

Sommaire

*Entre affection,
désir et amour...*



Le Centre Reine Fabiola.....	1
Sommaire	2
Editorial	3
Apprendre à lire entre les lignes	4
Les hommes viennent de Mars...	7
Un cadre pédagogique aux relations affectives	9
Notre <i>Club...</i> de rencontres	11
Intervenir quand il apparaît nécessaire de mettre des limites	13
Former à l'affectivité et à la sexualité	14
L'accompagnement est indispensable	17
On ne les voit pas grandir	17
Une population jeune, un accompagnement adapté	18
A la <i>Villa</i> : des échanges restreints	20
La vie à deux	21
Qui se ressemble s'assemble ?	24
Plus d'assurance	24
Difficile pour moi de m'y faire	24
Variations sur le thème « couple »	25
Une relation souterraine.....	27
L'amour est dans le pré	28

Être conseiller de couple	30
1 + 1 = 3 ?	30
Le couple, son projet et son conseiller	32
Ce qui peut arriver de mieux	35
Un meilleur équilibre	35
Avoir un « bébé à soi »	36
Désir d'enfant	37
Dans la discrétion de l'espace privé	38
L'illusion des sentiments	39
J'ai cru que ma vie allait changer	40
Au delà des tabous : Handicap mental, intimité et sexualité - Origines d'une nouvelle réflexion...	41
Aller au-delà des tabous	45
Pages Loisirs.....	46
Brèves	50
Déjà parus.....	52

«Emergences» revue trimestrielle
du Centre Reine Fabiola de Neufvilles
réalisée au service Communication.

Seizième année

Coordination : Christine VAN HAUWAERT
Assistante : Mélissa PIZZOLON,
avec la collaboration d'Elodie GERARD
Infographie : Frédéric OSELE

Photographies des p. 40 à 43 : Catherine VANDERVELDE)

Merci aux auteurs des autres photos.

Sérigraphie de Fabien LASSOIE et son équipe.
Couverture d'après une oeuvre d'Armelle Vilain.

Abonnement pour 4 numéros :

De Belgique : 12,50 €

sur le compte 270-0476510-02

de l'asbl Institut Reine Fabiola

De France : 12,50 € par chèque barré « I.R.F. Emergences »

ou sur le compte 30027-00003-644905-46 « I.R.F. »

Editeur responsable :

Michel BOURDON

455, rue de Neufvilles

7063 Neufvilles - Belgique

Tél : 067/33.02.25 Fax : 067/33.38.32

e-mail : communication@crneufvilles.org

www.crfneufvilles.org

Bureau de dépôt
Soignies 1 - Belgique

Editorial

■ Ce qui est à mes yeux remarquable dans ce numéro d'*Emergences*, c'est sa liberté de ton et de propos. Une liberté qui, sans jamais être de l'à peu près, se veut l'expression de pratiques, de situations vécues, de réflexions partagées. Une liberté offerte par le thème retenu, qui nous évite l'écueil d'un discours trop rond, trop lisse.

« Entre affection, désir et amour... ».

Entre affectivité, affinités, rejet, sexualité, amour...

Tant de constructions sociales et culturelles ont évolué à ce sujet depuis de nombreuses années, en Europe occidentale et industrielle, qu'il en devient parfois difficile aujourd'hui, pour ces hommes et ces femmes porteurs d'une déficience mentale, de trouver leurs repères, de savoir comment et de quelle manière approcher l'autre, entrer en relation avec lui. C'est pourquoi chacun tente d'inventer son propre modèle pour construire, vivre, ou au contraire décider de ne pas construire ni vivre une relation.

