

Catherine Agthe Diserens

Parentalité et handicap mental: entre droit, conformité et rêve

Résumé

Dans le champ du handicap mental (avec dépendance) l'expression du désir de parentalité est relativement nouvelle. Elle émane d'un temps de société qui propulse les personnes en situation de handicap vers le plus de conformité possible et elle questionne l'intégration, l'émancipation, la valorisation des rôles sociaux et la reconnaissance de la vie affective et sexuelle comme facteurs de développement personnel et de réussite sociale, en dépit du handicap.

Cette question sensible nous incite à entendre toutes les nuances de ce désir d'enfant et nous pousse dans un agir émancipatoire, au travers duquel elle nous apprend aussi quelque chose de nous-mêmes.

Zusammenfassung

Die Diskussion um Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung ist noch relativ neu. Sie verleiht einem gesellschaftlichen Zeitgeist nach grösstmöglicher Gleichheit von behinderten und nicht behinderten Menschen Ausdruck und stellt Integration, Emanzipation, Aufwertung der gesellschaftlichen Rolle und Anerkennung des Gefühls- und Sexuallebens trotz Handicaps zur Diskussion.

Diese sensible Frage regt uns an, alle Nuancen des Kinderwunsches zu erfassen und treibt uns zu emanzipatorischem Handeln an. Ferner lehrt sie uns noch etwas über uns selbst.

L'intégration et la socialisation n'épargnent plus les personnes en situation de handicap de cet intense élan vital qui les pousse souvent à vouloir se conformer aux modèles environnants, dans la réalisation de leur vie affective et sexuelle. Tout se passe comme si les personnes concernées par le handicap se devaient de tout accomplir... même au sein du dernier bastion de la normalité: faire un bébé!

Aujourd'hui, nous pouvons nous interroger en quoi la reconnaissance respectueuse des besoins et désirs affectifs et sexuels des personnes dont le handicap est mental, peut à la fois augmenter l'efficacité d'un accompagnement dans ces domaines sensibles (la socialisation de la sexualité) et à la fois le complexifier (émergence de nouvelles demandes)?

La question provocante qui en découle serait alors la suivante: prodiguer de l'information et permettre d'expérimenter dans la vie affective et sexuelle compense les ignorances, apaise les interrogations et prévient le passage à l'acte de certains geste abusifs..., mais cette même éducation sexuelle spécialisée induirait-elle aussi un processus d'escalade de nouvelles demandes... jusqu'à celle de la revendication du droit à la parentalité?

La vie, qu'elle soit considérée au niveau cellulaire ou macro-social, est un mouvement de balancier, de paradoxes, de contrastes et de multiples changements, tout en aspirant à un équilibre idéal et utopique: entre espoir réalisé et renoncement accepté.

Note informative

La réflexion de cet article émane des accompagnements individuels ou de couple que je conduis avec des personnes dont le quotidien de vie se déroule en foyer d'accueil ou en famille, dont l'autonomie et l'intégration ne sont que très partielles.

Dans les situations de handicaps permettant une insertion quasi-totale dans la société, la question de la parentalité se pose évidemment bien différemment. Ces femmes et ces hommes n'attendent d'ailleurs pas que nous écrivions à ce sujet... pour procréer!

Je ne suis en réalité que peu confrontée à des situations de grossesses, et encore moins à des naissances d'enfant de parents vivant avec un handicap mental (en Suisse romande; en France et en Belgique, le tableau est un peu différent), mais j'ai néanmoins reçu des confidences quant aux rêves de parentalité de ces derniers.

La procréation confrontée au handicap mental

La parentalité et ses enjeux dans le large champ des handicaps mentaux soulève de nombreuses questions: en effet, elle s'inscrit dans un système de valeurs qui influence notre manière de concevoir la question de la procréation et le vécu de la personne concernée. Cette thématique encore très taboue active un éclairage en amont de tous les acquis (estime de soi, auto-détermination, connaissance de son corps et des origines de la vie, etc...) et s'inscrit dans un contexte de droit universel: nous ne pourrions donc obliger personne à y renoncer!

Considérer la sexualité de la personne vivant avec un handicap mental (en dépendance) comme possiblement fécondante, relève d'une réflexion qui:

- Inscrit la question de la procréation liée à la déficience mentale dans son contexte historique, culturel, éthique et économique.
- Inclut l'approche de la sphère affective et du champ éducatif.

- Aborde les représentations des parents, des professionnel-le-s et de la société face à la sexualité des personnes en situation de handicap, ainsi que la manière dont ces représentations influencent ces dernières, vis-à-vis de leur désir d'enfant.
- Remplace le désir d'enfant en lien avec les aspects de responsabilité éthique et des devoirs impliqués par sa réalisation.

