



UFAPEC

Union
Francophone
des Associations
de Parents de
l'Enseignement
Catholique



© ASBL « Gratte »

Vie relationnelle et affective des personnes handicapées

Alice Pierard

Analyse UFAPEC
Septembre 2014 N°18.14

Résumé : La vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes handicapées est un sujet complexe, trop peu évoqué en raison de son caractère tabou. Ces personnes sont pourtant avant tout des personnes à part entière qui demandent à avoir les mêmes droits que tout un chacun. Comment dépasser les tabous et permettre le dialogue? Qu'est-ce que la société propose pour que la personne handicapée ait une vie sociale et personnelle épanouie ? Comment assurer une éducation relationnelle, affective et sexuelle ainsi qu'un accompagnement adapté à chaque situation ?

Mots clés : Relation, affectivité, ouverture, intégration, inclusion, humanité, citoyenneté, droit, épanouissement personnel, information, éducation, soutien, accompagnement, besoins, sentiments, vécu

UFAPEC :

Avenue des Combattants, 24 - 1340 Ottignies
Tél. : 010/42.00.50 – Fax : 010/42.00.59
Siège social : rue Belliard, 23A - 1040 Bruxelles
info@ufapec.be
www.ufapec.be

Avec le soutien du Ministère de la Fédération Wallonie – Bruxelles



Introduction

La vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes handicapées est un sujet complexe, trop peu évoqué en raison de son caractère tabou. Il est difficile d'en parler. Mais c'est un sujet d'actualité qui a tout son sens et qui doit être traité dans notre société. L'évolution des mœurs et du droit depuis mai 1968, accordant de l'importance à l'individualisme, au bonheur et à l'épanouissement personnel, concerne tout le monde, y compris les personnes handicapées. Ces personnes sont avant tout des personnes à part entière qui demandent à avoir les mêmes droits que tout un chacun. L'épanouissement et le bien-être personnel passent par une vie relationnelle, affective et sexuelle équilibrée.

Comment dépasser les tabous et permettre le dialogue?

Qu'est-ce que la société propose pour que la personne handicapée ait une vie sociale et personnelle épanouie ? Comment assouvir ce besoin humain d'aimer et d'être aimé ? Comment prendre en compte cette dimension dans le respect de chacun et de chaque singularité ?

Comment assurer une éducation relationnelle, affective et sexuelle ainsi qu'un accompagnement adapté à chaque situation ?

Dans ce questionnement, comment distinguer les situations et tenir compte de chaque handicap ?

Les questions et les réponses apportées seront différentes selon le handicap et les besoins spécifiques de la personne.

Relations sociales et inclusion au sein de la société

Une vie relationnelle et affective épanouie passe par une intégration, une reconnaissance au sein de la société.

Depuis plusieurs années, une attention particulière est donnée à la place des personnes handicapées au sein de notre société. Cela se traduit en termes d'aménagements, d'adaptations, d'intégration et touche différents domaines de la vie : scolarité, emploi, loisirs, soins de santé, logement...

Dans ce sens, des textes de loi prônent une nouvelle vision de la société dans laquelle les personnes handicapées ont droit à une non-discrimination et à une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouissante :

- La déclaration de Madrid¹ « Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale » (Union Européenne, 2003)

¹ Le texte de cette déclaration est disponible sur le site Psychologie, éducation & enseignement spécialisé. Lien direct : http://dcalin.fr/internat/declaration_madrid.html consulté le 3 septembre 2014.

- La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées votée le 13 décembre 2006 et entrée en vigueur en Belgique le 1^{er} août 2009²

Comment les personnes handicapées sont-elles intégrées au sein de notre société ? Qu'est ce qui est mis en place pour leur intégration ? Quelle place leur est donnée ?

Des choses sont mises en place en termes d'intégration scolaire et professionnelle³. De plus, diverses associations proposent aux personnes handicapées des activités de tous types prônant une intégration sociale et le développement de relations épanouissantes.