Il n'y a en ce domaine que des singularités. C'est pourquoi il peut être difficile pour les équipes, à certains moments, d'en tirer des lignes

de conduite. Des référentiels internes ont donc été établis au sein de l'institution qu'est le Centre Reine Fabiola, il y a de cela une bonne quinzaine d'années. La *Charte de la vie amoureuse* est un de ces jalons, essentiel. Une Charte bien connue de tous, qui donne des repères mais n'empêche pas pour autant l'apparition de nouveaux phénomènes, de nouvelles manières de vivre une relation affective, amoureuse ou sexuelle.

Car baignée d'une nouvelle et forte érotisation des médias, de la musique, du langage, la jeune génération témoigne sans conteste d'une culture autre et différente de celle de ses aînés, tout en étant parfois désorientée et en proie à certaines confusions.

Reconnaissance de l'orientation sexuelle. Difficulté d'affirmer ou de vivre son homosexualité. Loyauté et fidélité dans la relation et dans le couple. Relations extra-conjugales. Sexualité assistée. Partage d'amitié amoureuse entre homme et femme. Les questions sont multiples et nombreuses.

La parole se libère et se veut entendue.

Dans un mouvement de balancier, elle nous invite à évoluer entre action et réflexion. À tenir compte de ce que nous entendons, voyons, perce-

vons. A reconnaître aussi les contradictions, présentes dans les textes qui suivent. A admettre que l'accent est ici un peu plus marqué sur la sexualité que sur l'affectivité. Sans doute parce que la plupart des difficultés liées à la gestion de l'affectivité se sont aujourd'hui amenuisées pour laisser place à de nouvelles interpellations touchant clairement à la gestion de la sexualité des personnes handicapées.

Cette alchimie singulière qui nous échappe parfois, encore et toujours, c'est elle qui se voit évoquée dans ces quelques pages. Elle fait ainsi parler d'elle, avec pudeur certes mais aussi avec une merveilleuse liberté. A prendre tout simplement comme elle se donne.

Efren MORALES
Adjoint de Direction
Responsable pédagogique

Apprendre à lire entre les lignes

Être dans ce rôle de composition, dans cet état de conscience permettant de comparer des règles, des valeurs, des structures, des interdits, des permissions avec ce que nous ressentons nous-mêmes comme envies, comme désirs, comme élans. Composer avec des structures sociales mais aussi avec ses pulsions personnelles, ses mouvements intérieurs. En prenant en compte les contextes, l'endroit où l'on se trouve, l'environnement qui se meut autour de soi.



Accéder à ce moment de la vie où l'homme peut pleinement exercer ses forces.

Vivre ce moment où l'on peut intégrer et exercer des rôles socialement valorisés, travailler, exercer une profession, construire un chez-soi, acquérir son autonomie, développer ses compétences, gagner sa vie, avoir de grands ou de petits projets personnels.

Être adulte. C'est tout cela.

Un des rôles socialement valorisés qu'il est possible à l'adulte de développer, sans contrainte, c'est précisément

l'exercice d'une sexualité. Celle-ci nous fait entrer dans le monde de la jouissance, de l'ambivalence, de l'ambiguïté, de la séduction, du regard, de l'art même.

Une vie sexuelle qui ne se limite pas à la génitalité mais qui est affirmation de soi, en tant qu'homme ou femme, ainsi que dans son orientation sexuelle. Se définir en s'affirmant, au travers d'une savante élaboration. Car tout cela ne va pas nécessairement de soi, c'est au contraire quelque chose qui se construit, qui se réalise, qu'on nous impose parfois. Ni ombre ni lumière, la sexualité reste un jeu de mouvement subtil, d'attirance aussi, qui nous oblige à l'acceptation.

Être adulte, c'est donc aussi atteindre un autre lieu, celui de l'engagement. C'est apprendre à tenir parole. C'est prendre un engagement vis-à-vis de soi, de sa famille, de ses amis, de son éducateur, vis-à-vis aussi de ses propres projets, si minimes soient-ils, vis-à-vis enfin de l'autre, pour construire quelque chose avec l'autre, pour un moment plus ou moins long de l'existence. Cette loyauté inconsciente est du



domaine de la fonction d'adulte mais n'en est pas pour autant un engagement qui va de soi. Tant de questions, de doutes et de peurs nous habitent. Avons-nous fait le bon choix ? Pouvons-nous fléchir ? L'engagement amoureux consiste ainsi à parvenir à cette discipline personnelle, librement consentie, de ne pas nuire sciemment à l'autre qu'on aime ou pour lequel on éprouve un élan.

