

Peur qu'elle attrape un bébé

Stériliser, à leur insu, les personnes déficientes intellectuelles, est une insulte aux droits de l'homme. Certaines institutions l'imposent, à mots couverts. Des parents aussi font "opérer" leur enfant. Parce qu'ils ne peuvent imaginer leur fille atteinte d'un handicap mental devenir un jour maman. Ou leur fils, papa.

Repères

Le 3 décembre, c'est la 20^e "Journée internationale des personnes handicapées", proclamée en 1992 par les Nations unies, qui invite notamment à modifier le regard qu'on porte sur elles. A cette occasion, "La Libre" propose une série en trois volets qui donne largement la parole à des personnes déficientes intellectuelles sur le thème "Amour, sexe et handicap mental".

Lundi : Les "accordailles" de Marianne et Olivier.
Mardi : La stérilisation forcée.
Mercredi : L'accès à la parentalité.

Avec le soutien du Fonds pour le journalisme en Fédération Wallonie-Bruxelles

DES PERSONNES, D'ABORD (2/3)

Reportage Annick Hovine
 Reportage photo Olivier Papegnies

Un visage de princesse où deux yeux mordorés captent l'attention. Le regard est mûr, mi-sérieux comme un enfant l'est à trois ans face à un objectif. Vanessa, 33 ans, triture la photo de sa fille, Luna. "C'est un beau cadeau". Tombé du ciel, ou presque. Trois ans plus tard, Vanessa n'arrive toujours pas à parler de ce moment où le bébé s'est annoncé – ni du papa, ni des circonstances dans lesquelles elle est tombée enceinte. A l'époque, la jeune femme atteinte d'un handicap mental vivait seule. "Pour moi, c'était une catastrophe, comme le tsunami de Thaïlande". Pas question que ses parents, avec qui les relations sont compliquées, l'apprennent. Son déni de grossesse dure six mois; personne ne remarque qu'elle s'arrondit. "Je ne voulais rien savoir. Je voulais faire des bêtises. Je voulais me suicider avec l'enfant".

Le seul endroit où elle finit par évoquer son secret, c'est au Mouvement Personne d'abord, à Verviers. Elle s'y rend tous les vendredis soirs. Originalité de l'association, qui compte une centaine de membres en Belgique (à Verviers, Namur, Vielsalm et Liège): les personnes déficientes intellectuelles se prennent elles-mêmes en charge. Ce Mouvement venu du Canada permet ainsi qu'elles agissent en leur propre nom et jouent un rôle de premier plan dans la défense de leurs droits. A leurs côtés, une person-

ne-ressource (un professionnel permanent) qui les aide dans ce processus visant à prendre le pouvoir sur leur devenir.

"Ici, on parle de notre vie"

Ce vendredi soir, une odeur épicee a envahi la maison de l'Asbl, au centre de Verviers. Vanessa et quelques autres qui participent à l'atelier "Mamie Marmite" ont préparé une tajine aux légumes. Les chaises sont au coude à coude; la réunion fait salle comble. "Ici, on parle de notre vie qui n'est pas toujours facile parce que les gens nous regardent avec des yeux curieux", témoigne Xavier, 33 ans, président de Personne d'abord. "Cela nous permet de briser notre isolement et de réunir nos efforts pour qu'on cesse de nous étiqueter. On est une association avec des personnes déficientes intellectuelles et qui ont des difficultés... d'intégration sociale." Un regard un peu inquiet jeté à Gwendoline, la personne-ressource: "C'est bien comme ça qu'on dit ?".

Aux réunions hebdomadaires, les questions de vie affective et sexuelle reviennent régulièrement à l'agenda. "Il faut tout le temps en reparler: l'information qu'on donne n'est jamais acquise une fois pour toutes. Si on escamote le sujet pendant quelques semaines, il faut le reprendre", indique Danielle Tychon, qui anime et coordonne le Mouvement Personne d'abord. "Mais ici, les personnes ont confiance et osent parler".

JONATHAN
 Membre du Mouvement Personne d'abord, 24 ans.

De la vingtaine de membres du Mouvement présents ce soir, Manu est le seul à vivre en institution. Où il n'est pas évident d'avoir une vie affective. Les cloisons sont minces; les murs ont des oreilles. "Sortir avec quelqu'un, ça crée des tensions pas possibles. C'est très dur: tu te retrouves face à soi-même. On n'a pas forcément envie de se confier à un éducateur. Lui, il ne nous dit rien de sa vie privée!"

