandrine Baot**, IMC :

*« La différence, peut-être, c'est que nous, les handicapés, on ne fera jamais nos enfants par hasard. Ils revêtent, en ce sens, un parfum de victoire. Parce qu'on nous dit sans cesse que nous avons un corps différent, potentiellement pas procréateur. Nous prouvons que nous pouvons faire des enfants qui vont bien, qui seront bien élevés, et ça c'est une réussite. »*

**Richard Fernandez**, IMC, grand-père, président du collectif Handicap 35 :

*« Le handicap donne une coloration, mais la parentalité reste la même, dans le fond, que ce soit pour regarder les devoirs d'école ou nettoyer les fesses des gosses ! » « Selon moi, la différence crée du désir et le désir naît de la différence... »*

**Christine Durand**, handicapée moteur, mère de deux enfants :

*« Si on veut avoir des relations avec le monde extérieur, il faut s'adapter. Les autres n'y sont pour rien dans notre handicap. Il est là le handicap, on fait avec tous les jours mais il y a bien d'autres personnes qui ont des handicaps et on ne les voit pas forcément. »*

**Béatrice Idiard-Chamois**, handicapée moteur, sage-femme, a créé la première consultation d'obstétrique pour femmes handicapées : *« Tout ce qui m'est interdit, je veux le faire ! »*

**Fatima Barbant**, IMC, mère d'un petit Gabriel :

*« Quand nous sommes seuls, je lui dis qu'il faut m'aider. Alors il se met en boule pour que je puisse le prendre plus facilement, ou maintient le biberon avec ses mains. »*

**Edith Thoueille**, puéricultrice :

*« Ce sont deux manières différentes de recevoir des informations avec des gens qui voient et des gens qui ne voient pas. Les enfants de parents handicapés acquièrent très vite les stratégies du bilinguisme relationnel. »*

**Julien Tourte**, handicapé visuel, père d'une petite Clémentine :

*« Je sais aujourd'hui que quand elles se poseront, on trouvera les réponses. On se débrouillera et je sais que cela marchera bien. Dans le désir d'avoir des enfants, tout n'est pas rationnel, sinon on ne le ferait pas. »*

## ***Un parfum de victoire***

**Thérèse Lemoine**, handicapée moteur, mère adoptive :

*« On vit dans une société impitoyable, formatée où tout se juge sur l'apparence. Les parents violents, alcooliques ne demandent pas l'autorisation de faire des enfants et ils en font pourtant ! Qui peut se permettre de juger si tel ou tel peut donner de l'amour ! »*

**Marine Desmazeau**, responsable de l'accompagnement à la vie sociale au sein d'un Esat :

*« C'est incroyable, tout est passé à la loupe. On demande à des gens qui ont un peu moins d'être meilleurs parents. »*

**Valérie Devestel**, responsable de l'accompagnement à la parentalité aux Papillons Blancs :

*« Aujourd'hui, à partir de nos dix ans d'expérience, nous savons que c'est possible d'accompagner des déficients intellectuels dans leur rôle de parents, tout en respectant la libre adhésion. »*

**Barbara**, éducatrice :

*« C'était très difficile pour moi de me retrouver confrontée à tous ces préjugés de la part des professionnels de la maternité mais j'ai tout fait pour éviter un conflit qui aurait été fort dommageable pour Félicie et Bastien. »*

**Félicie**, handicapée intellectuelle :

*« Quand j'ai senti les contractions, j'ai tout de suite appelé Bastien qui était au travail. Bastien a assisté à l'accouchement. On a mis Fanny sur moi et j'ai pleuré. Ça faisait drôle d'être maman. »*

**Christel Prado**, présidente de l'Unapei :

*« Lorsque des personnes déficientes intellectuelles ont un désir d'enfant, on les juge, on les culpabilise sans leur donner les moyens pour qu'elles puissent réaliser ce désir (...) L'Unapei soutient la mise en place de pôles parentalité pour évaluer au plus près les besoins des parents en termes d'étayage (...) De plus en plus, se développent des formes de parentalités partielles. »*

**Alison Lapper**, mère et artiste :

*« Je suis Alison Lapper, et je suis unique, pas à cause de mon handicap, un terme que je conteste de toute façon, mais grâce à ma personnalité. L'identité de tout le monde se forme aussi à travers les difficultés que la société nous impose. Cela aurait aussi pu être mon orientation sexuelle, ou ma couleur de peau. »*

## Les auteurs

**Marie-Anne Divet**, coordinatrice de l'ouvrage. Pédagogue de profession, collaboratrice du webmagazine *histoiresordinaires.fr* depuis sa création en 2010, elle est à l'origine du projet, conçu à la suite d'un reportage sur la vie d'une jeune femme aveugle, Magali. Marie-Anne Divet est responsable du secteur Livres lancé par le webmagazine.

**Emilie Lay**, journaliste pigiste, est spécialisée dans les questions relatives à la santé et au social. Elle collabore régulièrement aux magazines *La Gazette santé-social*, *Être handicap Information* et au site *HistoiresOrdinaires.fr*. Le projet a rejoint le journalisme engagé qu'elle pratique sur la question : briser les préjugés en montrant, par leur parole, que les handicapés ne sont pas des êtres à part.