Ce questionnement délicat se pose de manière extrêmement individuelle, par le fait même de l'infinie diversité des personnalités concernées par le handicap mental et de leurs développements nuancés. Le texte ici présent ne peut être que général, mais dans la pratique l'adaptation et l'adéquation sont de mise en permanence. L'idéal serait toujours de pouvoir travailler en amont et de décortiquer avec soin, tact et humanisme (comme listé plus loin), ce qui pousserait une personne ayant une déficience intellectuelle à vouloir procréer.

Projet où l'enfant, en tant que tel, peut d'ailleurs être tout à fait absent!

La vie affective et sexuelle et son contexte culturel

Tout ce qui touche au domaine du handicap représente un reflet de ce qui se passe en général dans la société ordinaire, avec quelques décalages dans le temps et dans les mises en application. Dans la sphère privée, relationnelle et sexuelle, le processus est le même, avec quelques vagues et obstacles en plus, face aux principes ambiants d'excellence et de performance.

Le contexte culturel influence l'expression de nos désirs affectifs et sexuels.

Ainsi sommes-nous passé-e-s, en matière de sexualité et de vie de couple, d'une *traditionnelle culture de l'obligation de se marier et de procréer*, à une *nouvelle culture du*

désir-plaisir en soi et au désir d'enfant. On pourrait traduire ce changement par le passage d'un *devoir* de procréation à un *désir* de parentalité.

Le désir d'être parent recouvre plusieurs significations dans la société occidentale: au niveau de *l'individu*, ce désir prend racine dans la propre expérience de la personne et dans sa volonté de se prolonger elle-même; au niveau du *couple*, l'enfant est perçu comme un accomplissement de l'amour, le fruit d'un désir partagé; au niveau *social*, la parentalité est valorisée par le fait qu'elle donne accès à de la reconnaissance, à un réel statut et qu'elle contribue à sauvegarder l'équilibre démographique. A cela, toute personne en situation de handicap peut sporadiquement ou longuement s'identifier.

Ce à quoi viennent s'ajouter les éléments propres au handicap, ainsi que les représentations sociales qui jouent une influence considérable, puisque la personne concernée aura grandement tendance à s'y conformer: le permis d'enfanter vient s'affronter à la dépendance évidente de ces personnes.

L'enjeu des représentations sociales

Une dichotomie apparaît dans le large champ des handicaps mentaux entre déni et acceptation de la sexualité et de ses finalités: actuellement la majorité des professionnels-le-s, des parents perçoivent ce désir d'enfant *comme peu raisonnable et comportant trop d'inconnues pour l'enfant à naître.* D'où l'incontournable nécessité d'aller en amont de cette réflexion afin de travailler aux ressentis des membres de l'entourage éducatif et familial quant à la parentalité et aux représentations qu'ils ont de la sexualité effective, respectivement de la représentation qu'ils ont des résident-e-s ou de leur fille ou leur fils (cf. Diserens & Vatré, 2002).

Ebauches de réflexion éthique

La question de la parentalité vient de plein fouet nous interroger sur le droit fondamental à la vie et à sa transmission, et les demandes dans ce sens génèrent un incontournable questionnement éthique. Au nom de quoi poser des critères, des permissions et des interdits?

Qu'est-ce qu'un parent suffisamment bon? Que faut-il apprendre pour être aimant-e, protecteur ou protectrice et responsable des besoins vitaux d'un enfant?

Le problème qui se pose de manière évidente est bien celui de la compétence d'assumer ou non les conséquences du désir d'enfant et de sa venue au monde: on peut être capable de pouponner, mais incapable de remplir une demande de fiche de vaccination, pour ne citer qu'un simple exemple!

Par ailleurs, l'épanouissement dans la procréation ne peut exister que si la personne concernée est valorisée et confortée par son entourage dans ses droits d'être parent, en y mettant du sens pour le reste de sa vie. Si cette dernière se sent disqualifiée et incompétente, elle ne pourra établir de relation positive avec l'enfant. Cet épanouissement dans la parentalité dépendrait-il donc davantage de la qualité de l'accompagnement ... que de la présence réelle de l'enfant? Serait-il même premier?

Enfin, la procréation n'est pas dissociable du respect des droits de l'enfant à naître. Cet enfant court certes des risques de transmission du handicap, mais surtout un développement extra-ordinaire au sein d'un contexte familial inadéquat. Comment l'identité de l'enfant peut-elle se construire? Comment soutenir l'enfant qui côtoie des parents vus comme incompétents aux yeux de la société?

