

Etre une femme déficiente intellectuelle et désirer avoir un enfant.

1. Le Contexte.

La procréation et la parentalité des femmes handicapées mentales est encore à l'heure actuelle un sujet tabou. Cependant, en tant qu'Association défendant les droits des personnes handicapées, nous ne pouvons ignorer ce désir de procréer, de vouloir devenir parent. Ce désir suscite donc de nombreuses inquiétudes tant au niveau professionnel qu'au niveau des parents. Ce thème, on en parle peu, cependant, il n'est pas nouveau. Il revient de manière récurrente dans les réflexions de nos relais de terrain, lors de réflexions plus thématiques, etc. ... Mais pour en parler librement, il faut d'abord avoir franchi une première étape à savoir accepter que des femmes déficientes intellectuellement puissent avoir des relations affectives et sexuelles.

Même si la vie sexuelle de la femme déficiente mentale est une idée admise par les familles mais aussi les professionnels, les témoignages montrent que lorsque le sujet est évoqué, il est rarement question d'amour et de vie de couple plutôt d'autres

thèmes comme la prévention des risques, le sida, la contraception, la grossesse.

Par conséquent, la sexualité apparaît d'abord comme un danger où l'acte d'amour n'est pas abordé. Cependant, le comportement sexuel des femmes déficientes intellectuellement n'est pas différent de ce que l'on peut rencontrer comme comportement dans une population de personnes non handicapées, si ce n'est que l'éducation à la vie sexuelle n'aboutit pas nécessairement à une autorégulation par la personne handicapée mentale elle-même.

Les carences en matière d'éducation sexuelle mènent à des constats parfois inquiétants, comme le fait que très peu de femmes handicapées mentales ont accès à une première visite gynécologique, examen banal pour tout autre femme.

Cette première visite est souvent chez la femme déficiente intellectuelle le premier pas vers la découverte de son intimité. Mais n'oublions pas que nous sommes en présence d'une femme en tant que telle, même si elle est handicapée, elle a des droits et des devoirs, le droit de savoir, le droit de s'interroger sur ce qu'elle est, d'où elle vient, où elle va.

Le danger est de voir uniquement le handicap et d'oublier que derrière se cache une femme qui a des désirs, des attentes, des espoirs...

N'oublions pas non plus que la vie affective et sexuelle fait partie de la vie au sens large et ce, dès l'enfance.

2. Le développement.

Vivre le développement de la sexualité de son enfant non déficient n'est pas facile et donc il est encore plus difficile de vivre la sexualité d'un enfant dont la naissance a souvent provoqué une grande blessure.

Les parents voient leurs enfants comme des êtres asexués et c'est souvent lors de la survenue de la puberté qu'ils sont confrontés aux problèmes de procréation, de contraception, de grossesse.

Les professionnels des services d'hébergement sont confrontés au souhait des femmes handicapées le plus souvent autonomes d'avoir un enfant. Face à ce désir, à cette réalité, les parents se posent toute une série d'interrogations. De plus, il faut souligner le caractère émotionnel dans lequel va se retrouver l'entourage de la femme handicapée et plus précisément les parents.

L'incapacité d'un certain nombre de femmes handicapées à assumer pleinement leur fécondité ne peut être niée. La survenue d'un enfant en pareil contexte ne doit pas être prise à la légère, tant pour l'enfant lui-même, que pour sa mère ou ses parents mais aussi pour l'entourage.

Quel parent qui a déjà élevé sa fille handicapée mentale ne réfléchirait pas aux conséquences d'une maternité et donc de la naissance d'un enfant ?

La femme déficiente a-t-elle la capacité pour choisir ? A-t-elle le droit de marquer son consentement ? Doit-elle être associée à la décision ?

En tant qu'association défendant les droits des personnes handicapées, il nous apparaît que quelle que soit la décision de la femme handicapée, il est essentiel qu'elle y soit associée.

Cependant, cette démarche n'est pas facile étant donné que l'on s'adresse à une personne « estimée » incapable et donc

comment serait-elle soudainement reconnue en mesure de comprendre ce qu'avoir un enfant veut dire ?

C'est pourquoi le rôle des professionnels est très important. Ils vont donc d'une part, lui faire prendre conscience des difficultés et des problèmes réels auxquels elle va devoir faire face et d'autre part, d'accompagner les parents dans leurs relations avec leur enfant pour leur permettre un développement plus harmonieux.

