

Des histoires de cœur

Texte: Aline Andrey / Photo: David Prêtre/Strates

Chaque couple est unique. Mais, dans le monde du handicap, la vie à deux se vit toujours aussi avec l'entourage. Aucun n'échappe à l'intervention de l'équipe éducative ou de la famille. Et les obstacles sont encore nombreux. Rencontre.

"J'aime tout chez Josette! Elle est mignonne, elle est adorable. Même avec sa maladie, je l'aimerais toujours." Patrick regarde sa Josette, les yeux brillants. Elle répond en riant: "Moi, c'est idem. Même si l'on ne sait pas ce que c'est sa maladie!" Sur le canapé du salon de Patrick, ils s'enlacent quelques secondes. Dans une heure ou deux, après un week-end d'intimité avec son "mari", Josette rejoindra son foyer. Mariés, ils le sont symboliquement. C'était en octobre dernier devant leurs deux témoins, leurs amis et les aumôniers de la fondation Eben-Hézer à Lausanne. "Depuis quinze ans que je travaille ici, il y a eu très peu de mariages symboliques. C'est certainement le couple le plus reconnu de l'institution", relève Eliane Valenzuela, éducatrice et référente de Josette.

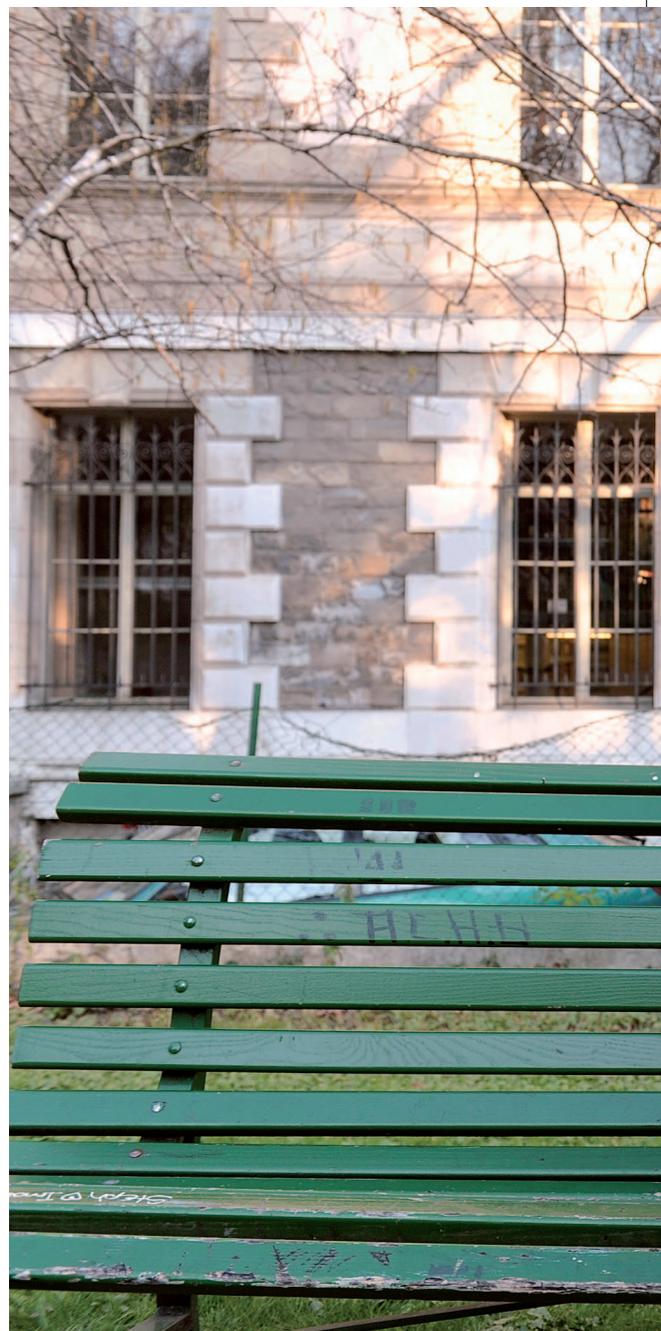
Vivre à deux

Le rêve de Josette et Patrick? "Vivre ensemble dans un appartement un peu plus grand." Un vœu, mais des obstacles. "Faut être réaliste", soupire Josette. "Ça veut dire qu'il faut voir les vérités comme elles sont, avec ma maladie, et lui, ses malaises".