Lors de récents colloques⁴, des associations, des institutions, des services publics et des hommes politiques ont défendu l'importance à accorder à l'intégration des personnes handicapées, même si notre société n'est pas encore tout à fait prête (accessibilité, vision du handicap). Selon eux, il faut unir nos forces pour relever le défi sociétal de l'inclusion !

Comment définir l'intégration et l'inclusion ? Comment aider l'inclusion des personnes handicapées ? Quelles adaptations mettre en place pour un respect au droit à une vie épanouissante ? Comment encore plus adapter et ouvrir notre société à la différence, aux difficultés des personnes handicapées ?

Relations affectives et sexuelles, un tabou ?

Les personnes handicapées sont avant tout des hommes et des femmes qui ont besoin d'amour et d'amitié, d'une vie affective équilibrée. Le regard des autres, l'image de soi, la confiance en soi peuvent être à l'origine d'un malaise affectif et relationnel.

Marie, partenaire valide de Jean-Marc, 45 ans, mère d'un enfant : « *Ce qui est le plus difficile, c'est justement ça, le regard des autres. Ce qu'on lit dans leurs yeux, c'est : « mais enfin, qu'est-ce qu'elle fout avec ce gars ? » On vous regarde dans la rue. Mais c'était plus au début, maintenant on est tellement habitués d'être ensemble. Ou c'est moi qui n'y prête*

² Lien vers la convention : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

³ Voir les analyses traitant d'intégration et d'aménagements pour accueillir les personnes handicapées : PIERARD Alice, *Intégration dans l'ordinaire, prémisse à l'insertion sociale des élèves à besoins spécifiques ?*, Analyse UFAPEC Juin 2012 N°18.12.

PIERARD Alice, *Faire des études supérieures quand on a des besoins spécifiques, est-ce possible ?*, Analyse UFAPEC Juin 2013 N°13.13.

PIERARD Alice, *Passage vers la vie active pour les élèves à besoins spécifiques*, Analyse UFAPEC, Juillet 2013 N°14.13.

⁴ 21 et 22 novembre 2013 – « Pleine inclusion des enfants et des jeunes en situation de handicap dans la société », conférence européenne organisée par le Conseil de l'Europe et la Belgique.

20 mai 2014 – « L'inclusion de la personne en situation de handicap, l'institution, l'équipe multidisciplinaire, la société », colloque organisé par l'Entente Carolorégienne pour l'Intégration de la Personne Handicapée.

17 juin 2014 – « Familles, handicaps et inclusion », colloque organisé par la Ligue des familles.

*plus attention, je ne sais pas. Mais c'est vrai que parfois, le regard des autres, ça a été un peu dur. »*⁵

François Colinet, personne handicapée physique : *« C'est comme si, au départ, elle ne voyait que le fauteuil et que, petit à petit, si le courant passe, s'il y a une discussion, s'il y a des occasions de se revoir... c'est comme si le fauteuil pouvait alors prendre de moins en moins de place dans les yeux de la personne qu'on essaie de séduire, pour finalement ne devenir qu'un élément parmi d'autres. »*⁶

Comment dépasser ce malaise ? Comment dépasser les tabous et préjugés et aller à la rencontre de l'autre ?

Comme nous l'expliquaient des permanentes de l'ASBL Gratte⁷ dans le cadre de notre étude de 2011⁸, les personnes handicapées trouvent du plaisir dans la rencontre. Des amitiés se développent, entre personnes handicapées, mais aussi avec les personnes valides. Il y a parfois des couples qui se forment au sein du groupe.

Comment se construisent ces relations ? Des relations peuvent-elles se construire entre personnes valides et personnes handicapées ? S'agira-t-il plutôt de relations amicales ?

Les besoins affectifs et sexuels des personnes handicapées sont-ils rencontrés ? Les personnes handicapées ont-elles besoin d'aide ou d'assistance pour entrer en relation avec autrui, assouvir leurs besoins ?

Selon son handicap, la personne est limitée dans sa communication avec les autres. Elle va devoir construire, renforcer ses compétences et capacités communicationnelles. Par exemple, une personne sourde ne peut pas entendre ce qu'on lui dit, mais peut lire sur les lèvres ou communiquer par la langue des signes.