Assistante sociale et coordinatrice du Centre de ressources "Sexualité & Handicap" de la Fédération laïque des centres de planning familial (FLCPF), Fabienne Cornet appuie: "L'éducation à la vie affective et sexuelle n'est pas assez répandue pour les personnes déficientes intellectuelles. Devenues adultes, elles ne connaissent pas leur corps. Il y a tout un apprentissage à faire: au fonctionnement, à l'aspect émotionnel, au respect, aux habiletés sociales... Quel est l'espace d'intimité, quand va-t-on trop loin, quelle distance garder par rapport à l'autre, comment se présenter ?".

Fin 2008, l'antenne verviétoise de Personne d'abord organisait un colloque qui abordait ces questions, ainsi que l'accès à la parentalité. "Un peu après, la maman de Vanessa est venue me trouver en me demandant s'il ne serait pas temps d'envisager une contraception pour sa fille", raconte Danielle Tychon. "Je lui avais répondu: pour Vanessa? Peut-être un jour mais pas maintenant. Neuf mois plus tard, bébé était là..."

Des cloisons en papier mâché

De la vingtaine de membres du Mouvement présents ce soir, Manu est le seul à vivre en institution. Où il n'est pas évident d'avoir une vie affective. Les cloisons sont minces; les murs ont des oreilles. "Sortir avec quelqu'un, ça crée des tensions pas possibles. C'est très dur: tu te retrouves face à soi-même. On n'a pas forcément envie de se confier à un éducateur. Lui, il ne nous dit rien de sa vie privée!"

Loïc, 30 ans, qui vit en autonomie depuis deux mois, reste très remonté contre le système. "Nous, on veut être à égalité: on ne veut pas qu'on nous parle comme à des petits enfants. On ne veut pas que les éducateurs nous épient. Ils font des rapports sur nous qui sont envoyés à l'Awiph (Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées, NdlR). C'est une atteinte à la vie privée". Dur de voir sa vie étalée dans "un grand livre ouvert", où les éducateurs notent tout, en particulier "avec qui je passais la nuit". Xavier enchaîne, revendicatif: "On veut notre liberté et les institutions n'aiment pas ça".

De l'interdit au tabou

Mais, à la maison, ce n'est pas forcément plus sim-

ple. Cela n'a pas été simple. Aidée par Personne d'abord, la jeune femme a entamé des démarches pour un avortement thérapeutique. Mais sa maman s'y est opposée, très clairement, chez le gynécologue: "On ne peut pas tuer cet enfant: c'est la vie !". Vanessa est d'abord restée 11 mois chez ses parents avec la petite, avant de s'installer, seule, en appartement, pour apprendre à se débrouiller. "Il fallait cet enfant pour réconcilier ma famille". La jeune maman voit tous les jours Luna – la petite vit chez ses grands-parents. Elle la conduit à l'école, la reprend, lui donne le bain...

Cela n'a pas été simple; cela reste compliqué. La petite organisation tourne rond, mais "maman et papa vieillissent", dit Vanessa. Un enfant à leur âge, c'est beaucoup de travail, une charge, des responsabilités qui pèsent... "Normalement, ma fille devrait vivre avec moi", ajoute-t-elle. Une ombre passe dans son regard. "J'ai peur de l'avoir tout le temps avec moi: je connais mes limites" – une leçon d'amour teintée de lucidité. Le grand sourire revient vite: "Mais elle sait très bien que c'est moi sa maman". Vanessa regarde encore la photo: "C'est vrai, vous la trouvez jolie ?" Magnifique ! Son visage s'illumine encore.



Au Mouvement Personne d'abord, on peut aborder, sans tabou, les difficiles questions relatives à la vie sexuelle et affective.

ple. Parler d'amour et de sexe avec ses parents, quand on est adolescent, c'est déjà toute une histoire. Quand la déficience mentale s'en mêle, cela amplifie, complexifie, décuple la difficulté. Jusqu'à, pour certains parents, nier les besoins, les désirs, les envies... "Moi, j'en parle que j'ai envie d'avoir une copine et de vivre ensemble avec elle", affirme Jonathan, 24 ans. Un autre tranche: "Quand on est chez ses parents, on ne peut pas avoir de vie affective et sexuelle. Ils ne veulent pas, surtout si c'est une fille. Ils ont peur qu'elle attrape un bébé!" Le désir d'enfant est étouffé.

