

# Face au désir de parentalité des personnes avec un handicap mental...

**BARRAQUE Marie**

**Pour traiter de ce sujet et considérant l'ampleur et la complexité qu'il représente, j'ai dû opter pour plusieurs choix qu'il me faut expliquer pour une meilleure lecture de ce travail :**

D'abord cette réflexion commence à l'endroit précis du désir d'enfant et de son expression, et si le thème de la vie affective et sexuelle est légèrement évoqué, il n'est délibérément pas traité.

Ensuite le public concerné est composé de personnes atteintes de handicap mental exclusivement. Le type de handicap n'est délibérément pas spécifié.

« L'accompagnateur » souvent nommé, désigne indistinctement tout personnel éducatif ayant un rôle professionnel dans l'accompagnement des personnes concernées.

**Concernant maintenant la logique globale de ma démarche et les objectifs que je me suis posés :**

Il s'agit dans ce dossier de répondre à une question simple : comment accompagner la personne avec un handicap mental dans son désir d'enfant.

Pour ce faire, l'angle de vue adopté est essentiellement celui de l'accompagnateur. L'objectif est de montrer qu'il est celui autour duquel se cristallise la dimension éthique de cette demande puisqu'il est en première ligne : de même, l'émergence d'une réponse est finalement dans ses mains.

Mais par extension, c'est grâce à ce regard de l'accompagnateur que les institutions, elles-mêmes dans le flou, pourront être plus à même de répondre à ce défi éthique qui leur est aujourd'hui posé. Il me semble que la société dans son ensemble n'échappe pas à cette invitation à la réflexion.

**Résumé :**

Face au désir de parentalité des personnes avec un handicap mental, l'accompagnateur n'est pas neutre : il vit au sein d'une société qui aborde les questions de sexualité et de projet de parentalité d'une certaine manière. Il s'agit pour lui de répondre au mieux à la fois à la commande sociale qui émane de cette société et à la personne elle-même. Cette question dérange, il doit commencer par le reconnaître et chercher le pourquoi de son tiraillement. S'en libérer est le seul moyen qui lui permettra de poser une démarche d'accompagnement éthiquement digne de ce nom.

Le maintien d'une **vraie** relation avec la personne avec un handicap est en jeu, de manière très claire : « *quitte ou double* ». Soit l'expression du désir de parentalité deviendra le lieu d'un enrichissement soit il sera le lieu d'un étouffement.

**Présentation des auteurs cités dans ce travail:**

- Denis Vaginey, docteur en psychologie, formateur, psychothérapeute
- Chantal Delsol, philosophe, historienne des idées politiques et romancière
- Zygmunt Bauman, sociologue
- Kundera, écrivain
- Antoine Spire, journaliste, intellectuel et éditeur
- J.-F. Malherbe, philosophe, écrivain
- Ernest Jaubert, poète
- Grzegorz Kzszak, évêque
- Alexandre Jollien, philosophe
- Thibaud Collin, philosophe
- Henri Bissonier, professeur de psychopédagogie spécialisée

Pour ce devoir je me suis aidée de sources provenant des auteurs ci-dessus. L'éclairage philosophique était ma priorité pour traiter de ce sujet. Mais l'apport précis de D.Vaginey, expert des questions autour du thème du handicap, s'est avéré particulièrement précieux.

**2012 : Au cœur du congrès de la Société Européenne de Reproduction humaine et d'Embryologie de Madrid, une jeune femme trisomique vient témoigner. Elle est accompagnée de son mari et de sa fille de 6 ans, enfant désirée, attendue et assumée.**

De plus en plus de spécialistes, de proches ou de professionnels ouvrent la porte de la question de la vie affective et sexuelle des personnes avec un handicap mental. Ces dernières peuvent dorénavant être considérées AVEC cette partie d'eux même longtemps niée. Un signe de reconnaissance de leur statut d'homme et de femme. Une avancée claire dans beaucoup d'esprits mais qui tâtonne plus ou moins dans la réalité. Les interrogations soulevées par ce changement continuent à la fois de diviser et de mobiliser au sein des institutions, au sein des familles. Mais au bout de la question de la vie affective et sexuelle se cache un autre enjeu. Aujourd'hui c'est la question du désir d'enfant qui s'invite dans la partie : la porte est maintenant grande ouverte.

