

« J'aimerais avoir un bébé »



© Izabela Habur / IStockphoto

Dans la volonté actuelle de renforcer l'autodétermination, qu'en est-il de la vie amoureuse, sexuelle et familiale ? Peut-on devenir mère ou père quand on vit en situation de handicap mental ? Par Daniela Ritzenthaler.

Par **Daniela Ritzenthaler**, pédagogue curative, collaboratrice scientifique à *Dialog Ethik*

Essayons de poser une simple question à des proches : « Pensez-vous que les personnes en situation de handicap mental devraient pouvoir avoir des enfants ? » Dans un premier temps, la plupart des personnes répondent « non ». Mais elles ajoutent rapidement que, en fait, elles n'ont pas encore eu l'occasion de réfléchir à ce sujet. En janvier 2013, la radio suisse alémanique [1] a consacré une émission à ce thème. L'article suivant s'inspire des questions éthiques qui sont restées en suspens après les interviews et les témoignages recueillis.

Il y a quelques décennies, les personnes en situation de handicap mental étaient considérées comme des êtres sans besoins sexuels, ou avec une sexualité anormale, éventuellement brutale. Aujourd'hui, notre société, du moins en théorie, considère qu'une sexualité épanouie fait partie des besoins de toute personne adulte et donc également des personnes en situation de handicap. Etant donné que les personnes en situation de handicap mental, spécialement les femmes, ont un risque élevé d'être abusées sexuellement [2], le droit à l'éducation sexuelle et à l'information est une priorité psycho-sociale et sanitaire. De plus, le droit à une sexualité épanouie implique que, si deux personnes se rencontrent et veulent vivre leur vie de couple, ce souhait doit être réalisable, même lorsque ces personnes vivent en institution. La question de savoir comment rendre possible une sexualité si une personne n'a pas de partenaire est importante aussi, comme le montre le thème de l'assistance sexuelle [3].

Si le droit à une sexualité épanouie est peu controversé, le droit d'avoir des enfants suscite des réactions plus vives. Il faut noter que les spécialistes considèrent que seul 10% des personnes avec une déficience intellectuelle sont physiquement capables d'avoir une sexualité génitale complète. En regard de la population générale, la probabilité de grossesse est donc relativement petite. Des données encore peu documentées [4] montreraient que les femmes fécondes sont généralement plutôt celles qui ont un handicap léger.

Pas d'examen pour devenir parent

Le droit suisse garantit aux personnes en situation de handicap de ne pas être discriminées. Mais quand il s'agit de fonder une famille, elles ne sont pas traitées comme les personnes « normales » dont la capacité d'élever et d'éduquer un enfant n'est jamais remise en cause. Chez les personnes en situation de handicap mental en revanche, cette « capacité » est systématiquement questionnée. Il est probable que la tâche d'élever un enfant est la plus exigeante de la vie. C'est pourtant un des seuls domaines où il ne faut pas faire un examen ni prouver que l'on est capable de prendre cette responsabilité importante. Devant l'inégalité des personnes avec ou sans handicap reconnu, trois attitudes sont envisageables.

1. Les personnes en situation de handicap mental doivent être traitées de la même manière et avoir le droit d'avoir des enfants.
2. Pour le bien des enfants, il ne faudrait pas faire la même « erreur » que l'on commet actuellement : il faudrait donc regarder chez toute personne qui aimerait avoir des enfants si elle a la capacité de s'en occuper correctement. Si le bien-être futur de l'enfant est menacé, le couple n'aurait pas le droit d'avoir des enfants, peu importe que les parents soient en situation de handicap ou non.
3. Il est vrai que les personnes en situation de handicap n'ont pas les mêmes droits, mais des raisons justifient cette inégalité de traitement. Elles résident par exemple dans le fait que ces personnes ne sont pas capables de discernement ou que le bien de l'enfant serait trop mis en danger.