Même si le handicap peut faire peur et être un frein à l'établissement de relations, il peut être dépassé. Il faut avant tout penser qu'il s'agit de relations entre êtres humains.

Julie, 24 ans, célibataire, personne handicapée physique : *« Le regard des autres ne me gêne pas, il ne m'a jamais vraiment gênée. (...) c'est un peu étrange de dire ça puisque je suis en chaise roulante, mais quand je rêve de moi et quand je rêve de la relation que je pourrais avoir avec un homme, je ne vois pas mon handicap. Mon corps est mon corps,*

⁵ BERREWAERTS Joëlle, DELHAXHE Christine et MERCIER Michel, « Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes atteintes d'un handicap moteur Réflexions autour de l'apport d'un outil multimédia », chapitre du livre *Cliniques du sujet handicapé*, éditions ERES, 2008, p 188.

⁶ BERREWAERTS Joëlle, DELHAXHE Christine et MERCIER Michel, « Vie affective, relationnelle et sexuelle. Les personnes blessées médullaires. », Livret d'accompagnement de l'outil multimédia, Presses universitaires de Namur, 2008, p 3.

⁷ L'ASBL « Gratte » favorise la rencontre entre jeunes valides et jeunes ayant un handicap mental par le biais de loisirs et de voyages. Le but de l'ASBL « Gratte » est d'intégrer dans un groupe harmonieux des personnes différentes à plusieurs points de vue : jeunes de 18 à 35 ans, garçons ou filles, valides ou moins valides...

⁸ HOUSSONLOGE D., LONTIE M. et PIERARD A., *L'enseignement spécialisé : l'élève et son projet de vie*, Etude UFAPEC 2011 N°32.11.

j'imagine mon corps comme vous imaginez le vôtre c'est-à-dire valide. Dans ma tête, je suis comme toutes les femmes. »⁹

Rosita Degolla, personne handicapée physique : *« Jusqu'à présent, je dois dire que je suis bien comme je suis. Je n'ai vraiment pas de regrets par rapport au fait de vivre avec une personne blessée médullaire¹⁰. C'est vrai que ce n'est pas toujours évident, mais je crois que dans un couple valide, ce n'est pas toujours évident non plus. »¹¹*

Actions pour défendre le droit aux relations affectives et sexuelles des personnes handicapées

L'intérêt qui se développe sur le sujet a permis la création d'un groupe de travail au sein de la Commission Wallonne des personnes handicapées mais aussi la réalisation d'outils pour accompagner la réflexion sur le sujet.

Groupe de Travail de la Commission Wallonne des personnes handicapées

En juillet 2010, à l'initiative de la Ministre de la Santé, de l'Action sociale et de l'Égalité des chances, Eliane Tillieux, un groupe de travail a été constitué au sein de la Commission Wallonne des personnes handicapées afin de réfléchir sur la question des relations affectives et sexuelles des personnes handicapées et de proposer des recommandations. Un rapport a été transmis à la ministre en juillet 2013.

Rejoignant les réflexions du groupe de travail, la Ministre Eliane Tillieux estime qu' *« il faut davantage informer et former les membres du personnel des services, les parents et les jeunes et créer un pôle de ressources. Il faut également susciter le débat et lever les tabous. La question de la vie relationnelle, affective et sexuelle doit prendre toute sa place. C'est un sujet complexe dont l'assistance sexuelle n'est qu'une facette. Il s'agit d'abord de répondre concrètement aux besoins de la personne, homme et femme, à tout âge et quel que soit son handicap.¹² »*

Outil multimédia : « Vie affective, relationnelle et sexuelle. Les personnes blessées médullaires. »

Cet outil édité en 2008 est destiné aux personnes handicapées elles-mêmes, aux professionnels de la santé et à l'entourage des personnes handicapées. *« Il permet aux personnes handicapées d'entrevoir des alternatives nouvelles à leurs difficultés et de bénéficier en toute intimité de témoignages d'autres personnes handicapées physiques ainsi*

⁹ BERREWAERTS Joëlle, DELHAXHE Christine et MERCIER Michel, « Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes atteintes d'un handicap moteur Réflexions autour de l'apport d'un outil multimédia », op cit., p 188.