Le lendemain de cette rencontre, Eliane Valenzuela indique qu'ils n'ont jamais exprimé clairement ce désir auprès de l'équipe de l'institution. "Nous ne sommes pas contre. Avec Patrick, Josette s'épanouit. Elle est plus sereine, mais, pour elle, c'est peut-être plus sécurisant, pour le moment, de vivre ici..." Josette ne cache pas les moments difficiles vécus avec son "ex".

Déceptions et trahisons transparaissent aussi dans les récits de Caroline qui avoue, en souriant, avoir eu beaucoup de copains, et même "trop pour les compter". Avec Alain, son compagnon depuis deux ans, elle est heureuse, mais prudente. "On ne vit pas ensemble. Je préfère comme ça, car si on s'entend pas bien, il faut trouver une maison", explique Caroline.

Dans un des bureaux des EPI (Etablissements publics pour l'intégration) à Genève, l'éducatrice Annette Rheinard précise: "Au début de votre relation, vous vouliez vivre ensemble. Mais c'était surtout le désir d'Alain. Dis-moi si je me trompe, Caroline. Et, petit à petit tu t'es rendue compte que t'avais besoin...", "de mon petit chez-moi", interrompt en douceur Caroline. Au sein du



couple, les limites ne sont donc pas seulement posées par les partenaires, mais aussi par l'équipe éducative, la famille,... Et pour le réseau, entre protéger la personne et l'aider à s'épanouir, l'équilibre n'est pas toujours aisé à trouver.

Des histoires singulières

"A chaque couple son histoire amoureuse particulière. Les situations de vie sont singulières, les handicaps différents, et parfois conséquents. Le seul dénominateur commun, qui les relie tous, est l'intervention de nombreux tiers, qui ont chacun leurs propres valeurs, leurs propres convictions, leurs propres jugements sur l'amour, la sexualité et la vie à deux", relève Catherine Agthe Diserens, sexo-pédagogue spécialisée, présidente de l'association SExualité et Handicaps Pluriels.

Les couples rencontrés sont tombés amoureux dans leurs foyers ou dans leurs ateliers. Certains parlent de coup de foudre. Ils passent le week-end ensemble et



Ensemble depuis deux ans, Alain et Caroline ont su faire évoluer leur relation.

parfois partent en vacances. Autant de moments partagés et de souvenirs qui enrichissent leurs vies. Autant de relations qui les font évoluer vers un mieux-être, vers davantage de confiance.

Bien sûr ce sont des histoires d'amour qui durent, et où le handicap peut être caractérisé de léger. Des sortes de relations "modèles" pour les institutions qui nous ont mis en contact, tant il est délicat de rencontrer des couples lorsque des problèmes de santé frappent l'un ou l'autre des partenaires, quand des parents refusent de reconnaître la relation de leur enfant, ou lorsque de très jeunes couples vont "trop vite". "Si on parle de leur couple dans un journal, ça va comme officialiser leur union. Alors que ça ne fait pas très longtemps qu'ils sont ensemble", explique Françoise Mœhrle, au nom de l'équipe éducative de l'Espérance à Rolle (SERE).

Pour Catherine Agthe Diserens, tout est dans la nuance:

"Aujourd'hui, les jeunes parents parlent plus facilement de sexualité."

"On est souvent plus exigeant avec eux qu'avec nous-mêmes. Parfois, ils doivent attendre des années avant d'avoir une chambre commune. Bien sûr, il faut évaluer la situation, mais entre trois mois et trois ans, il y a certainement une mesure à trouver."

L'équipe éducative doit aussi tenir compte du difficile équilibre entre la vie communautaire et personnelle, entre ce qui relève du public et du privé. Françoise Mœhrle: "Ce jeune couple s'invite l'un chez l'autre. Il faut donc trouver un aménagement avec leurs colocataires. Dans le cas de Monsieur, celui-ci partageait sa chambre avec un ami depuis vingt ans..."