Alors faut-il entrer ou non ? Il semblerait que oui puisque cette question est maintenant exprimée et dans la pleine lumière du possible...Impossible donc de ne pas s'en occuper. Mais quelle réponse donner, quel accompagnement doit être mis en place ? Faut-il aller dans le sens du désir de la personne ou faut-il poser ici une limite ? Un « non »...et de quel droit ? La prudence s'impose donc devant cette porte.

Avant d'entrer, il s'agira de prendre conscience du regard que porte la société autour de cette question de la procréation et du projet parental en général afin de cerner la « zone d'atterrissage » prévue pour la demande de la personne avec un handicap mental.

Avant d'entrer toujours, mais dans un deuxième temps, il s'agira de scruter les effets de cette demande sur l'accompagnateur afin d'identifier l'articulation de ses sentiments et de sa pensée.

Dans un troisième et dernier temps, il s'agira de passer enfin le pas de cette porte avec toutes les chances de soutenir l'émergence d'une réponse éthique à cette question truffée d'enjeux...dignement humains.

## I- A la lumière d'un contexte général :

L'éclairage sur le rapport de la société avec cette question de la sexualité et du désir d'enfant est capital, car c'est la source naturelle de toutes les réponses qui pourraient être logiquement envisagées.

« **Sexualité et procréation** : fonctions couplées, pour combien de temps encore ? » titre le journal l'Express en 2013.

Force est de constater que depuis l'arrivée des moyens de contraception sur le marché, on assiste à un changement de mentalité de la société occidentale. La diffusion de la pilule en particulier a fortement modifié les manières de penser et d'agir. « *La mentalité dite contraceptive vise ainsi à séparer délibérément la sexualité d'une personne de ses conséquences procréatrices. Une telle mentalité s'est développée géographiquement, mais elle s'est aussi profondément enracinée dans le cœur des gens.* » constate Grzegorz Kazsak. La maîtrise de la fécondité est au cœur de ce changement. Si celle-ci relève d'abord d'un choix personnel, il paraît évident qu'elle s'est progressivement transformée en phénomène social et sociétal. Aujourd'hui qui ne connaît pas ce slogan : « *Un enfant si je veux, quand je veux* ». Telle est la possibilité qui baigne nos représentations.

Les personnes avec un handicap vont aussi bénéficier de cette transformation de la société, puisque c'est grâce à ces nouveaux moyens de contraception que l'on doit l'avènement effectif de leur droit à une vie affective et sexuelle.

Conséquence de tout cela : **devenir parent est un projet.**

Aujourd'hui pour «faire un bébé», il faut en avoir le désir. Ensuite, c'est la volonté qui va donner consistance à ce désir et cette volonté devra se soumettre au dynamisme du projet. Si cette dernière notion explose en popularité actuellement, c'est qu'elle évoque le fait de se placer soi-même comme la source volontaire d'une action : c'est créer soi-même un dynamisme pour soi-même. Cette notion de projet est renforcée dans un contexte que le sociologue Zygmunt Bauman qualifie de «*société liquide*» : société dans laquelle chacun se retrouve responsable du sens de sa propre vie.

L'écrivain Kundera quant à lui, décrit les aléas liés à ce constat et évoque un monde d'«*insoutenable légèreté de l'être*», où la réalisation même du projet est menacée par les mouvements incessants de notre désir et de notre volonté. La sexualité est comme balancée entre légèreté et pesanteur : une forte ambiguïté qui va jouer sur la représentation et la solidité du projet parental. En effet, projeter de faire un enfant, c'est mettre délibérément du poids dans une volonté qui redoute souvent la contrainte. Une tension réelle existe ainsi au cœur de tout projet de cet ordre : un bébé va donner de l'importance, de la consistance à ma vie, à celle de mon couple mais c'est aussi un être qui s'opposera à ma volonté et à mon désir lorsqu'il sera là. Je projette de créer ce qui va me dépasser...L'ambivalence est ainsi posée: le sens, la consistance, le sentiment de liberté VS le poids, l'angoisse, la responsabilité.