¹⁰ Une blessure médullaire est une blessure à la moelle épinière qui coupe la communication entre le cerveau et le corps. Elle entraîne des modifications au niveau de la sensibilité et de la motricité (paralysie totale ou partielle) selon sa localisation et sa gravité.

¹¹ BERREWAERTS Joëlle, DELHAXHE Christine et MERCIER Michel, « Vie affective, relationnelle et sexuelle. Les personnes blessées médullaires. », op cit., p 3.

¹² BODART Edwine, attachée de presse du cabinet de Madame Eliane Tillieux, « La vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap est un sujet à débattre ! », publié le 25 septembre 2013.

que des conseils et des explications de professionnels. (...)L'outil multimédia est également, pour les intervenants, une source de sensibilisation à la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes handicapées physiques. Par le biais d'informations précises et maniables, nous désirons améliorer l'attention portée à ce domaine de questionnement lors de la rencontre avec les personnes blessées médullaires. (...) Enfin, l'entourage peut, à travers les témoignages et les informations plus scientifiques, mieux comprendre ce que vivent les personnes blessées médullaires.¹³ »

Il s'agit d'un outil interactif composé de trois DVD et d'un livret d'accompagnement pour aider la navigation dans l'outil multimédia, donner des définitions, des adresses, une bibliographie...

Un site internet : www.handicap-et-sante.be

Handicap et Santé est un programme de promotion de la santé qui a pour but de promouvoir la santé affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap. Ce site propose des outils spécifiques de promotion de la santé, des supervisions et formations de professionnels, un espace de questions-réponses entre professionnels et personnes concernées par le handicap. Il met à disposition du grand public un centre de documentation sur le sujet.

Un centre de ressource « Handicap et sexualité » en Wallonie

Un appel à projets lancé par la Ministre Eliane Tillieux fin 2013 a donné naissance à un centre multitâche.

Ce centre aura pour missions d'être à l'écoute des personnes handicapées, d'être source d'information et de documentation concernant la vie affective et sexuelle, de sensibiliser et d'informer les organisations et institutions du monde du handicap, de proposer des actions de formation pour les professionnels en matière de handicap et de sexualité, et de promouvoir une sexualité épanouie des personnes handicapées en accordant de l'importance au relationnel et à l'affectif.

Selon la Ministre Eliane Tillieux, « *Lorsqu'une personne n'est pas libre de mener sa vie affective et sexuelle comme elle l'entend, c'est pour moi une entrave aux droits fondamentaux. C'est dans cette optique que j'ai lancé cet appel à projets, en partant de l'expertise du terrain.*¹⁴ »

¹³ BERREWAERTS Joëlle, DELHAXHE Christine et MERCIER Michel, « Vie affective, relationnelle et sexuelle. Les personnes blessées médullaires. », op cit., pp 9-10.

¹⁴ « Création d'un centre de ressources "Handicap et Sexualité" en Wallonie », publié le 21 mars 2014.

Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle (EVRAS)

En juillet 2012, le parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles a voté pour l'inscription de l'EVRAS dans les missions de l'école. Pour aider les écoles ordinaires et spécialisées à développer des projets dans ce sens, la circulaire qui en découle a pour objectif de proposer des points de repères, d'ouvrir des pistes pour dynamiser, soutenir et outiller l'ensemble des acteurs intervenant en mettant le relationnel au premier plan.

*« L'EVRAS est avant tout une éducation à la vie dans ses multiples dimensions. Elle vise à éduquer l'enfant ou le jeune, tant sur le plan de son **développement relationnel** que de son épanouissement personnel ainsi que sur tout ce qui favorise le vivre-ensemble et un climat scolaire serein.¹⁵ »*

Comment adapter l'EVRAS dans l'enseignement spécialisé ? A chaque handicap ? Comment les enseignants sont-ils préparés à appliquer cette éducation ? Comment tenir compte des limites, des besoins et des difficultés des élèves ayant un handicap ?