La suite de cet article plaide pour une décision au cas par cas entre la position 1 et 3, la deuxième option étant difficilement défendable dans notre société libérale. Notre propos est donc ici d'expliquer pourquoi des personnes avec un handicap léger capables de s'occuper de leurs enfants, avec un certain soutien, devraient pouvoir devenir parents.

Alors, d'emblée, que faut-il pour pouvoir parler de « désir d'avoir un enfant » ? Il faut une capacité mentale suffisante pour formuler verbalement le souhait de fonder une famille. Si une personne ne comprend pas ce que cela signifie d'avoir des relations sexuelles et qu'elle pourrait devenir enceinte, la loi prévoit une réglementation pour la stérilisation [5]. La capacité de discernement sur la décision de vouloir avoir des enfants implique la délicate question de la capacité à « assumer son choix », c'est-à-dire la capacité à s'occuper d'un enfant pendant une vingtaine d'années.

Etes-vous capable d'avoir des enfants ?

Et c'est donc immédiatement qu'intervient la notion de compréhension de ce qu'implique concrètement le fait d'avoir des enfants. Si nous demandons aux couples de notre entourage pourquoi ils ont voulu avoir des enfants, la plupart d'entre eux – qui sont généralement très rationnels et autodéterminés – ont de la peine à donner une réponse claire. « Nous avons des enfants car nous en avons envie. Cette envie vient d'un sentiment, non pas d'une décision rationnelle. » Cette réponse n'est pas problématique en soi. Les difficultés éthiques arrivent quand on veut déterminer la capacité à prendre une responsabilité. Dans notre société, nous partons de l'idée que l'autodétermination signifie prendre la responsabilité de ses choix. Autrement dit, prendre la mesure des conséquences de ses décisions. Toutefois, il n'est pas simple de savoir ce que signifie vraiment le fait d'avoir des enfants. Bien sûr, on peut avoir été babysitter pendant quelques heures pour se rendre compte de la tâche de s'occuper d'un enfant. La plupart de mes amis, qui ont eu peu de contacts avec des enfants au quotidien, sous-estimaient l'intensité de la vie familiale avant d'avoir des enfants à eux.

Il faudrait donc parvenir à mesurer la compétence à élever un enfant. Une telle démarche n'est pas inimaginable. Pratiquement toutefois, serions-nous d'accord de concevoir des tests sur la façon dont quelqu'un réagit face à un enfant durant quelques heures ? Et est-ce juste de soumettre à ces tests les seules personnes handicapées ? Afin de traiter toutes les personnes de la même manière, serions-nous – nous toutes et tous – d'accord de passer ce test avant d'avoir des enfants ? Question subsidiaire : et si je suis maladroit avant la naissance, le serai-je aussi après ou

apprendrai-je vite avec mon enfant ? Autre question subsidiaire et importante : un homme sans handicap, qui fonctionne bien dans son travail mais qui ne passe pas le test, aurait-il le droit d'avoir un enfant avec sa partenaire si le test dit qu'elle serait une excellente mère ? Est-ce que un des deux parents doit réussir le test, ou tous les deux ? On voit que cette démarche théorique nous apporte de nouvelles questions et difficultés.

Il apparaît ainsi que le conflit éthique consiste dans un conflit potentiel d'intérêts. Les futures parents handicapés devraient avoir les mêmes droits que toute la population de fonder une famille. En même temps, l'enfant à naître a, lui, le droit que ses parents lui garantissent la sécurité, une vie épanouie et des conditions de grandir dans la dignité. Ceci signifie concrètement que les parents aiment et soutiennent l'enfant, lui donnent la possibilité de découvrir le monde et favorisent son développement vers l'indépendance. Pour assumer cette tâche, il faut avoir des ressources en tant que parents ou un soutien très important de la part de la famille ou de la société. Car le droit d'avoir des enfants n'est pas absolu. Si le bien de l'enfant est en grand danger, il faut pouvoir prendre des précautions. Dans la réalité, ce principe n'est appliqué, pour la population « normale », qu'après la naissance de l'enfant.