Être adulte, c'est aussi tirer parti de cet attachement premier entre le petit enfant et sa mère, situé dans

le domaine du magique, du féérique, de la poésie, du regard émerveillé que l'on porte vers l'autre. C'est pénétrer sur le terrain de la tendresse, de la rencontre, de l'attente, de l'absence. On peut vivre cela à n'importe quel âge mais c'est bien à l'âge adulte que cela a le plus de sens et de force.

Être adulte, c'est aussi



prendre en charge la souffrance, la difficulté, l'angoisse de l'échec dans son contact avec l'autre comme dans ses relations amoureuses.

Il nous faut aujourd'hui sortir de la vieille représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales qui, dans les années 70 ou 80, considérait ces dernières soit comme dénuées de sexualité, soit comme de sauvages créatures. Anges ou démons.

Tout notre travail depuis lors a consisté à sortir de cette impasse, à aller à la rencontre de cette intimité, de cette privacité¹ du domaine de la sexualité des adultes, avec beaucoup d'empathie ainsi que de bon sens pour tenter de comprendre les choses et de les situer à leur juste place.

Un constat s'est alors imposé : difficile, même pour un professionnel, de toucher à l'affectivité, à la sexualité, à l'effet amoureux sans être soi-même interpellé ou renvoyé à ses propres expériences. C'est pour cette raison que les membres du personnel exerçant un mandat de conseiller de couple, au Centre Reine Fabiola, sont tenus de s'engager à se former régulièrement, dans le but d'éviter ainsi que les résonances et ce qui leur est renvoyé par les personnes handicapées n'éveille en eux leurs propres souffrances. Dans le but aussi de connaître leurs propres limites, de savoir jusqu'où aller dans les permissions, les encouragements, l'écoute. De situer les justes frontières avec discernement. Car même une écoute sans limite peut s'avérer nocive, si



elle induit quelque chose de négatif ou de néfaste pour la personne handicapée, la collectivité, la société.

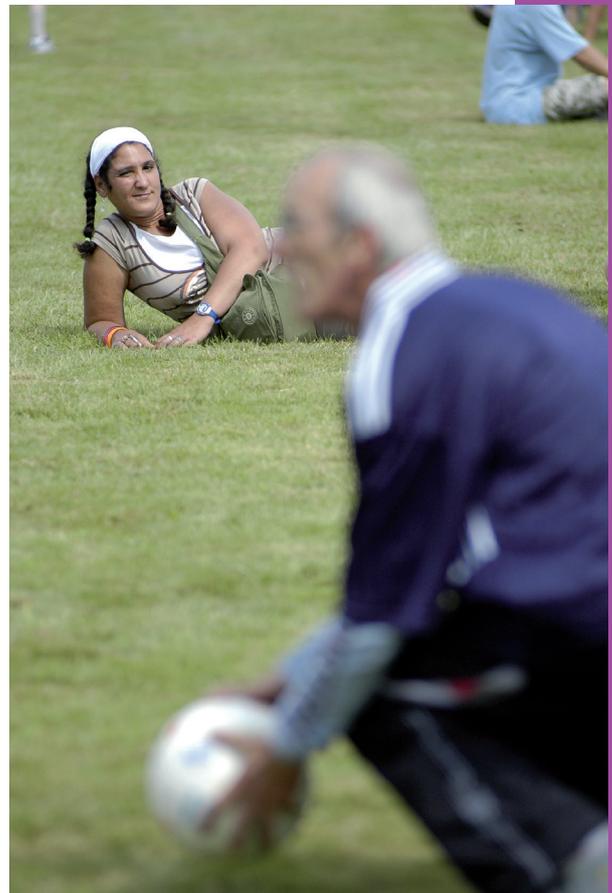
Faire la différence, faire ce pas de côté pour écouter l'autre sans que mes représentations ne viennent interférer mais qu'elles m'aident seulement à mieux comprendre les choses.