Et la sexualité...?

"Faire l'amour dans sa chambre? Certains éducateurs se posent des questions quant à la manière de prendre en compte les réactions des colocataires dans le groupe

éducatif”, indique quant à lui Julius Jancik, adjoint de direction et responsable du service psychopédagogique à Eben-Hézer.

Pour celui qui anime un groupe de projet intitulé “Vie affective et sexuelle”, “l’important est de traiter chaque situation de manière extrêmement individualisée. Et toute décision doit être le fruit d’une réflexion interdisciplinaire.” Au risque d’une lenteur qui peut décourager certains membres de l’équipe éducative. “Tout est trop lent à mon goût, mais heureusement les pensées évoluent. Aujourd’hui, par exemple, les jeunes parents parlent plus facilement de sexualité”, relate sa collègue Elsa Perrenoud, animatrice socio-culturelle.

Dix résidents et résidentes participent au groupe de paroles tout récemment créé à Eben-Hézer. “L’essentiel est de leur apporter des connaissances, afin de rendre l’acte sexuel moins secret ou difficile, estime Eliane Valenzuela. Chez eux, comme chez nous, la notion de culpabilité peut être présente, car les tabous leur sont aussi transmis.”

“Etre en couple” recouvre des réalités extrêmement larges. “Certains s’aiment beaucoup mais ne font pas l’amour, pour d’autres ce sera une fois par semaine toujours à la même heure, et d’autres encore disent qu’ils ‘font l’amour’ tout en dormant simplement ensemble”, relate Catherine Agthe Diserens. Pour l’entourage, il n’est pas toujours évident de comprendre le fonctionnement du couple. “Les codes d’expressions de leurs désirs ne sont parfois pas les mêmes que les nôtres, indique la sexo-pédagogue. En outre, les tiers tendent souvent à développer un projet de normalisation plutôt qu’un projet d’épanouissement personnel.”

Dans le cas d’Alain et Caroline, leur vie intime a évolué. “Avant, nous avions des relations. Maintenant, c’est seulement des caresses, des massages. Moi j’ai pris de l’âge, ça ne m’intéressait plus. Ça le dérange pas. Je lui frotte le dos. Je fais le massage pour Monsieur”, dit-elle en

riant. Caroline a 56 ans, Alain 36. Une différence d’âge qui se voit à peine. “On me dit toujours que je fais plus jeune. Et lui, il fait plus vieux”, lance Caroline, une pointe de fierté dans la voix. Pour Alain, ces 20 ans d’écart ne compte pas. “Aujourd’hui, ça n’a plus d’importance que la femme et l’homme aient un âge différent.”

Nombreux sont ainsi les couples à s’unir au-delà des carcans, des préjugés, souvent au grand étonnement de leur entourage. “Cette ouverture devrait stimuler les créativité de la population dite valide”, estime Catherine Agthe Diserens.

Un accompagnement ajusté

Pour la spécialiste, être en couple quand les deux partenaires ont un handicap mental n’est jamais évident. “Dans les phases de relations plus tendues, les couples manquent de ressources personnelles pour s’en sortir. Un accompagnement ajusté leur est donc indispensable. Pour les éducateurs, il s’agit de faire face aux problèmes du couple, en plus des problèmes de chacun. Cela ne facilite pas leur travail mais le rend plus intéressant.”

Lors de ces entretiens de couple, la spécialiste se retrouve confrontée à diverses problématiques: “gérer le quotidien d’une chambre commune, apprendre à se prodiguer de la sensualité, composer avec la jalousie des autres résidents, garder un espace de liberté personnelle, etc...”

Caroline soupire. “Des fois on a le même goût, des fois pas. Pour la télévision, il regarde toujours les dessins-animés. C’est toujours la même chose”, dit-elle en hochant la tête, visiblement désespérée. Malgré ses divergences, leur couple se construit vers plus de compréhension mutuelle. Caroline apprend à s’affirmer, Alain à écouter.