Or pour les personnes avec un handicap, ce projet parental s'inscrit souvent plus solidement dans la continuité d'une vie affective et sexuelle. Le désir, lorsqu'il est là, fait rarement défaut dans la durée et la volonté, simplifiée et attelée à l'essentiel, s'ordonne à ce désir avec force constance et cohérence. Les personnes s'inscriront souvent dans un schéma de répétition de leur demande jusqu'à ce qu'elles soient entendues. En somme quand une personne parle de son souhait de devenir père ou mère, la prendre au sérieux est une **absolue nécessité**.

Or écouter, c'est être renvoyé dans nos propres zones d'incertitudes concernant la question des enfants, alors même que nous avons affaire à des personnes peut-être sûres d'elles et en tous cas...dans leur droit. Il semble important de se situer en conscience au cœur de ce décalage.

En somme, l'esprit actuel nous dit **deux choses** importantes qui différencient notre monde de celui des personnes avec un handicap mental. De notre côté, nous semblons maîtriser la conception d'un enfant d'un point de vue biologique mais nous ne maîtrisons pas toujours les aléas du désir et de la volonté liés au projet parental.

Pour les personnes avec un handicap mental, la situation est radicalement opposée : si elles souhaitent fermement devenir père ou mère, il reste pour elle la question de leur corps biologique mis souvent, pour ne pas dire systématiquement sous contraception. Une mesure prise entre autres pour éviter les grossesses non désirées et pour leur permettre une vie affective et sexuelle. Or les personnes avec un handicap, les femmes surtout, n'ont pas ou peu la maîtrise de cet outil que représente la pilule. La société (familles, institutions, médecins...) l'a pour elles. Quelque part dans l'inconscient collectif, cet outil devait aussi éviter l'apparition de cette revendication de la procréation posée aujourd'hui. D. Vaginey, psychiatre parle du « *choix d'imposer un cul de sac à la sexualité des handicapés mentaux* ».

Deux mondes et une première pierre d'achoppement donc : la contraception.

De plus, il est important de souligner que ces personnes se retrouvent dans la situation **inédite** de devoir soumettre à un « tiers » leur désir d'enfant pour pouvoir être aidées à transformer leur désir en réalité. La famille, l'éducateur seront donc les premiers sollicités, les premiers à faire face à cette question.

Deux mondes et une deuxième pierre d'achoppement, qui se pose dans le prolongement de la première: le besoin de permission, le besoin d'aide.

## II- Face à la personne avec un handicap, la pression d'une réponse de la part de l'accompagnateur : le malaise ?

Lorsqu'une personne avec un handicap mental se présente avec son souhait, avec son projet de devenir père ou mère, l'accompagnateur se retrouve soudainement propulsé **devant un manque**, devant une souffrance qui espère. Cette demande, nous l'avons évoqué, est à la fois demande de permission, d'aide et de légitimité. L'accompagnateur se sentira amené de force « en terrain vague », avec une certaine solitude, ne sachant que dire, que faire. La **pression** dérangeante du devoir de réponse va directement l'amener à se préserver coûte que coûte un droit de non réponse, pour ne pas dire de bêtise, par prudence : « C'est important comme question, il faudra qu'on reprenne un temps pour en reparler posément si tu veux bien. » Ce faisant, il s'agira souvent pour l'accompagnateur de se saisir de la question en l'isolant du dialogue direct avec la personne handicapée. Y voir plus clair soi-même et relâcher la pression : tels sont les but poursuivis par le réflexe de différer.

Dans tous les cas, **les sentiments** provoqués par le contenu de la demande sont **premiers**. L'accompagnateur va expérimenter l'empathie, la compréhension, très vite mêlées à une impression de gêne, d'inconfort. Il n'est en effet pas commun de se voir projeté au cœur d'une telle situation, d'une telle intimité. La personne avec un handicap ramène ainsi l'éducateur ou sa famille à son pouvoir de décision sur sa vie. Un pouvoir que beaucoup tentent de réguler au quotidien, l'heure étant à la responsabilisation et à l'autonomie de ces personnes...adultes. Ces dernières restent cependant accompagnées et dépendantes. La limite entre pouvoir et accompagnement est ténue et rappelée à notre bon souvenir.

Différer la réponse est aussi presque instinctif, pour pouvoir passer **du sentiment à la réflexion**. Pour pouvoir consulter, partager et prendre appui sur une équipe, un groupe digne de confiance.

Et après ? Quelles étapes pour un discernement apparemment si lourd de conséquences ?