Faire preuve de prudence dans l'écoute, dans ce qu'on entend et pas seulement dans ce qu'on dit. C'est notamment pour cela qu'a été pensée la *Charte de la Vie amoureuse* : elle est en cela à la fois un repère et quelque chose qui répare, au travers des valeurs et des principes qu'elle prône.

Certaines personnes, en plus du handicap mental qui est le leur, peuvent en effet présenter des troubles du comportement, de l'attachement, de la personnalité. Il est dès lors indispensable de les aider à remettre en quelque sorte de l'ordre dans leur esprit, ce que nous tentons de faire tout au long de notre accompagnement. Or celui-ci, pour singulier qu'il soit, peut sembler aller de soi à d'aucuns. Il y a tellement d'années que le

sujet de l'affectivité et de la sexualité des personnes handicapées fait l'objet d'échanges, de réflexions, de débats au Centre Reine Fabiola, qu'il en est devenu évident pour beaucoup et que les pratiques qui en découlent sont depuis longtemps véritablement intégrées.

Cela ne signifie pourtant pas que tout ait



¹ Privacité : franclicisme issu de privacy (et utilisé face au manque d'équivalent) désignant le domaine appartenant à la vie privée d'une personne, ou la qualité d'un domaine en tant qu'il est vécu perçu et approprié comme ayant un caractère privé et personnel pour un individu.

été fait, ait été dit, qu'un terme soit atteint. De nouveaux défis apparaissent régulièrement, de nouvelles difficultés sont soulevées, de nouvelles idées sont à créer. Certaines ont été abandonnées, comme celle du groupe *Omega* qui en son temps donnait la parole aux hommes au travers d'une réflexion sur la masculinité. Voici aujourd'hui le temps venu de mettre en place un nouveau groupe de parole autour de la vie affective et sexuelle. C'est ce que fait depuis un an environ un collectif d'éducateurs, animé par deux chefs d'équipe. Pour continuer à apprendre à lire entre les lignes. Rendez-vous sous peu pour découvrir la suite de ce travail.



Propos d'Efren MORALES
Adjoint de Direction Responsable pédagogique
recueillis par Waudru VAN DE CAUTER



L'accompagnement est indispensable

Il nous semble tout à fait légitime que les personnes handicapées mentales puissent avoir une vie affective comme tout un chacun.

La vie sexuelle des personnes handicapées traduit l'accès à l'âge adulte et va avec la vie affective, mais elle nécessite auprès d'elles un accompagnement, au-delà du fait que la contraception soit indispensable (connaissance aussi des maladies sexuellement transmissibles).

Avant même l'arrivée de notre fille au Centre Reine Fabiola, nous portions déjà ce regard. C'est du reste une des raisons pour les-

quelles nous souhaitons qu'elle puisse venir au Centre Reine Fabiola. En effet, pour nous c'était la considérer comme une adulte à part entière malgré son handicap mental.

Nous avons été très contents en apprenant que notre fille avait une relation amoureuse.

C'était pour nous très positif. C'était la preuve qu'elle savait se faire aimer et aimer elle-même. Ce qui est le signe d'un équilibre affectif.

Nous aimerions que leur relation puisse être accompagnée par un

conseiller de couple afin qu'elle ne soit pas trop fusionnelle pour l'un et l'autre et pour leur permettre de trouver la bonne distance pour contribuer à préserver leur autonomie.