Sur le plan éthique, nous devons nous situer face à trois dimensions:

- la réalisation de soi, y compris comme corps propre et comme identité personnelle;
- la rencontre de l'autre, si possible dans le respect et dans l'amour;
- les institutions et les parents qui doivent favoriser ce double projet.

Les désirs d'enfant exprimés

Dans les situations de dépendance partielle ou totale, le désir d'enfant exprimé répond à des critères diversifiés, présentés ici par ordre de fréquence d'observation:

- Imiter, se conformer.
- Prolonger la suite logique du mouvement d'intégration.
- Correspondre à la norme sociétale, se persuader que la procréation gommara le handicap (pensée magique).
- Affirmer une identité adulte, en dépit de la déficience.
- Revendiquer la reconnaissance d'un statut social.
- Exprimer un rêve, un idéal de vie.
- Témoigner du besoin de vécu affectif, sexuel.
- Désirer jouer, manipuler... mais avec du vivant!
- Rompre le sentiment de solitude.
- Chercher, donner un sens à sa vie et à son corps.
- Se sentir *pleine*, fière de son ventre!
- Faire plaisir à ses parents en prolongeant la lignée familiale.

Et beaucoup plus rarement:

- Vouloir un enfant pour un projet de maternité responsable, voire de couple et pour l'enfant à naître.

Un accompagnement adéquat, mais délicat

Accompagner la personne en situation de handicap (*avec* dépendance) pour ce chapitre de sa vie, revient le plus souvent à apprendre le renoncement de la parentalité. Mais en parallèle, valoriser le *rêve* d'enfant, permettre la *verbalisation du désir* d'enfant, voire de donner à expérimenter les contacts avec des enfants (stage en crèche) relève de notre indispensable responsabilité.

La personne en situation de handicap peut apprendre et mûrir par l'acceptation de ses limites: plus elle sait les reconnaître et les intégrer, plus elle deviendra adulte: «Paradoxalement elle était, à mon sens, devenue capable d'être mère lorsqu'elle a su y renoncer!», dira une éducatrice.

Et quoi d'homologue pour aider le jeune homme...en pareille demande d'être père?

Envisager le renoncement conduit non seulement à dévoiler les alternatives, mais nécessite de mettre le doigt sur *le handicap*.

Pour Adrienne, femme vivant avec une trisomie 21, compagne de Raoul (avec handicap mental) la piqûre contraceptive trimestrielle était à chaque fois un calvaire: elle devait être conduite par deux éducatrices au Centre de Planning familial et hurlait: «Je veux un bébé!».

Adrienne avait réponse à toutes les situations susceptibles (et assez réductrices!) lui faire prendre conscience qu'elle ne pourrait pas vraiment s'occuper d'un bébé:

- «Je saurais lui donner à manger, je le fais aussi pour Raoul!»
- «S'il pleure la nuit, Raoul n'aura qu'à se lever!»
- «Pour lui mettre les couches, ma sœur m'apprendra, elle a aussi des enfants!»
- «Lorsque je serai à l'atelier protégé, il ira à la crèche», etc ...

Puisque Adrienne contournait de manière très convaincante les obstacles que nous lui présentions, il a fallu emprunter un chemin nouveau et forcément douloureux: celui de lui faire reconnaître que le handicap conditionne *sa condition de femme*.

Un tel accompagnement est à confier à un-e professionnel-le *affectivement neutre* dans sa relation à la personne concernée. Reconnaissons que toucher à ces zones de vulnérabilité est un parcours de longue durée et souvent ardu: il induit tristesse et révolte parfois, mais il est le seul qui, à la longue, permet à la personne en situation de handicap de mettre un certain sens sur cette impasse.

Informer sur la sexualité et le désir d'enfant ne constitue pas une incitation à franchir le pas vers la parentalité, mais a pour effet de diminuer les angoisses qui accompagnent les questions de la personne concernée quant à son désir d'enfant. Pouvoir verbaliser avec tout l'entourage est une authentique reconnaissance d'émotions, de désirs et de tristesses aussi. C'est formateur et c'est être pleinement reconnu-e.

