

Handicapés mentaux, et aussi parents

SOCIAL Cette question taboue qu'est le désir d'enfant

- Dimanche 9 octobre, c'était la Journée mondiale du handicap. Focus sur le désir d'enfant chez les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.
- La Fondation Roi Baudouin a suivi une dizaine d'associations qui accompagnent ce public.

Comment opérer la balance entre le droit des personnes handicapées à fonder une famille et le bien supérieur de l'enfant ? Telle est la question délicate et complexe qui émerge dès lors qu'on aborde le désir d'enfant chez les personnes porteuses d'un handicap mental.

A l'heure où la ville de Rotterdam voudrait imposer la contraception aux femmes qu'elle juge « incompétentes » (sans-abri, déficientes mentales ou prostituées), la sexualité des personnes handicapées et, plus encore, leur possible maternité, demeure un tabou dans nos sociétés.

C'est pour bousculer ce tabou, dépasser les réponses réductrices de la contraception ou de la stérilisation que la Fondation Roi Baudouin a lancé un appel à projets il y a plus de deux ans. Onze associations, en Flandre, à Bruxelles et en Wallonie, ont été subventionnées par la Fondation pour faire émerger des bonnes pratiques dans l'accompagnement des personnes déficientes mentales désireuses de fonder une famille... Ou déjà parents.

Car les associations sur le terrain n'ont pas le choix. « La question se pose tout de suite en termes concrets ! », souligne Marie-Claire Haelewyck, cheffe du service d'orthopédagogie clinique à l'université de Mons, experte francophone pour la Fondation. Elle qui travaille depuis

plus de trente ans sur la déficience intellectuelle a donc rencontré les différentes associations pendant près de deux ans.

Toujours plus d'autonomie

« Les associations ont vu cette question leur tomber dessus, quand des adultes handicapés sont arrivés enceintes ou parents, dit la spécialiste. Avant, on plaçait les adultes déficients mentaux dans des institutions, on considérait qu'ils restaient de grands enfants toute leur vie et qu'ils n'avaient donc aucune sexualité. Or, on sait aujourd'hui que ce sont généralement dans les lieux les plus fermés que les pires abus surviennent. Depuis plusieurs années, nous sommes dans une perspective d'autonomie de la personne, et d'autodétermination. » Quand l'objectif est d'encourager les personnes à vivre seules, à avoir la vie la plus « normale possible »... quoi de plus normal qu'elles accèdent aussi à une vie affective, et sexuelle ?

Le défi est alors de « soutenir et d'accompagner au mieux ces personnes, et leurs enfants, de la façon la plus respectueuse qui soit », explique Haelewyck. Il n'y a pas qu'une seule manière d'agir. « Parfois l'enfant reste dans la famille, parfois il est placé mais revient le week-end chez ses parents... Parfois, le déclin ne se fait jamais. Entre le bien de l'adulte et le bien de l'enfant, il

existe une balance, toujours évolutive. Les enjeux changent entre les premières semaines de vie et l'enfant en âge scolaire, par exemple. »

Si la stérilisation forcée a existé il y a des années, c'est bien fini : la Belgique est signataire de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. L'accès à une vie affective et sexuelle et le droit de fonder une famille y sont explicitement mentionnés.

« Ce qui est important, c'est d'accompagner, rappelle Marie-Claire Haelewyck. Il faut d'abord reconnaître ce désir de parentalité, et l'interroger. Il peut en effet répondre à beaucoup de choses. Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ont généralement été peu valorisées à l'école, parfois elles se sentent inutiles. La place de l'enfant peut alors être idéalisée, vue comme une étape incontournable et une reconnaissance, enfin. Une fois qu'on reconnaît ce désir d'enfant, on peut aussi expliquer ce que cela implique, anticiper les difficultés. Il n'est pas rare que des personnes elles-mêmes renoncent à ce projet. » Si l'accompagnement n'est pas un remède miracle, admet Marie-Claire Haelewyck, il permet souvent d'aider à tisser le lien parents-enfants, de garder le contact aussi, là où de nombreux enfants en institution n'ont plus aucune visite de leurs parents

biologiques.

En deux ans, les services impliqués ont mutualisé leurs connaissances, leurs outils. Ils poursuivront ce travail lors d'une journée d'études le 17 octobre. Il reste du travail : « Les représentations négatives dominent. Il y a un travail de sensibilisation à réaliser, sans nier les défis et les difficultés, mais en montrant aussi ce qui est déjà mis en place et qui fonctionne. » ■

ELODIE BLOGIE

CONCRET

Quelques exemples

► **A Etterbeek**, l'ASBL Bataclan organise des activités qui permettent à des parents porteuses d'une déficience et à leurs enfants de passer du temps ensemble. L'association, qui prend en charge toute l'organisation, aide aussi les parents à créer du lien avec leurs enfants.