Tout d'abord les jalons posés par la société **imposent l'idée d'une solide et profonde égalité** pour tous. « Après tout en tant qu'être humain, pourquoi n'aurait-il/elle pas le droit de faire comme tout le monde, si c'est ce qu'il/elle veut ? » En somme, il s'agirait de faire concorder les intentions des institutions sociales concernées par les personnes handicapées avec les droits de l'homme qui devraient leur être appliqués au même titre qu'à tout autre.

Ajouté à cela, le **spectre de l'eugénisme** fait son entrée. Dire non, poser une limite à cet endroit pourrait relever d'un abus de pouvoir dangereux. En effet, quelle que soit la réserve que l'on y mette, vouloir interdire à une population donnée de procréer, même si cela peut sembler justifié, relève de l'eugénisme dans sa définition simple qui est « *d'entraver la reproduction de gènes considérés comme désavantageux.* »

Egalité, droit de l'homme et spectre de l'eugénisme : autant de clefs qui entraînent l'institution à pencher en faveur d'un accompagnement dans le sens de la demande de la personne avec un handicap. Mais est-ce suffisant ?

Pourquoi cela ne se fait-il pas aussi simplement, d'où proviennent la gêne et l'inconfort précédemment cités ? Ces sentiments sont les précurseurs d'une troisième étape de la réflexion et non des moindres : celle sur **la responsabilité et le devoir de protéger « l'être vulnérable »** qu'est la personne avec un handicap mental, mais aussi l'être fragile que serait l'enfant à naître. Par exemple, pour Céline, 30 ans, hébergée en studios regroupés, le désir d'enfant est très fort et elle a entrepris elle-même d'acheter des petits animaux de compagnie, désirant ainsi tester sa propre capacité à s'en occuper. Dans ce cas, avoir des animaux peut faire partie de l'expérimentation liée à son désir. Cependant, elle a eu plusieurs animaux qui sont morts et pour lesquels elle a du faire un deuil, difficile. On retombe ainsi inévitablement dans la question de

l'économie de la souffrance que l'on souhaite faire vivre aux personnes handicapées. En effet, mener de front un projet qui risque fort de dépasser et de mettre en échec (par de nombreux aspects tels que le rapport au corps, à la grossesse, la gestion du quotidien, les besoins de l'enfant, etc.) peut générer malaises et souffrances. En se projetant dans les conséquences, il apparaît ainsi que la possibilité du « non », de la limite soit légitime au cœur de l'accompagnement. « Pour le bien de la personne, pour le bien de l'enfant ».

Mais là encore, cette réponse a le goût amer de l'incomplétude. En effet, il semble presque facile de s'en tenir là : prendre comme support uniquement la part d'incapacité de la personne. Certes, ses fragilités existent et il ne semble pas inapproprié de les invoquer, mais suffisent-elles à répondre à « toute la personne », c'est à dire avec ses capacités ? Car l'expression du désir de parentalité, c'est aussi le désir de mettre en œuvre ce qu'il y a de beau et de positif en soi, c'est se sentir digne de transmettre la vie. De la part de l'accompagnateur, il s'agit ici de ne pas céder au **confort** de régler trop vite la question car le prix d'un tel choix serait élevé...celui de la fermeture d'un dialogue et du rabaissement de la personne handicapée à son incapacité à son infériorité.

Si l'on se penche un peu plus sur les étapes précédemment décrites, on constate que l'impression d'incomplétude se situe également à tous les niveaux. En effet, toutes les options évoquées débouchent sur un oui, un non...sans grande conviction, à tel point qu'il semble toujours impossible de pencher d'un côté ou de l'autre. Les ressorts utilisés, qu'ils soient sensibles ou réfléchis, sont nécessairement à prendre en compte pour oser prétendre à une démarche dite éthique. Cependant, au bout du compte, l'accompagnateur se maintient dans une sorte de tiraillement où aucune réponse ne semble satisfaisante.