Du côté de Patrick et Josette, l’harmonie semble régner. “On s’entend jamais... On est toujours d’accord pour les menus”, dit-elle en

Vivre une vie à deux et une sexualité



Hans Furrer, formateur pour adultes et responsable du cours “Amitié–Amour et Sexualité” à l’Université populaire Plus (VolkshochschulePlus) de Berne sur l’évolution des bases de notre société, les amours malheureuses et les stratégies très inventives pour la recherche d’un partenaire.

La normalisation et l’autodétermination sont depuis un certain temps déjà deux thèmes importants de la pédagogie spécialisée. Est-il devenu plus simple de trouver un ou une partenaire pour les personnes en situation de handicap mental?

Même si le discours sur “l’inclusion” s’est aujourd’hui généralisé, les questions sur le partenariat et la sexualité en montrent les limites. Le mot “inclusion” devrait alors signifier que les partenariats, les couples et la sexualité entre personnes handicapées et non handicapées sont une évidence. Ce n’est toutefois pas le cas et l’on peut légitimement se demander si cette situation sera un jour réalité et s’il est souhaitable qu’elle le devienne.

A mes yeux, la recherche d’un ou d’une partenaire n’est pas forcément plus simple aujourd’hui pour les personnes mentalement handicapées, tout au moins si elles souhaitent rencontrer une personne sans handicap. Les partenariats durables entre personnes handicapées sont il est vrai plus fréquents de nos jours, et cela est principalement dû à la diminution des préjugés chez les parents, les personnes de référence et le grand public. Alors que par le passé la vision de personnes handicapées mentales s’embrassant ou se prenant dans les bras en public suscitait colère et réprobation, elle est aujourd’hui acceptée.

Quelles sont les préoccupations les plus fréquentes?

Un des problèmes majeurs et récurrents est de savoir comment entrer en contact avec quelqu’un. Il est souvent avancé sous forme de critique que la situation protégée dans laquelle vivent ces personnes rend difficile toute rencontre à l’extérieur de l’institution. Il faut là aussi être réaliste: en Suisse, 70% des gens rencontrent leur partenaire aussi dans le monde du travail.

Quel rôle les parents jouent-ils dans le comportement relationnel de leur enfant?

riant. Leur organisation est rigoureuse. Chaque week-end, ils décident des repas qu'ils cuisineront à tour de rôle la semaine suivante. Josette les dactylographie sur son ordinateur avec des lettres rouges et bleues intercalées. "C'est mes couleurs préférées, avec le violet, car c'est le mélange des deux", ajoute-t-elle, ravie de ces tableaux réunis dans un classeur, véritable archivages de leurs repas partagés.

La famille face au couple

Josette et Patrick sont invités régulièrement par leurs belles-familles respectives. Un accueil que ne vivent pas tous les couples. "Encore peu de familles sont prêtes à accepter l'idée de la vie de couple, mais je constate un changement des attitudes", relève Catherine Agthe Diserens. "Il faut reconnaître qu'il est parfois difficile d'admettre que son fils ou sa fille souhaite vivre avec une personne dont les écarts d'âge ou de compétences sont importants".

Lorsque les capacités divergent, les soupçons de domination voire d'abus ne sont jamais loin. Mais les différences peuvent aussi être perçues comme une force. Pour Heidi Meyer, ancienne présidente d'**insieme**, sa fille et son compagnon pallient chacun les déficiences de l'autre. Lui a un handicap physique et elle, mental. "Ils trouvent un équilibre. Elle le motive à aller travailler, lui met ses souliers, fait le ménage, la cuisine. Il s'occupe de tout ce qui est plus intellectuel." Heidi Meyer soutient sa fille dans sa vie de couple sans s'immiscer dans sa vie intime. "Ma fille prend la pilule. Parfois je la contrôle, et je l'accompagne chez la gynécologue..." Heidi Meyer ajoute: "Nous avons de la chance, les parents de son partenaire sont des amis. On peut donc discuter ensemble, c'est plus simple. Mais, je connais beaucoup de parents qui ont peur que leur enfant soit en couple."