**Marie Noblet** journaliste pigiste, a commencé à collaborer à Histoires Ordinaires à l'occasion de ce projet. Elle-même handicapée physique, elle a à cœur de faire connaître le monde du handicap, ses possibilités insoupçonnées, à travers le reportage et l'écriture qu'elle affectionne.

**Tugdual Ruellan**, journaliste indépendant, intervient principalement dans le champ de l'action sociale, notamment sur le handicap et l'exclusion, ainsi que dans le domaine de l'économie sociale et solidaire. *Un parfum de victoire* rejoint tout à fait ce qui l'anime : contribuer à changer le regard en laissant la parole aux personnes concernées.

\*

**Eve Gardien**, auteure de la préface, est sociologue. Enseignant-chercheur à l'Université Rennes 2, elle s'est spécialisée sur les questions relatives au handicap à partir notamment de la notion de « pairémulation » qui vise à permettre aux personnes en situation de handicap de réfléchir et d'agir ensemble pour améliorer leur condition.

\*

**Marvin Michielini**, réalisateur du DVD en collaboration avec Marie-Anne Divet, appartient à la société de production audio-visuelle « Vidéo-plume ». Il a réalisé en particulier plusieurs reportages sur la santé au travail et un docu fiction sur un dispositif permettant l'accès et le maintien au travail de personnes adultes handicapées dans les métiers du transport.

## **Au départ, une rencontre...**

Tout livre a une histoire. Celle d' *Un parfum de victoire* commence un jour de 2010 quand, par l'intermédiaire du Centre d'Information des Femmes de Rennes, Marie-Anne Divet, collaboratrice du webmagazine [histoiresordinaires.fr](http://histoiresordinaires.fr), rencontre Magali Guigot, une jeune femme aveugle. Celle-ci a un caractère fort trempé. Elle est bien déterminée à être une femme égale aux autres : à avoir un travail et aussi un enfant qui jouera dans la petite maison de la banlieue rennaise où elle vit avec Romuald. Le travail attendra. L'enfant, lui, va naître : Clara.

Mais que d'obstacles, il a fallu vaincre ! Tenir, nourrir, élever un bébé quand on ne voit pas, franchement... Chacun y est allé de sa dissuasion. Marie-Anne Divet est sensible à cette inégalité devant le droit à donner la vie. Peu à peu l'idée d'approfondir le sujet va mûrir. Un premier reportage vidéo sur Magali et Clara apparaît sur le site. Puis un second quand, à l'été 2012, Marie-Anne accompagne Magali au SAPPH à Paris, l'un des rares services d'accompagnement à la parentalité des personnes handicapées, créé par deux puéricultrices pionnières.

Début 2013, Christine Durand, une combative mère handicapée moteur, témoigne à son tour sur [histoiresordinaires.fr](http://histoiresordinaires.fr). Une table-ronde est organisée à Rennes avec le Centre d'information des femmes et le Planning Familial mais il apparaît qu'il faut un livre de témoignages, à la fois de handicapés et de professionnels, pour informer sur ce sujet complexe, en le complétant par un DVD pour que ces paroles soient accessibles à tous.

Trois journalistes pigistes connaissant bien le sujet du handicap, Émilie Lay, Marie Noblet et Tugdual Ruellan, auxquels s'adjoint, à Londres, Nicolas Rouger pour l'étonnante Alison Lapper, apportent alors leurs compétences et s'emparent du sujet autour de l'initiatrice de l'ouvrage qui obtient le soutien de la Ville de Rennes, de la Fondation de France, du conseil régional de Bretagne et du conseil général d'Ille-et-Vilaine.

De Paris à Limoges, de Rennes à Roubaix, les auteurs vont faire remonter une parole aussi nécessaire qu'occultée. Ils recueillent d'abord les témoignages de personnes affrontant divers handicaps physiques puis s'avancent prudemment mais avec le même humanisme sur le sujet complexe et toujours éminemment tabou du handicap intellectuel. D'autres découvertes, d'autres rencontres, fortes, essentielles, qu'ils peuvent faire partager désormais.

## **Un site, des livres, sur les citoyens ordinaires étonnants**

*Un parfum de victoire* est publié par Histoires Ordinaires Éditions qui aborde, principalement sur le site [histoiresordinaires.fr](http://histoiresordinaires.fr), les grandes questions qui agitent la société à travers des citoyens qui les affrontent au quotidien.

Ses dix journalistes professionnels et amateurs, réunis en 2010 par Michel Rouger, ancien grand reporter à Ouest-France, racontent ainsi chaque semaine sur le site, et dans des ouvrages depuis 2013, les vies de citoyens ordinaires surprenants d'énergie, de créativité, de convictions, ces vies passionnantes que l'on croise chaque jour sans le savoir.

Histoires Ordinaires Éditions est une association réunissant aujourd'hui quelque 120 adhérents invités, ainsi que tous les lecteurs, à participer au contenu.

NOVEMBRE 2014