

Être ou ne pas être mère?

par Claude Drolet

The author discusses the experiences of several women with disabilities in deciding whether or not to have children, and brings forward many of the different issues that arise for women with disabilities in making this decision.

Pour plusieurs femmes handicapées, un jour surgit la grande question: être ou ne pas être mère? Bien plus ici qu'une interrogation sur l'existence ou la non-existence de leur fibre maternelle, c'est une remise en question de tout ce qu'elles sont, de toute la société et de quelle perspective d'avenir aura leur enfant.

Marie a un problème de cécité. Lorsqu'elle était adolescente, elle a dû apprendre à vivre en perdant petit à petit son champ de vision. Elle a ce qu'on appelle une rétinite pigmentaire. Aujourd'hui, elle se déplace en utilisant une canne blanche. Pour la troisième fois, elle doit changer son orientation universitaire. Très active, le sport, le travail à temps partiel et les sorties font partie de son quotidien.

Elle n'est pas de celles pour qui créer des liens avec un homme est un problème. Sa mère rêvait pour elle d'une carrière de mannequin. Projet très loin des ambitions de Marie, fort heureusement pour elle. « Ma mère a [prétendu] pendant des années que le handicap n'existait pas. Aujourd'hui, elle veut tout décider à ma place. C'est impossible de lui demander de m'accompagner à l'épicerie: elle décide quoi mettre dans mon panier sans tenir compte de ce que je lui dis. »

À l'approche de la trentaine, une importante question la tracasse. « J'aime beaucoup les enfants, c'est évident que j'aimerais en avoir, mais je n'arrive pas à me décider. Il y a un risque élevé que je lui transmette ma maladie. » Assise en face de moi, elle joue nerveusement avec un bout de papier, les mots ont du mal à sortir. C'est un sujet difficile à aborder pour elle, car comme plusieurs femmes handicapées, renoncer à la maternité fait partie des



SOULARD

Artiste: Jean Soulard

choses les plus difficiles à accepter. « Si je lui transmets ma maladie, me le reprochera-t'il un jour? Dans le fond, je ne veux probablement pas qu'il vive la même vie que moi... et ça, c'est difficile à constater. » C'est une angoisse que toutes les femmes enceintes traversent, la peur d'avoir un enfant qui ne soit pas en santé.

Enfantement malgré l'éceuil

Pour plusieurs, il n'existe pas pire calamité, mais comment peut-on établir a priori que l'existence d'un enfant « manqué » n'en vaut pas la peine? « Homère était aveugle et Léopardi bossu... Si on leur avait enlevé la vie... Je [passe outre] qu'un champion olympique vaille mieux qu'un poète handicapé. » C'est ainsi que réagit Patricia en portant la main à son ventre rond nullement dissimulé entre les accoudoirs de son fauteuil roulant. Devenue paraplégique à la suite d'un accident d'automobile, les médecins ont tôt fait de lui conseiller une méthode de stérilisation, si elle

comptait continuer à avoir une vie sexuelle active. A peine sortie du brouillard de sa période de réadaptation, elle n'a pas tardé à leur répondre: « Vous venez de passer des mois à me dire que la vie continuait et qu'il fallait que je fonctionne avec mes nouvelles capacités et là, vous me dites ça! Je ne crois pas que ma vie sexuelle vous regarde. »

On crie vite à l'irresponsabilité lorsqu'on apprend qu'une femme handicapée est enceinte. Il existe malheureusement de nombreux préjugés face à la femme handicapée qui décide d'enfanter. Pourtant, des femmes atteintes de paralysie cérébrale, sourdes ou non-voyantes peuvent très bien avoir des enfants et s'en occuper en adaptant leur milieu à leurs besoins spécifiques. Souvent ces femmes font preuve de grande ingéniosité pour pallier à leurs problèmes, la débrouillardise étant de mise pour elles depuis de nombreuses années.

Et s'il avait honte de sa mère?

Les préjugés concernant la vulnérabilité de la femme sont encore plus importants lorsqu'elle est handicapée. « Lorsque j'ai parlé à ma famille de mon intention d'avoir un enfant un jour, je crois que s'ils avaient pu, ils m'auraient fait enfermer. Pourtant, [je n']avais même pas de chum à ce moment là. » Jeanine est atteinte de paralysie cérébrale. Elle veut un enfant mais tout le monde doute qu'elle puisse s'en occuper. Que pourront tous ses gestes malhabiles lorsque le petit être réclamera des soins. On ne peut tout de même pas réclamer du père qu'il prenne tout en charge, en plus de subvenir aux besoins monétaires de la famille. « Avec mon handicap, j'ai de la difficulté à avoir une relation de couple. Qu'est-ce que tu veux, je suis loin d'être sexée! Parfois, ils y en a qui s'essaient quand ils ont bu ou [s']ils sont bien découragés... Mais le lendemain, il n'y [a] plus de père à mes côtés. » Jeanine a même envisagé de se payer un homme pour quelques nuits, juste le temps de se faire faire un enfant. « J'aurais quelqu'un à aimer et qui m'aimerait. J'aurais une raison d'être, mais peut-être qu'il serait gêné d'avoir une mère comme moi. Je ne voudrais pas qu'il m'en veuille. Un enfant peut parfois avoir honte de sa mère. »