Ne faut-il pas distinguer l'éducation et l'accompagnement auprès de personnes ayant un handicap mental, physique ou sensoriel ?

Le sujet ne sera pas abordé de la même manière, les questions soulevées seront différentes selon le handicap. Concernant les personnes ayant un handicap physique ou sensoriel, il s'agira de travailler le regard sur soi, de se faire respecter dans leur corps, de mettre en œuvre des techniques palliatives.

Une personne ayant un handicap mental n'a pas les mêmes capacités de compréhension et de réflexion que tout un chacun. Il faut lui expliquer plus clairement les choses, l'aider à se rendre compte de la possible réalisation ou non de ses désirs (mariage, enfants...), voir avec elle ce que signifient pour elle l'amitié, l'amour, la sexualité.

Il faut donc penser l'EVRAS à l'école, mais aussi par après, pour un accompagnement de ces personnes, au sein de centres de planning familial ou de services de l'AWIPH, en tenant compte des spécificités, des différents handicaps.

¹⁵ Circulaire n°4550 du 10 septembre 2013 « Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle (EVRAS) », p 4.

Conclusion et prise de position

La personne handicapée est le premier acteur de sa vie relationnelle, affective et sexuelle. Mais plusieurs questions se posent...

Quelle liberté laisser aux personnes handicapées dans la gestion de leur vie affective et sexuelle? Quelle éducation leur donner à ce sujet? Comment adapter l'information et la communication aux différents handicaps? Faut-il penser un accompagnement, l'intervention d'une tierce personne selon le handicap? Quelles limites poser pour respecter l'intimité de la personne handicapée?

Tout comme Anne Dasnoy-Sumell, psychopédagogue, nous pensons qu'il faut avant tout considérer les personnes handicapées comme des personnes à part entière. *« Tout individu, tout être humain, a le droit de vivre la vie sexuelle et affective qu'il souhaite et de la façon la plus harmonieuse possible. Personne ne peut être réduit à son handicap. Il convient dès lors d'œuvrer pour que chacun puisse vivre la sexualité dans le respect de soi et de l'autre, de l'intimité, en faisant usage de la compréhension et de l'expression des émotions qui le traverse.¹⁶ »*. C'est une question d'humanité et de citoyenneté que de défendre l'inclusion sociale et le droit à une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie pour tout un chacun.

Pour permettre, reconnaître et promouvoir une vie affective, relationnelle et sexuelle équilibrée et épanouie des personnes handicapées, l'UFAPEC pense qu'il convient de rejoindre les points suivants :

- penser une promotion de la santé affective et sexuelle, entre autres par la mise en pratique de l'EVRAS à l'école, en insistant prioritairement sur l'aspect relationnel de cette éducation ;
- mener une action politique de citoyenneté responsable ;
- faire changer le regard de la société sur le handicap ;
- reconnaître les spécificités et les compétences de la personne ;
- permettre la participation à la vie sociale dans le respect de l'égalité des chances ;
- accorder des aides spécifiques dans le champ éducatif et dans le champ de la promotion de la santé adaptées aux personnes handicapées ;
- renforcer l'information et la prévention ;
- sensibiliser et informer les familles et les institutions ;
- proposer un accompagnement de qualité.

Désireux d'en savoir plus ?

**Animation, conférence, table ronde... n'hésitez pas à nous contacter
Nous sommes à votre service pour organiser des activités sur cette thématique.**

¹⁶ DASNOY-SUMELL Anne, « L'éducation à la vie affective, relationnelle et sexuelle : un enjeu pour l'autonomie de chacun », *L'Entente* N°65, journal d'information et de dialogue trimestriel édité par l'Entente Carolorégienne pour l'Intégration de la Personne Handicapée ASBL, mars 2010 p 5.