On peut ajouter et réaffirmer qu'au niveau du terrain, les contradictions s'imposent toujours entre les énoncés sociaux, très largement généreux, (« *le droit de fonder une famille est une liberté fondamentale, et à ce titre, un droit universel* »<sup>1</sup>) et la réalité des actes telle qu'elle apparaît au quotidien. C'est cette « **éthique d'en bas** » qui exige d'imaginer des solutions, dans l'instant, alors même que les problèmes réels rencontrés sont censés ne pas exister. Leur masque ? Des idées ou des affirmations idéales, trop souvent dénégatrices. Finalement, adopter cette définition de l'éthique, c'est adopter ce que propose J.-F. Malherbe, qui voit en elle : « *le travail que je consens à faire avec d'autres dans le monde pour réduire, autant que faire ce peu, l'inévitable écart entre nos valeurs affichées et nos pratiques effectives.* »

### III- Vers une « éthique d'en haut » ?

On ne peut changer la réalité, autant chercher du côté des valeurs... Au fond, ce qui sous-tend ce constat d'une éthique bricolée, ce décalage entre le bien auquel l'on aspire et le réel, c'est peut-être **l'idée que nous nous faisons de l'égalité** (terme utilisé couramment et compris comme synonyme d'égalitarisme). Idée d'autant plus difficile à remettre en cause puisqu'elle est communément admise par la société actuelle. Précédemment évoquée, nous retrouvons donc cette notion en chemin. Et si cette égalité était à l'origine du questionnement partagé par la personne handicapée ET l'accompagnateur ?

Le principe d'égalité éclaire et guide la réflexion à certains endroits mais force est de constater qu'il est souvent pensé et presque naturellement érigé en but, garant du « Bien » recherché. Il est pourtant difficilement tenable au quotidien. « *L'égalité entre les hommes est une règle qui ne compte que des exceptions.* » écrit simplement le poète Ernest Jaubert.

Il semblerait que la première nécessité soit de conquérir des zones de liberté par rapport à ce principe afin d'éviter qu'il ne freine la pensée en nourrissant une culpabilité ou une frustration

---

<sup>1</sup> Déclaration des droits de la Famille



stérile. Car quel critère trouverait grâce aux yeux de l'égalité pour envisager toutes les pistes de réflexion y compris le questionnement autour de la limite ? Réponse : Aucun, puisque chaque critère peut être annulé par l'affirmation que « nous sommes tous humains et nous avons les mêmes droits » et « qui sommes-nous pour dire que tel couple est capable et tel autre non, après tout, certains couples dits normaux n'arrivent pas à élever leurs enfants sans aide extérieure », « Et l'égalité des chances ? » Les notions de liberté et de justice sont également très présentes au cœur de ces interrogations et resserrent les contours voire l'étau de la pensée : n'y aurait-il donc qu'à appliquer ces principes les yeux fermés?

Ce fourmillement de questions nourrit les représentations de chacun : accompagnateur ET personnes avec un handicap. A la clé se cache une réelle **confusion** : on se retrouve face à une personne handicapée qui a compris qu'elle pouvait aspirer finalement à vivre « comme une personne normale ». D'ailleurs, dans l'autre sens, il n'est pas rare d'entendre dire que nous sommes, nous-mêmes «quelque part tous handicapés».

Chantal Delsol, philosophe, dénonce le risque inhérent à l'emploi usuel de ces grandes notions : *« La passion de l'égalité engendre des âneries. Tout ne peut pas être donné à tous. Il y a des destinations aux choses, aux institutions, des projets spécifiques auxquels tous ne peuvent pas prétendre, simplement parce que nous sommes différents les uns des autres. Aujourd'hui la différence est devenue une discrimination, ce qui signifie que toute différence serait injuste. Or l'homme est un être de relation, et il n'y a pas de relation du même au même : on n'entretient de complicité qu'avec la différence. Vouloir effacer toutes les aspérités, les bigarrures, les contrastes, c'est vouloir nous réduire à l'état d'éponges. »*

Elle restitue ainsi chacun dans ce que l'on pourrait appeler son **droit fondamental à la différence** et à la reconnaissance de celle-ci. On pourrait compléter cette vision en replaçant l'égalité au cœur de la **dignité**, qui elle, est intrinsèque à l'homme...handicapé ou non. Intangible aussi puisqu'elle est de l'ordre de l'essence.

Ce changement de perspective, libéré de la question de l'égalité à tout prix, déplace et ouvre un nouvel espace, et non des moindres : l'espace endogène de la construction de l'identité. Celui-ci n'est autre que la possibilité de bien, voire mieux vivre **avec** les inégalités de fait et non pas contre elles. Les combattre ou les nier s'avère souvent beaucoup plus douloureux à long terme car menaçant pour l'unité de la personne.

