



# Association Spina Bifida Belge Francophone

## Etre parent

### Samedi 28 mai 2011

**André Baguette**  
**ASBBF**

**Introduction à la rencontre**



# Introduction à la rencontre

## « Etre parent quand on a un spina bifida »

### André Baguette

#### Namur - 28 mai 2011 assistée



Le colloque du 23 octobre, a abordé la question de la sexualité et des problèmes que les personnes atteintes de SB rencontrent dans ce domaine.

On y a parlé des divers sens que peut avoir la sexualité :

- l'amour, dans le cadre d'une relation
- le désir, dans le cadre d'une rencontre éphémère
- la procréation.

Le Professeur Opsomer et le Docteur Kiekens ont exposé comment il est malgré tout possible pour les personnes atteintes de SB de vivre une relation sexuelle épanouie, qui comble leur besoin de plaisir partagé.

Outre ce plaisir partagé entre les partenaires, la relation sexuelle peut donc aussi être vécue dans la perspective de la procréation. Et là, à nouveau, le SB et ses séquelles viennent se rappeler à nous.

Que ce soit du point de vue de la transmissibilité du SB à notre enfant, que ce soit du point de vue de la fécondation, si l'homme a des problèmes avec ses spermatozoïdes, ou si la femme rencontre des problèmes au cours de sa grossesse ou lors de l'accouchement, ou, encore pour l'un comme pour l'autre, comment par exemple prendre soin de son enfant quand on a des problèmes de mobilité ?

Pourtant, il n'y a pas que cela.

Il y a aussi la perception que le monde extérieur a de la procréation chez les personnes handicapées. : « Comment, non seulement, ils veulent faire l'amour et y trouver du plaisir, mais en plus, ils veulent faire des bébés ? Mais ils sont fous ! »

Alors que le tabou qui frappe la vie sexuelle et affective des personnes handicapées recule lentement et timidement, voilà que ce tabou nous rattrape au tournant quand nous parlons de fonder une famille ! Certains se demandent en effet si un corps handicapé a le droit d'engendrer.

Des préjugés familiaux, des avis médicaux font que certains d'entre nous renoncent alors devant un nouveau parcours du combattant. D'autres, eux, se lanceront dans ce projet.

Mettre au monde et accompagner un enfant fait partie du cycle de la vie.. Chaque couple a envie de vivre et de partager cet amour. Donner la vie à un enfant, transmettre le vie, quoi de plus naturel comme désir.

Si, pour une personne handicapée, vivre sa sexualité est un droit, la conception devrait également être un droit.

Pour tout adulte quel qu'il soit, le droit d'avoir un enfant est un droit à exercer en adulte responsable. Responsable de sa propre vie, de la vie de son couple, responsable de l'enfant à naître, cet enfant qu'il éduquera à devenir lui-même un adulte responsable.

Cette responsabilité peut être encore plus lourde à envisager lorsqu'au sein du couple, l'un des partenaires, voire les deux, sont porteurs d'une déficience.

A côté des questions génétiques et médicales qui se posent et qui seront abordées tout à l'heure, se posent d'autres questions :

- mon handicap me permettra-t-il d'assumer mon rôle de père, mon rôle de mère comme dans une famille « normale » ?
- dans la vie pratique, serai-je capable d'élever mon enfant et de prendre soin de lui alors que je suis en chaise roulante ?
- quel regard portera le monde extérieur, ma famille peut-être, sur moi, sur mon/ma partenaire, sur notre couple, parce que nous avons osé faire un enfant
- comment parler de mon handicap à mon enfant
- quel regard portera-t-il sur moi et mon handicap, sur mes limites -physiques qui rendront difficiles voire impossibles la participation à certaines activités communes ?
- comment mon enfant réagira-t-il aux questions que lui poseront ses copains/copines au sujet de mon handicap, aux réactions parfois blessantes que ces mêmes copains/copines pourraient exprimer ?
- ...

## « Témoignage : « Désir d'enfant et procréation assistée »

Des questions légitimes, auxquelles il est important bien sûr de chercher des réponses avant de se lancer dans l'aventure, même si cette aventure réservera toujours bien des surprises, par définition inattendues, et pour lesquelles le couple construira petit à petit ses réponses. Les témoins qui s'exprimeront dans la seconde partie de cette après-midi nous partageront comment ils et elles ont vécu leur parentalité.

Etre serein, clair, en paix avec son handicap et, envers et contre tout, croire en ses capacités d'être père, mère, tels sont les préceptes dont il convient de s'imprégner.

Je conclurai avec ces paroles de Delphine Siegrist, extraites de son interview dans l'outil multimédia « Envie d'amour » :

« C'est quelque chose de formidable, quand un corps, souvent qualifié par la société d'abîmé, de blessé, a donné la vie, transmis la vie à un petit bonhomme, une petite bonne femme qui va courir, qui va grandir... Dans le parcours des personnes handicapées, transmettre le vie est souvent une source de grande joie, de grand apaisement » (Delphine Siegrist)