Nous demandons régulièrement des nouvelles de son « amoureux » à notre fille. Nous avons abordé avec elle ce que ça veut dire d'être amoureux, le respect de celui qu'on aime, la jalousie.

Des parents

On ne les voit pas grandir

Chacun a le droit à une vie affective. Le regard de la société sur le handicap conditionne un peu le regard sur la problématique d'une vie sexuelle pour les handicapés mentaux. Il y a beaucoup de tabous. Finalement, on ne veut pas y penser.

À titre personnel, aujourd'hui, nous sommes plus impliqués, notre fille ayant rencontré un jeune homme. Il faut prendre conscience de la réalité de la vie qui passe par le droit à l'affectivité mais aussi à la sexualité pour notre fille. Il est plus facile d'accepter un droit à l'affectivité qu'un droit à la sexualité. En tant que mère, je crois avoir pris conscience qu'il faut évoluer pour le bonheur de ma fille.

L'annonce que ma fille était amoureuse d'un garçon a provoqué chez moi un effet de surprise ; elle

était certainement surprotégée, infantilisée plus qu'il ne faut. Au fil de la conversation, l'angoisse, les doutes, les questions... A-t-elle la maturité affective nécessaire pour une relation ? On ne les voit pas grandir, on voudrait presque choisir à leur place pour continuer à tout sécuriser. Mais voilà, la vie en décide autrement, même pour ces enfants et finalement, tant mieux ...

J'ai d'abord eu une réaction de refus lorsque j'ai su qu'il était plus âgé. Il fallait de la protection, de la prudence. Et puis, avant de le rencontrer, je m'imaginai une très grande différence d'âge visuellement et, pour moi, c'était une différence de trop. Le regard des autres, toujours le regard des autres... J'avoue être beaucoup plus sensible à cela que son papa. Pour lui, ce fut une joie, pour sa

sœur également. Notre fille était plutôt comme tout le monde à leurs yeux, c'était toute la contradiction. Aujourd'hui, je suis beaucoup plus en paix.

Il est difficile pour les parents d'aborder la vie affective de leurs enfants. Notre fille en parle peu à l'heure actuelle. Mais nous serons à son écoute pour son épanouissement. C'est une façon d'être encore plus autonome et, finalement, d'être comme tout le monde. C'est très important et gratifiant pour des parents.

Elle semble plus adulte, plus calme quand elle est en compagnie de son ami. Lors du Carrefour des Parents, nous avons pu nous en apercevoir. À la maison, c'est beaucoup moins probant.

Une maman

Une relation souterraine

Un couple qui se forme au sein d'un atelier de jour, la situation peut sembler délicate à gérer... Pourtant, à l'Eventail (Ceriseau), les choses se sont passées en douceur, grâce sans doute aux personnalités qui composent ce couple étonnant et au regard bienveillant des autres résidents. Regards croisés des deux éducatrices de la section sur la même histoire ...

Géraldine Grégoire raconte comment est née cette relation : *Silvio est arrivé aux Résidences et au Ceriseau en même temps. Il s'est donc retrouvé dans le même foyer et le même atelier que Léa. Quand il a perdu sa maman, Léa s'est occupée de lui. Elle me parlait de lui, me disait qu'elle aimait bien Silvio et me demandait si ce serait possible qu'il soit son petit ami. Je lui ai dit qu'elle devait lui demander, je l'ai un peu guidée mais je l'ai aussi laissée faire.*

Au début, je me suis dit que Silvio ne lui manifestait pas d'intérêt mais il a prouvé le contraire en disant par exemple : « Je suis jaloux ».