Les grands-parents et les étapes de la vie

Pour les parents de jeunes gens en situation de handicap mental, le souhait des enfants de fonder à leur tour une famille peut signifier une grande source de stress. Ils ont déjà investi beaucoup de temps et d'énergie pour faire grandir leur enfant. Si cet enfant handicapé a un bébé, les parents craignent de devoir reprendre à nouveau beaucoup de responsabilités pour ce petit-enfant. Plusieurs témoignages montrent que cette crainte est réellement justifiée.

Du côté de l'enfant lui-même, grandir avec des parents en situation de handicap mental peut entraîner certaines difficultés pendant l'adolescence, en particulier lorsque l'enfant n'a pas de handicap et « dépasse » rapidement ses propres parents dans son développement. Nous arrivons ici au cœur de la question éthique : est-ce mieux de naître et de rencontrer certaines difficultés ou de ne pas naître du tout ? En d'autres termes, comment définir ce qu'est « une bonne vie » ou « une vie digne d'être vécue » ? Prendre cette décision pour une autre personne est délicat, voire impossible.

Sans soutien social de la part de la communauté, les enfants de parents en situation de handicap mental peuvent se retrouver en difficulté. Une nouvelle question, ici socio-politique, se pose : l'état devrait-il garantir l'égalité de tous les enfants ? Plus globalement, quel soutien financier sommes-nous prêts à donner aux familles en situation de handicap pour leur permettre d'être parents et pour favoriser un bon développement de leurs enfants ?

Une ébauche de procédure

Finalement, comment faut-il donc procéder si un couple souhaite avoir un enfant ? Insieme Suisse, la fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées, propose une démarche en trois étapes [6] :

1. Clarifier la situation. Que cache ce désir d'enfant, définir si la demande est légitime.
2. Examiner les capacités de la personne à soigner et élever cet enfant tant désiré. Il peut alors s'avérer très utile de faire recours à un tiers : s'adresser à un planning familial ; organiser un suivi individuel ou de couple par une personne spécialisée, par exemple un-e sexopédagogue ; prendre contact avec une association de parents pour atteindre une personne ressource ou participer à des discussions de parents sur le sujet.
3. Accompagner la personne. Dans de nombreux cas, il s'agit d'accompagner l'homme ou la femme dans un processus de renoncement. Mais si le projet de parentalité devait se réaliser, il s'agira alors de mettre en place le soutien adéquat.

Comme souvent dans les questions éthiques, les situations sont donc complexes. Et il importe alors de prendre des décisions sociales et familiales pour que soient respectés les intérêts tant d'un éventuel enfant que des personnes en situation de handicap mental.

Daniela Ritzenthaler, pédagogue curative, collaboratrice scientifique à Dialog Ethik [7]

[1] [Site internet](#).

[2] Zemp, A. (2002) : Sexualisierte Gewalt gegen Menschen mit Behinderung in Institutionen. In : Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 51, 8, 610-625.

[3] Lire l'article dans notre revue de Catherine Agthe Diserens : [« Sexualité et handicaps, regards ouverts »](#).

[4] Speck, O. (2005) : Viele Eltern haben Angst. In : Walter, Joachim (Hrsg.) : Sexualität und geistige Behinderung. Heidelberg : Universitätsverlag, 17-21.

[5] Loi sur la stérilisation, [en format pdf](#).

[6] Sur le site internet de Insieme, [lien internet](#). Et Wohlgensinger, C. (2007) : Unerhörter Kinderwunsch. SZH : Luzern.

[7] Afin de situer l'auteure, elle écrit actuellement une thèse à l'Université de Zurich sur les décisions en fin de vie chez les personnes en situation de handicap mental. Elle est mère de deux jeunes enfants. Site internet de [Dialog Ethik](#) Lire aussi dans notre revue : [« Les choix complexes autour du diagnostic prénatal »](#).