Si les relations sexuelles sont de l'ordre de l'interdit; les bébés, c'est carrément tabou. "Cela se travaille aussi", insiste Fabienne Cornet, de la Fédération laïque des centres de planning familial (FLCPF). "Il faut découvrir ce qu'il y a derrière. Une envie de caliner, de recevoir des cadeaux, d'être reconnu par la famille, de faire comme sa sœur?" Toutes les personnes avec un handicap mental ne sont évidemment pas aptes à assumer des enfants. Certain(e)s le perçoivent, après une seule après-midi passée en observation dans une crèche. Ils ou elles comprennent très vite qu'on ne peut plus regarder son feuilleton à la télé tous les jours à 17 heures; qu'un bébé, "ça fait caca et ça sent mauvais"; qu'un nouveau-né ne dort pas forcément quand on le met au lit; qu'il faut s'en occuper tout le temps... Bref, qu'être parent, ce n'est pas une sinécure. "Mais il faut dévidé cette pelote de laine, permettre à chaque personne d'expérimenter l'idée d'être parent", soutient la psychologue.

Devenir parent? La réponse de Manu fuse: "Ce serait mon plus beau rêve". Françoise, 41 ans, a elle déjà une fille: Stéphanie. "C'est moi qui ai choisi". Le prénom,

pas l'enfant. "C'est par accident. J'avais pris des pilules puis oublié une". Stéphanie a été placée toute petite en institution. Aujourd'hui, l'adolescente poursuit ses humanités à Ans, en option cuisine. Elle passe régulièrement le week-end chez sa maman. "Une fille, c'est bien. Mais c'est fini. Je ne veux plus les hommes. Maintenant, j'ai fait l'opération, je suis tranquille."

"Faire le nécessaire"

L'opération? La stérilisation –ligature des trompes pour les filles, vasectomie pour les garçons. "Beaucoup y passent à leur insu: on leur fait croire que c'est l'appendicite", dénonce Danielle Tychon. "La famille et le médecin prennent la décision, sans la personne concernée."

Forcée, la pratique est absolument contraire à l'éthique, insultant les droits de l'homme – et de la femme. Est-elle courante? Dans beaucoup d'institutions, on impose aux futures résidentes d'utiliser un moyen de contraception; c'est un préalable à l'admission. "Certaines en arrivent même à imposer la stérilisation", affirme l'Association socialiste de la personne handicapée (ASPH) dans une analyse publiée en 2009. Cette manière de "limiter les dégâts" et de s'assurer ainsi qu'aucune grossesse ne pourra survenir est une violation des droits humains des personnes en situation de handicap, notamment ceux de fonder une famille et d'être respectées dans leur intégrité physique, dénonce l'ASPH.

François-Xavier Warlet, juge de paix du canton de Seneffe, confirme: "Il y a une institutionalisation de la contraception: si votre fille veut entrer, vous devez avoir fait le nécessaire... C'est un délit: les institutions ne peuvent pas l'exiger." Et certainement pas l'opération chi-

rurgicale, irréversible. Mais, dans un contexte de pénurie de places, les parents, qui se démènent pour trouver un hébergement, se plient à cette condition. Parfois malgré eux. Souvent parce qu'ils ne peuvent imaginer leur enfant atteint d'un handicap mental devenir un jour parent.

En Belgique, il n'existe pas de loi pour interdire ou autoriser la stérilisation; elle est du ressort du médecin, et pas du juge. Dans un avis remontant au 15 janvier 1993, le Conseil national de l'Ordre des médecins soulignait déjà qu'une stérilisation systématique des déficients mentaux était "inacceptable" et constituait "un comportement médical intolérable". Au cas où le handicap mental empêche la personne de donner son consentement, il est éclairé "malgré une information adéquate et patiente avec l'assistance de personnes habituées à la communication avec des handicapés mentaux" – mais prend-on vraiment ces précautions dans la réalité? –, le Conseil de l'Ordre multiplie les garde-fous. Une commission de trois médecins (un psychiatre, un gynécologue/urologue et le médecin traitant) doit remettre un rapport qui démontre la nécessité de la stérilisation; justifier que les moyens réversibles ne sont pas adéquats et indiquer en quoi la personne n'est pas capable de marquer son opposition ou son consentement.

C'est là un point très sensible: les personnes déficientes mentales sont rarement à l'origine d'une demande de stérilisation; leurs parents ou les personnes qui les encadrent passent oltre leur consentement. Ou ne leur demandent pas leur avis. En occultant le fait que leur fille pourrait un jour souhaiter devenir maman. Ou leur fils, papa.