Oxygénés par la reconnaissance mutuelle de cet espace, la personne avec son expérience du handicap et l'accompagnateur avec son expérience de la normalité peuvent désormais se prêter ensemble au défi du dialogue concernant le désir d'enfant de cette première. Depuis cette conscience de leurs différences, ils peuvent désormais s'appuyer sur la sagesse de leurs expériences respectives et assumer une parole.

Il est important à ce stade de souligner que les personnes avec un handicap mental ont chacune des capacités spécifiques, qui les rendent clairement inégales face aux gestes du quotidien et face au handicap lui-même. Ainsi, certaines pourront aspirer à une vie en studio, en autonomie, en couple d'autres non, parce qu'elles n'en sont pas capables en déduira-t-on à première vue...mais aussi parce qu'elles n'en n'auront pas forcément le désir. Leur entendement peut souvent atteindre le point où elles cesseront d'alimenter un désir qu'elles savent inatteignable dans la réalité : **l'expérience spécifique** liée au handicap permet cela. Il ne s'agit pas ici d'un renoncement de leur part mais bien d'une solidité, acquise à force de quotidien et non sans douleur, mais qui relève au final d'une **fine connaissance de soi-même et des autres**. Cette tempérance constatée au détour d'un sujet qui paraît annexe, est un sérieux atout à prendre en compte dans le sujet qui nous occupe.

Pour revenir aux inégalités objectives des situations entre les personnes avec un handicap, l'accompagnateur va devoir mener, avec la personne elle-même, une réflexion commune autour de ses capacités et de ses incapacités à pouvoir imaginer les implications concrètes de l'accueil

d'un enfant. Cet accompagnement doit être mené avec un impératif : celui d'écartier tout espoir d'une réponse « type », ou de « critères de validation » qui feraient office de marche à suivre et qui rassureraient l'éducateur sur sa pression à devoir, encore une fois, « bien répondre ». Il ne s'agit pas d'interrogatoires destinés à scruter tous les arguments qui permettraient à l'accompagnateur d'imposer, parfois malgré lui, son propre raisonnement, ses avis prédéfinis ou ses seules considérations professionnelles. D'autant plus que les personnes ont une structuration psychique plutôt rigide, ce qui signifie que les entretiens conduits sous le signe de l'enquête manquent rarement de déclencher chez eux...exactement ce que l'on recherche. Par exemple : « Te sens-tu capable de te lever régulièrement en pleine nuit lorsque l'enfant aura faim ? » La réponse sera sûrement : « Non ça va pas, moi je dors la nuit » et même si un « Oui oui ! » fait surface, il s'échouerait directement sur le mur du scepticisme de l'aidant.

Le premier défi pour l'accompagnateur repose donc sur sa propre capacité à se détacher d'une vision de la responsabilité qui lui imposerait un devoir de « bonne réponse ». Consentir à une forme d'abandon pour parer à son désir de maîtrise. Certains parlent davantage de « lâcher prise » mais Alexandre Jollien, philosophe, voit en ce concept en vogue, l'idée de « *s'infliger une exigence supplémentaire.* » Pour lui, « *il faut lâcher, même le lâcher-prise ! Mais simplement accueillir. Être là.* » Dans sa simplicité, ce conseil est sûrement précieux puisque la personne avec un handicap doit pouvoir trouver l'oreille prête à écouter l'expression du désir qui l'anime **dans toute son ampleur**. Il est effectivement plus important d'ouvrir la porte à la découverte et à la reconnaissance de l'étendue du besoin, du désir et de la demande plutôt que de les tronquer : de les réduire à leur seule satisfaction. Faire le tour de la question est bien une forme de réponse, la plus importante sans nul doute.

Souvent, très souvent, au terme de ce tour d'horizon, il apparaît assez clairement que les capacités et le sens des responsabilités de la personne avec un handicap ne permettent pas, l'accueil d'un enfant dans de bonnes conditions.