Bibliographie

- BERREWAERTS Joëlle, DELHAXHE Christine et MERCIER Michel, « Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes atteintes d'un handicap moteur Réflexions autour de l'apport d'un outil multimédia », chapitre du livre *Cliniques du sujet handicapé*, éditions ERES, 2007, pp 177-195.
- BERREWAERTS Joëlle, DELHAXHE Christine et MERCIER Michel, « Vie affective, relationnelle et sexuelle. Les personnes blessées médullaires. », Livret d'accompagnement de l'outil multimédia, Presses universitaires de Namur, 2008.
- BODART Edwine, attachée de presse du cabinet de Madame Eliane Tillieux, « La vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap est un sujet à débattre ! », publié le 25 septembre 2013.
<http://tillieux.wallonie.be/la-vie-affective-et-sexuelle-des-personnes-en-situation-de-handicap-est-un-sujet-d-battre>
- Circulaire n°4550 du 10 septembre 2013 « Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle (EVRAS) »
http://www.enseignement.be/hosting/circulaires/upload/docs/FWB%20-%20Circulaire%204550%20%284773_20130910_155053%29.pdf
- « Création d'un centre de ressources "Handicap et Sexualité" en Wallonie », publié le 21 mars 2014.
<http://pro.guidesocial.be/actualites/creation-d-un-centre-de-ressources-handicap-et-sexualite-en-wallonie.html>
- *L'Entente* N°65, journal d'information et de dialogue trimestriel édité par l'Entente Carolorégienne pour l'Intégration de la Personne Handicapée ASBL, mars 2010.
- « Portrait de famille », *Parlons-en !*, Trimestriel de l'AWIPH, n°58, juin 2014, pp 9-10.
- QUAIX Christel, « Dossier : Je veux me marier », In *Ombres et lumière*, n°200, revue chrétienne des personnes malades et handicapées, de leurs familles et amis, juillet-août 2014, pp 38-43.

Les liens internet ont été vérifiés le 30 juillet 2014

Alexandre, mari, père, frère, fils, voisin, collègue...¹⁷

Alexandre a 41 ans. Il est marié depuis 14 ans à Sybille. Tous deux sont les parents de Victoria, 10 ans, et Charlotte, 8 ans. C'est à Waterloo qu'ils nous ont ouvert leurs portes et fait partager leur intimité. Au contact de cette famille heureuse et épanouie, **c'est une évidence**: on se demande où est la différence!

« Je suis né sourd. Dans les années '70, il n'y avait pas de test de dépistage. Ma maman l'a découvert à 9 mois, alors qu'elle avait laissé tomber un vase et que je n'avais pas réagi. À l'époque, on a dit à ma mère que je devrais aller dans une école pour handicapés. Le centre «Comprendre et parler» et son directeur Olivier Périer ont fait beaucoup dans mon parcours. Ils m'ont vraiment permis d'évoluer. J'ai participé comme «cobaye» à une expérience d'intégration dans l'enseignement normal en primaire. Ça a très bien marché.

À partir de la 5ème, j'ai eu un interprète en langue des signes pour les cours de religion, histoire et géographie. J'ai pu faire toutes mes humanités de cette manière, et grâce à mes copains qui prenaient des notes pour moi.

Ensuite j'ai fait mes études d'architecte de jardin. Je suis vraiment dans mon élément quand je suis dans la nature, en travaillant dans les jardins... Nous avons créé une société avec un ami, il y a 17 ans. Il complète les aspects nécessaires par rapport à mon handicap, tout en me laissant de la place dans le travail. Nous avons des projets en Belgique et à l'étranger: France, Portugal, Suisse...

J'ai toujours voulu m'intégrer dans le monde des "entendants", ne voulant pas trop pratiquer la langue des signes. J'ai mes appareils auditifs, et je lis sur les lèvres. Ca fait partie de la vie, ce n'est pas invivable. Depuis tout petit, j'ai la chance d'avoir une famille et des amis qui croient en moi et me soutiennent. C'est un moteur.