Lorsque le désir de maternité est exprimé, le professionnel sous forme de discussion va essayer de décoder ce que la personne entend par désir d'enfant. Pour ce faire, cela suppose que la femme déficiente ait tout au moins une idée du lien entre acte sexuel, grossesse et maternité et qu'elle comprenne la différence.

Ceci suppose aussi que l'information qui lui est communiquée soit claire, simple et précise et par conséquent adaptée à son niveau intellectuel. Si l'ensemble des informations qui lui est fournie est accessible, on peut dès lors supposer que sa demande ou son refus a des chances d'être « valide » et de refléter son souhait.

Ce qui est primordial, c'est que la femme déficiente, quelles que soient ses capacités, soit associée autant que possible à la décision et qu'elle soit libre de la prendre sans aucune pression. Il nous semble que dans ce cas, l'important est d'agir dans l'intérêt de la personne, et ne jamais oublier que la décision qui sera prise doit avant tout viser son bien-être.

Etre une femme déficiente et vouloir devenir parent n'est donc pas systématiquement impossible.

Les parents qui nous contactent nous font part de leurs sentiments d'angoisse face à une éventuelle grossesse de leur fille.

En effet, ils ont déjà élevé leur fille handicapée et l'idée que celle-ci soit un jour enceinte et donne naissance à un enfant qu'elle pourrait ne pas se sentir capable d'élever, ou ne pas être en mesure de le faire même si elle s'en sent capable, les effraye. Les pensées des parents vont aussi à l'enfant qui va naître.

Dans un petit nombre de cas, les enfants qui naîtront auront peut être une déficience, mais si l'enfant est parfaitement normal il peut être exposé à certaines carences comme par exemple éducatives, affectives mais aussi intellectuelles.

Le travail des professionnels, a, ici, toute son importance au niveau de l'accompagnement et du suivi.

Dans certaines cas, les parents, mais aussi certains professionnels, pour éviter ce risque de procréation, parlent de stérilisation.

Cette méthode consiste à supprimer la fécondité chez un être humain en le rendant incapable de procréer sans pour autant modifier ses fonctions sexuelles ou endocrines. Différentes techniques peuvent être utilisées pour aboutir à une stérilisation.

Face à ce genre de pratique, nous nous interrogeons quant au respect des attentes de ces femmes. N'existe-t-il pas d'autres méthodes alternatives, comme par exemple, l'accompagnement effectué par des éducateurs dans le cadre d'une contraception modulable et surtout non définitive...

3. Conclusions.

Ces thèmes, on n'en parle peu car ils sont encore tabous ; ils mettent mal à l'aise les professionnels. Pourtant, la procréation des femmes handicapées mentales, ce n'est pas un sujet récent et en tant qu'association, nous ne pouvons ignorer leurs demandes ainsi que celles venant des familles. L'ASPH défend l'idée qu'il faut envisager une éducation sexuelle positive des femmes déficientes intellectuellement et ce, dès leur plus jeune âge, comme c'est le cas pour les enfants ne présentant aucune déficience. A l'heure actuelle, trop peu de femmes n'ont pas eu d'éducation sexuelle ou d'accompagnement spécifique et se retrouvent dans des situations catastrophiques.

Il nous paraît important pour le bien-être de la femme déficiente intellectuellement, de lui reconnaître, si elle en émet le souhait, le droit à une vie affective et sexuelle.

Les professionnels doivent également dépasser leurs peurs, leurs angoisses et être à l'écoute de la femme handicapée. L'important est de toujours la considérer comme un être à part entière avec des attentes et des souhaits.

Il est donc essentiel de parler, de mettre autour de la table tous les acteurs qui interviennent dans sa vie (compagnon, parents, familles, équipe éducative) afin qu'un dialogue puisse être entamé et que la femme déficiente puisse exprimer librement ses attentes.

En tant qu'association de personnes handicapées, nous devons rester à l'écoute tant des parents que des femmes handicapées, et surtout les respecter.

4. Sources.

La sexualité des Personnes Handicapées mentales et les questions de stérilisation. Catherine Agthe-Diserens.
Colloque 14 mars 2003.

N°49 Rapport du 3 avril 1996 "Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales.

Parentalité et déficience intellectuelle UNAPEI.

Vie affective et sexuelle d'adultes handicapés mentaux.
Mme Dominique Linglart, coordinatrice en vie affective et sexuelle au Village n°1 Reine Fabiola.

APF (association des Paralysés de France), La stérilisation des personnes avec une déficience mentale.

Date : le 11 décembre 2007.

Chargée de l'analyse : Isabelle DOHET
Experte en législation

Responsable de l'ASPH : Gisèle MARLIÈRE
Secrétaire nationale