Pour Alain et Caroline, la situation est un peu plus délicate. "Sa mère

ne veut pas que je passe le week-end chez elle. Mais j'ai été une fois manger la grillade. Ça s'est bien passé. Elle m'a accepté", relève Caroline. "Oui, mais on voulait se fiancer pour dire qu'on était amoureux, pour qu'on ait chacun une petite alliance. Mais ma mère n'était pas pour", regrette Alain, avant d'ajouter: "Ma mère, elle veut pas que je fasse du vélo, de la chute libre... Mais moi, j'aime faire les choses qui donnent la pulsion dans le cœur."

Site à visiter: www.sehp-suisse.ch

ET LE MARIAGE?

"Autrefois, le devoir de fonder une famille primait. Aujourd'hui, c'est le désir qui fonde la sexualité et le couple, d'où un nouveau regard sur les situations de handicap", explique Catherine Agthe Diserens.

Si les mariages légaux existent chez les couples en situation de handicap mental, ils font encore figure d'exception. Les questions financières et de nom de famille sont délicates, pour les parents comme pour les tuteurs qui doivent donner leur accord. Les fêtes de reconnaissance de couples, appelées aussi fiançailles ou mariages symboliques, sont, par contre, plus courantes. Elles sont organisées dans les familles, dans les institutions, souvent en présence d'aumôniers, ou encore à la Paroisse protestante de la Communauté œcuménique des personnes handicapées et de leurs familles (COPH) à Genève. Ces célébrations représentent souvent un aboutissement. "Sauf pour les personnes dont le handicap mental est léger et qui souhaitent un mariage légal", relève Catherine Agthe Diserens. "Dans les autres situations, la fête, les photos et les invités priment! En dépit de l'absence de contrat légal, les couples sont fiers d'accéder à cette reconnaissance sociale." aa

Le rôle des parents est à la base le même que dans le cas d'enfants non handicapés: vivre soi-même une relation basée sur l'estime et le respect, être ouvert aux contacts avec les enfants qui avancent en âge, les prendre au sérieux lorsqu'ils connaissent leurs premières expériences, accueillir leurs questions, leurs soucis et leurs peines.

Que faire lorsque son propre enfant, adolescent ou adulte, vit un chagrin d'amour?

On relèvera peut-être ici une différence positive par rapport aux adolescents ou adultes non handicapés. Tandis que ceux-ci (principalement des garçons ou des jeunes hommes) ne parlent pas de leur "malheur" et veulent rester "cool", les jeunes gens mentalement handicapés montrent clairement leur douleur et leur tristesse, ce qui permet alors d'en parler.

Que conseillez-vous aux personnes mentalement handicapées qui n'ont pas encore trouvé le ou la partenaire de leurs rêves?

Il arrive souvent que cette femme idéale ou cet homme de rêve sorte de la publicité ou du monde du show-business et se trouve donc être une personne sans handicap. Dans ce cas, des résultats concluants ont été obtenus en réalisant concrètement une image ou un collage et en le comparant ensuite avec la réalité. Dans un deuxième temps, il peut s'avérer utile de rédiger une annonce de contact (peut-être seulement

fictive), l'objectif étant ici de réfléchir à ce que je souhaite trouver chez un ou une partenaire, à ce qui m'est vraiment important. Il est d'ailleurs tout aussi utile de réfléchir à ce que je suis prêt à donner, à ce que je peux offrir à ce partenariat. Et alors, pourquoi ne pas envoyer l'annonce?

Le cours Amitié – Amour et Sexualité n'a pas été organisé l'an dernier par manque d'inscriptions et n'a plus été inscrit au programme 2010. Comment expliquez-vous cela?

Durant les premières années, ce cours a toujours été très bien fréquenté et je crois que désormais une certaine saturation s'est installée. Il y a deux raisons à cela: tout d'abord le partenariat, l'amour et la sexualité sont des thèmes déjà largement débattus en institutions. C'est d'ailleurs certainement grâce aux cours de l'Université populaire et aux formations permanentes du personnel que les institutions sont aujourd'hui plus ouvertes à ces questions. Il n'est par conséquent plus nécessaire d'envoyer les accompagnants suivre ces cours. D'autre part, nous devons malheureusement admettre qu'il ne nous est pas possible de répondre au vœu des participants qui serait de trouver un ou une partenaire dans le cadre de ces cours...