L'instinct maternel crie famine

Socialement, on reconnaît la complète féminité par la capacité d'enfanter. Pourtant, pour certaines ce choix n'existe même pas; des raisons médicales ne permettent aucune possibilité de grossesse. « Un jour, j'ai risqué ma vie. Je voulais tellement un enfant qu'il n'y avait pas de place pour le raisonnement. Les quelques semaines de grossesse que j'ai vécu font partie de mes plus précieux souvenirs. Je n'étais plus la même, une telle sérénité m'habitait, je le sentais tellement présent. C'est comme si j'étais doublement vivante. »

C'est une femme déterminée qui roule près de moi dans le parc où je l'ai rencontrée. J'entends à peine le bruit de son fauteuil roulant motorisé. C'est qu'elle est très volubile, cette Carmen. C'est une femme qui a appris très jeune à dire tout haut ce que les autres pensent tout bas. Elle est de ces héroïnes que l'on voudrait connaître pour être emporté dans son

tourbillon d'énergie. « J'aurais tout fait pour pouvoir le garder, mais au fond de moi, je sais qu'il existe quelque part. Parfois, je lui parle de ce qu'aurait pu être notre vie. Je serai toujours habitée par une colère sourde, entre le refus et l'impatience. » Un petit garçon passe devant nous pour rattraper son ballon. Elle le suit du regard et ajoute : « Tu sais, mes amis me disent que je suis maternelle envers eux. S'il savaient qu'au fond, c'est un compliment qu'ils me font. »

Elle perd ses forces peu à peu, se battant contre une de ces maladies génétiques dont on ignore à peu près tout. Mais son amour des enfants, de la vie et de son conjoint lui ont fait transformer sa tragédie, en un profond désir de vivre.

Pour toutes ces femmes, l'adoption est difficilement envisageable. Elles sont souvent exclues des critères d'admissibilité d'une façon ou d'une autre. Le gouvernement, les garderies et les services médicaux ne sont pas sensibilisés à leurs besoins particuliers.

La vie continue

Au moment où j'écris ces lignes, Marie fait des démarches pour savoir quelles seraient les possibilités au niveau de l'insémination artificielle.

Peut-être ma soeur pourrait-elle me donner un de ses ovules. Il faut que je pense à toutes les implications que cela pourrait avoir. Ce que je trouve le plus difficile, c'est de savoir que je ne verrai jamais son visage. J'aimerais tellement voir s'il me ressemble.

Désir bien légitime. N'est-ce pas l'une des premières questions que tout le monde se pose à la naissance d'un nouveau-né? J'aurais voulu trouver les mots pour lui dire que la ressemblance est bien au delà des apparences.

Patricia vient de mettre au monde une petite fille de 6 1/2 lbs. Elle raconte avec humour le branle-bas de combat qu'a provoqué son arrivée à l'hôpital. « Les infirmières se précipitaient au moindre cri de l'enfant. 'Avez-vous besoin d'aide ?' Finalement, elles ont...vu que je me débrouillais bien et lorsque j'ai quitté l'hôpital, elles m'ont dit: 'À la prochaine!' » Patricia sait que sa fille

apprendra probablement à s'habiller seule et à mettre la table beaucoup plus jeune que ses petites amies. Elle n'ignore pas qu'elle n'ira jamais patiner avec elle, mais elle affirme qu'elle fera tout ce qu'elle peut pour être présente et attentive.

Jeanine, quant à elle, a décidé d'aller en thérapie pour trouver le soutien nécessaire pour qu'on n'abuse plus de sa fragilité. « Tu sais, je veux être aimée, mais pas à n'importe quel prix. Et j'ai compris qu'on ne fait pas un enfant pour combler ses manques. » On lui a parlé de la possibilité d'un diagnostic prénatal si jamais elle décidait d'avoir un enfant, malgré les risques. On pourrait lui faire un test qui lui dirait si l'enfant est « normal ». « Lorsque je serai enceinte, comment faire le choix entre...garder [l'enfant] ou m'en débarrasser s'il a un handicap, comme si ce n'était qu'une erreur à effacer. » Parfois, les médecins croient que toutes les situations se raisonnent en ayant les atouts en main.

Carmen revient du baptême du fils de son amie. Celle-ci s'est trouvée une marraine avec un grand M. « Si tu le voyais. Il est tellement... tellement vivant. C'est pour moi, un grand bonheur d'avoir ce privilège. J'espère être pour lui, sa confidente, son alliée et, un jour peut-être, sa source d'inspiration. »

Après avoir rencontré toutes ces femmes handicapées, je me suis dit: « Si leur mère ne les avaient pas mises au monde, jamais nous n'aurions pu partager toutes ces émotions. » Heureusement, elles ont été mères à une époque où l'on ne pouvait pas tout prévoir.

Claude Drolet est une femme qui se déplace en fauteuil roulant. Elle a été responsable, pendant plus de cinq ans, d'un centre d'information pour et sur les personnes handicapées à l'Université Laval de Québec. Elle a mis sur pied plusieurs activités de sensibilisation pour favoriser une meilleure intégration des personnes handicapées à la société. Elle a fait ses études en cinéma, journalisme et création littéraire à l'Université Laval.