Pour les parents, entre un mouvement de négation de la sexualité pour certains, la reconnaissance d'une sexualité effective (mais dont ils écartent tout projet de procréation) et pour les derniers la revendication pour leur fille ou leur fils de l'accession à tous les droits, le désir de parentalité confronte à des introspections nouvelles. Le père d'une jeune femme exposa sa réflexion dans le contexte d'une soirée réservée à cette thématique:

«Devoir renoncer au projet d'enfant sera certainement difficile pour ma fille et je ne veux rien banaliser. Mais peut-être ne devrions-nous pas oublier que nos filles et nos fils né-e-s avec le handicap, ont déjà appris à faire le deuil de bon nombre de leurs rê-

ves et ceci depuis qu'ils sont au monde! La mienne a dû renoncer à monter à cheval, suivre l'école comme tout le monde, sortir en discothèque, etc... Je me souviens encore de ses larmes débordantes lorsqu'elle n'a pas pu sauter à la corde comme nos voisines! Prochainement, elle va devoir entendre qu'elle ne pourra pas faire un bébé comme ses frères. Est-ce que cette non-procréation imposée sera forcément le pire des deuils à traverser pour elle... ou ne suis-je pas plutôt dans la projection de ma souffrance à cet égard? Nos filles et nos fils ont appris le renoncement et ils n'ont pas suivi le même chemin que nous dans ces domaines».

Brève conclusion

Evoquer, avec la personne en situation de handicap, le rêve, le désir de conformité et le droit à la *parentalité*, remet la personne intéressée en position d'acteur ou d'actrice de son développement.

Entendre ce qu'elle veut dire dans ce domaine sensible contrecarre le déni de la sexualité, et peut parfois suffire en soi à calmer des demandes irréalisables.

Nos actions éducatives dans le domaine de la vie affective, intime et sexuelle doivent tenir compte de l'émergence de ce désir: les prises de conscience délicates qui s'en suivront, les indignations et les coups de cœur pour ou contre qui se feront entendre, seront accompagnés au même titre que les demandes de *mariage légal* (si difficiles à accorder), de relations sexuelles (dont le mode d'emploi est complexe) et d'*assistance sexuelle* (encore si taboue) (cf. Agthe Diserens & Vatré, 2006).

Donnons-nous du temps, car notre société en marche ne peut transgresser les étapes ou choisir de les éviter.

Nouveau questionnement prospectif

Je suis consciente d'être au cœur de quelques paradoxes:

- Parce que l'émancipation légitime et le nouveau savoir des personnes en situation de handicap leur confère de légitimes revendications pouvant aller jusqu'à celles décrites dans ce texte.
- Parce que longtemps contrôlées et réfrénées pour *ne pas penser à ça*, les personnes en situation de handicap bénéficient actuellement de nouveaux droits, dont celui d'accéder à une vie intime de qualité, voire jusqu'à la réalisation d'une procréation. Alors que le taux de natalité dans la population générale s'abaisse sensiblement!
- Parce que l'instinct de survie du groupe social, en dépit de l'avancement de la cause et du tabou qui se fissure, réagit souvent de manière déroutante mais combien humaine aussi: «O.K. pour cet enfant puisqu'elle est enceinte... mais alors surtout pas un deuxième!» (une équipe de professionnel-le-s).
- Enfin, parce que parallèlement à la revendication du droit à la parentalité, les progrès du diagnostic prénatal rendent désormais justement possible d'éradiquer ces mêmes handicaps!
- Enfin, que penser du potentiel renversement qui pourrait s'opérer dans les cœurs des grands-parents lorsque l'enfant sera né sans handicap: «Elle ou il a réussi là où nous avons échoué: nous, personnes valides, avons mis au monde du handicap! Elles, personnes handicapées, mettent au monde un enfant valide!».

Texte inspiré d'une réflexion concertée et nullement exhaustive (cf. Agthe Diserens & Vatré, 2003).

Catherine Agthe Diserens
Sexo-pédagogue spécialisée,
formatrice pour adultes
Ch. du Couchant 14
1260 Nyon
catherine.agthe@bluewin.ch



Références bibliographiques

- Agthe Diserens, C. & Vatré, F. (2002). Du cœur au corps. Formons-nous, puis... formons-les! In G. Petitpierre (Ed.), *Enrichir les compétences* (pp. 11–15). Lucerne: Edition SZH/SPC. (Le programme dont il est question dans ce chapitre a reçu le Prix suisse de pédagogie spécialisée 2001. Pour l'obtention de toute information complémentaire, s'adresser à l'auteure).
- Agthe Diserens, C. & Vatré, F. (2003). Une personne handicapée mentale peut-elle être parent? *Thérapie Familiale, Revue Internationale en Approche Systémique, Parentalités d'Aujourd'hui*, 24 (2), 199–211.
- Agthe Diserens, C. & Vatré, F. (2006) *Accompagnement Erotique et Handicaps: au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*. Lyon: Chronique Sociale.