D'abord, on imagine, sans mal, toutes les difficultés auxquelles se heurterait cet enfant avec un ou deux parents handicapés mentaux : en terme de construction d'identité par exemple. De plus, envisager dans ce projet un espace suffisant pour permettre à la personne handicapée d'exercer pleinement un rôle de père ou de mère est extrêmement délicat, voire impossible. Les besoins d'aide au quotidien exigeront en effet de placer l'accompagnement fréquent et régulier au milieu même d'un espace **d'intimité** : celle du foyer, du couple. Les **besoins de l'enfant et l'intimité** posent ici les contours d'une limite qu'il est possible de nommer **avec** la personne handicapée.

D Vaginey reprend les différents éléments que nous venons d'aborder : « *Les personnes avec un handicap mental nous questionnent et nous répondent depuis le lieu intime de leur identité. Nous devons prendre cette demande au sérieux. Je ne veux pas dire qu'il faut favoriser la maternité ou la paternité, mais qu'il faut les aider à soutenir cette question dans toute son ampleur. Rien ne nous empêche de leur adresser notre souhait de les voir abandonner cette idée, mais il faut reconnaître que c'est là notre souhait.*

*Enfin, la question du désir de procréation de la personne handicapée nous ramène à la question de sa différence. Nous ne pouvons pas aborder avec lui l'une sans l'autre. Il nous reste les mots pour soutenir nos identités respectives. »*

L'accompagnement pourra s'avérer compliqué, long et inconfortable pour l'accompagnateur comme pour la personne mais c'est un risque à prendre, un risque à la mesure de ce questionnement de vie, éminemment légitime qui bouscule. Et il faut se sentir tout aussi légitime de mener cet accompagnement, d'assumer une parole puisque la personne elle-même nous y autorise. En effet, cette question de l'enfant, elle sait à **qui** elle la pose, et il faut voir dans sa démarche un choix qui n'est pas anodin. Ici aussi, libre à l'accompagnateur d'accepter ou non



cette invitation car elle relève de l'intime et donc ne manquera pas de résonner en lui aussi, rejoignant des interrogations qu'il se pose peut-être déjà pour lui-même. Possibilité donc de refuser : « je ne suis pas à l'aise, c'est un sujet délicat pour moi mais c'est important. Y aurait-il une autre personne avec qui tu te verrais parler de cela ? Veux-tu qu'on aille la voir ensemble ? ».

Cette affaire est dans ses tenants et ses aboutissants une **affaire de relation**. Aussi, encore une fois, les tâtonnements, le sentiment d'impuissance seront de la partie. Mais au bout du compte, c'est la question de la **fécondité** qu'il faudra voir comme alliée. En effet, la fécondité résonne comme la nécessité d'un « au-delà de soi » qui peut s'exprimer de mille et une manières. « Comment je peux porter du fruit, comment je peux laisser mon empreinte dans le monde, que puis-je donner pour affirmer cette certitude : je suis unique ? »

Certes, la fécondité englobe le désir de parentalité, mais elle le déborde largement : au point d'offrir au handicap ET à la normalité, une base de commune humanité.

**Finalement, cette question de la parentalité des personnes avec un handicap mental est une invitation à l'unification de la dimension professionnelle ET humaine de l'accompagnateur. Simplement.**

**Voici donc la seule exigence de réponse attendue, avec certitude.**

Pour conclure, nous avons vu que la société avec ses mécanismes collectifs dévoile en son sein des contradictions qui influent directement sur les représentations des personnes avec un handicap et l'accompagnateur. Réaliser que ces mécanismes peuvent étouffer l'espace éthique dans les pratiques et réhabiliter une vraie reconnaissance de la différence sont les pas les plus importants du chemin décrit tout au long de ce dossier. Le reste coule presque de source puisque l'espace de parole et de pensée, une fois libéré, permet à la personne d'être écoutée avec tout ce qu'elle est, jusqu'au fond de ce qu'elle désire. La parole de l'accompagnateur se révèle quant à elle, autorisée.

L'examen de conscience exigé par cette réalité pressante, rebondira-t-il jusqu'aux hauteurs institutionnelles et jusqu'à la société dans son ensemble ? Nous avons tous, tout à y gagner.

***« Nous entendons signifier, pour le moins, que, même handicapé sinon parce que handicapé mental, l'adulte diminué dans ses capacités psychiques a quelque chose d'important à nous dire. Nous aurions donc bien tort de nous boucher les oreilles devant ce message-là. »***

Henri Bissonier