Comme l'explique Jacqueline Fontaine, leur relation passe assez inaperçue : *C'est une relation souterraine. De l'extérieur, on ne voit pas qu'ils sont ensemble. Peu de gens au Ceriseau savent qu'ils forment un couple. Mais dès qu'on travaille avec eux, on voit le lien qui les unit. Ils sont très attentifs l'un à l'autre, s'inquiètent l'un pour l'autre. Mais il y a peu de proximité physique, les câlins sont assez rares entre eux.*

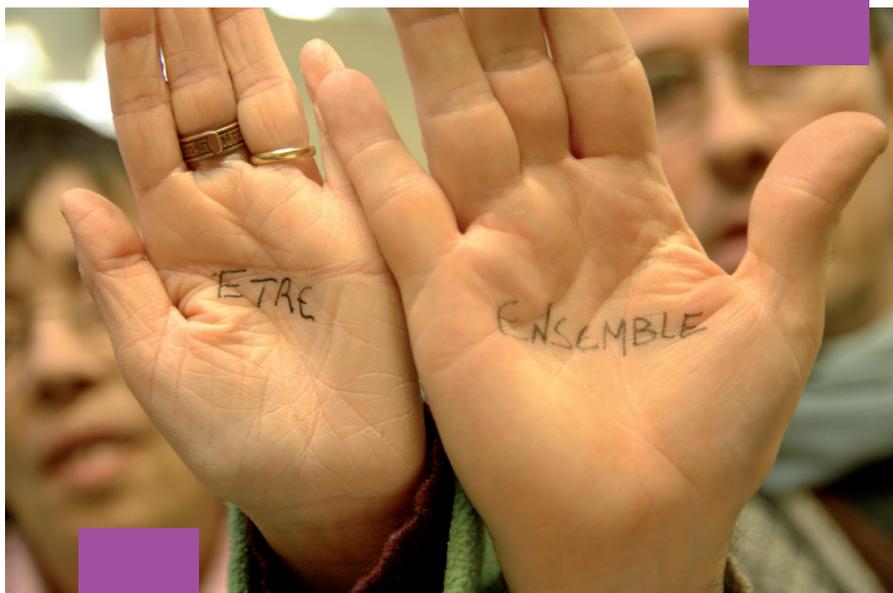
Les deux éducatrices l'affirment : *Par rapport au reste du groupe, ça se passe très bien. Le couple ne suscite aucune jalousie, aucune tension ; il faut dire qu'ils sont assez distants et ne se manifestent pas d'affection. Et puis les autres sont aussi des personnalités très centrées sur elles-mêmes. Les autres personnes handicapées de l'atelier sont assez bienveillantes envers leur couple. Comme ils ne s'affichent pas, ils ne suscitent pas de jalousies.*

Que Léa et Silvio fassent tous les deux partie du même atelier ne pose pas de problème particulier. *Cependant, parfois, Silvio peut se retrouver un peu « débordé » par l'attention de Léa. Elle adore faire des cadeaux à Silvio qui, à la fin, ne sait plus quoi en faire.*

Il y a des moments où il aurait sans doute besoin d'un peu d'air et il est parfois nécessaire d'intervenir pour freiner Léa par rapport à cela. Elle semble attendre un

retour que lui ne peut pas lui donner.

Que retirent-ils chacun de leur relation de couple ? Pour Léa, son couple est une forme de reconnaissance sociale. C'est elle qui initie la relation. Le couple a apporté un épanouissement à Silvio ; il a pris confiance en lui et s'est affirmé en tant qu'homme. C'est aussi une façon pour lui de s'identifier à son père. De cette relation, chacun retire plus de positif que de négatif. Ils trouvent tous les deux une satisfaction, une reconnaissance à pouvoir dire qu'ils sont fiancés mais ce sont des personnes fragiles et c'est



parfois dur à gérer pour elles.

Vu le handicap de Silvio, c'est assez remarquable et étonnant qu'il ait noué cette relation. Et c'est sûrement possible du fait que Léa n'entre pas trop dans son espace intime.

Silvio sait très bien que Léa est sa fiancée, ils en parlent parfois. De temps en temps, on dirait que Léa s'en rappelle et va alors vers lui ; à d'autres moments, elle semble plus indifférente.