► **A Anvers**, l'ASBL « Gezin en handicap » organise des séances d'information pour les parents de jeunes porteurs d'une déficience mentale afin de les aider à gérer au mieux le désir d'enfant de leur fils ou de leur fille.

► **A Dinant**, l'association Itineris a mis en place un groupe de parole de mamans porteuses d'un handicap mental. Un groupe similaire est créé pour les papas.

témoignage « Quand je vais chercher mon fils à l'école, il est fier »

Véronique a trois enfants : une fille de 25 ans, Valérie ; une deuxième de 19 ans, porteuse d'un lourd handicap, Guénaëlle ; et le petit dernier, Jonathan, 5 ans. Mais ce n'est pas une maman comme les autres : elle est porteuse d'un handicap mental léger. Malgré un parcours de vie compliqué, une histoire familiale douloureuse, elle a toujours ressenti ce désir d'enfant : *« J'aime bien les enfants. J'ai toujours voulu des enfants »*, lâche-t-elle.

Ses deux premières filles sont issues d'un mariage qui tiendra dix-huit ans, avec un mari autoritaire. *« Je n'avais rien à dire »*, souffle Véronique. C'est au moment du divorce que les services sociaux interviennent davantage, conscients des difficultés de Véronique à tout gérer seule. Guénaëlle est placée dans une institution. Puis, Véronique tombe à nouveau enceinte. *« Je ne l'ai pas su tout de suite, affirme-t-elle. Ce n'était pas prévu, 13 ans après mes filles. Quand je l'ai dit à ma mère, elle m'a dit "ne fais pas la bêtise de le garder". Ça m'a fait beaucoup de mal. Quand j'ai su que c'était un garçon, je voulais le garder. »*

La naissance de Jonathan et ses premières semaines de vie sont compliquées. *« Je le laissais pleurer tout le temps, raconte Véronique. Je le nourrissais, mais après je ne m'en occupais plus. L'infirmière, elle arrivait et elle me demandait "pourquoi vous le laissez pleurer ?" Un moment, je voulais tout arrêter, parce que je pensais qu'on en avait après moi. Puis, petit à petit, avec de l'aide, je me suis dit qu'il n'y pouvait rien lui... »*

Entourée d'une armada d'infirmières de l'ONE, d'aides familiales, de services comme Itineris (accompagnement de personnes handicapées adultes à Dinant), Véronique garde Jonathan deux ans, avant qu'il soit placé. *« Cela a été très dur quand on me l'a pris, se souvient la maman. J'ai dit que je me battrais pour lui ! »*

« C'était trop dur »

Aujourd'hui, Véronique est bien au clair avec le placement de son petit dernier : elle ne désire pas l'avoir à temps plein car elle sait qu'elle n'en a pas les capacités. Par contre, elle l'héberge tous les week-ends, insiste pour l'accompagner chez le médecin dès qu'il doit s'y rendre, est en contact permanent avec l'institution et l'école, qui lui laissent sa

place de maman. Avec l'appui des associations qui l'entourent, elle a développé de nouvelles compétences de « maman » : *« Avant, je ne savais pas mettre de limites. Je disais toujours oui, pour tous les bonbons qu'il voulait. Il ne m'écoutait pas. Maintenant il sait que c'est moi qui tiens les règles. Quand je lui dis "tu peux pas toucher", il obéit. Je dois encore beaucoup avoir de l'aide parce que toute seule je n'y arrive pas. Je viens de loin et j'ai encore beaucoup de chemin à faire. »*

Sa relation avec son aînée, qui est partie de la maison à 17 ans et vit désormais en ménage est plus distante. Celle avec sa fille handicapée, Guénaëlle, est encore très difficile. Elle l'accueille une fois par mois. *« Avant c'était toutes les*

deux semaines, mais j'ai demandé moins. C'était trop dur. »

Véronique est très active : elle fait notamment du théâtre et suit des cours d'alphabétisation pour apprendre à lire et à écrire. Jonathan est en 3^e maternelle : *« Il est grand, il fait un mètre 11 !, pré-cise Véronique. Quand je vais le chercher vendredi à l'école, il est fier. »* A cinq ans, le gamin commence parfois à la reprendre quand elle fait une faute en parlant. Si sa maman est fatiguée, il le voit déjà : *« Va dormir, il me dit. »* Les meilleurs moments ? *« C'est maintenant !, s'enthousiasme Véronique. Quand il me fait des gâtées, et tout. On va se promener, on joue. J'aime quand c'est calme. » ■*

E.BI.