Quand je suis allé aux USA après mes études, j'ai vu à quel point on pouvait être autonome là-bas alors qu'ici ce n'était pas possible à l'époque. Quand j'ai rencontré Sybille et qu'on voulait se parler au téléphone, c'était par l'intermédiaire de ma maman ou de ma sœur, parce que j'ai besoin du contexte et je ne peux pas lire sur les lèvres au téléphone. Ça gênait un peu notre intimité et notre autonomie! Puis les technologies se sont développées, on a vu apparaître le fax, puis le sms et le mail... On a aussi Facetime, Skype... On a plein d'outils aujourd'hui qu'on n'avait pas avant!»

Sybille «Je ne vois pas le handicap comme une difficulté. C'est une habitude, une façon de vivre différente mais chaque couple a ses habitudes, nous n'avons pas plus de difficultés qu'un autre couple!»

Alexandre « Si: quand on veut se parler la nuit, on est obligés de rallumer la lumière!» (rires).

Sybille «Comme le handicap d'Alexandre est d'origine génétique, on est allés voir un généticien pour savoir quel était le pourcentage de «chance» d'avoir un enfant avec un handicap. Il nous a tout de suite répondu comme si c'était une évidence «Ce sera pour avorter alors?». Mais pas du tout! Nous voulions juste savoir pour nous faire à l'idée.»

¹⁷ « Portrait de famille », *Parlons-en !*, Trimestriel de l'AWIPH, n°58, juin 2014, pp 9-10.

Alexandre «Pour des parents qui ne connaissent pas la surdit , c'est plus difficile! Mais pour nous ce n' tait pas un probl me! On aurait appris la langue des signes   notre enfant.»

Sybille «Il n'y avait qu'1% de probabilit . Les filles sont n es entendantes. Par rapport au handicap de leur p re, elles sont n es avec  a, elles ont appris   regarder leur p re pour parler.»

Alexandre «Victoria,   18 mois,  tait seule avec moi un soir car Sybille travaillait. Je ne comprenais pas ce qu'elle me demandait. Je lui ai dit : «Montre-moi!». Elle montrait son assiette et r p tait «roma». Je cherchais les mots en "r": romarin? Trop jeune pour demander  a! Je lui ai demand  de montrer autre chose et elle a montr  le frigo, puis son assiette de spaghetti. Et  a a fait "tilt": du fromage! Aujourd'hui encore elles r p tent ou tapent sur le t l phone si on ne se comprend pas. Elles en profitent aussi, pour dire que maman est d'accord pour quelque chose et je n'ai pas entendu que ce n' tait pas le cas... Mais quel enfant ne fait pas  a? Leurs amis me regardent parfois comme si je venais de Mars mais quand ils viennent jouer   la maison une journ e,  a passe. Il faut expliquer, c'est tout. Parfois c'est emb tant aussi quand elles se disputent parce que je ne sais pas qui a commenc ... Non, en fait, c'est pareil, chez tout le monde aussi!»

Alexandre? Un p re aimant, un mari attentionn , un architecte de jardin talentueux, un homme dr le et accueillant... Qui donne tout son sens   la question «**Elle est o  la diff rence?**».

Tous seuls, on aurait ram ¹⁸

Sylvain et Elisabeth H rin, 34 et 33 ans, avec un handicap l ger, sont mari s depuis deux ans. Membres de l'Arche   Compi gne, ils b n ficient d'un accompagnement au long cours.

Nous vivions chacun en foyer dans l'Oise, lorsque nous nous sommes rencontr s,   l'occasion d'un s jour de « marche et partage », organis  par l'Arche. Nous avons eu alors de beaux  changes. Par la suite, nous avons chemin  ensemble, en prenant le temps de bien nous conna tre. Elisabeth a mis plus de temps   r aliser son d sir de vie commune. Puis on s'est dit : le mariage, pourquoi pas ? nous avons alors  t  accompagn s par un pr tre et une famille. Nous avons pu aussi discuter avec d'autres couples handicap s.

 a a  t  un peu compliqu  avec les tuteurs ; il fallait leur accord pour se marier   la mairie. On avait un peu peur qu'ils ne soient pas d'accord. Mais  a s'est bien pass . Nous avons  t  bien aid s par la communaut , des amis : tous seuls on aurait ram . Depuis le mariage, nous pouvons toujours parler   des accompagnateurs si besoin. Nous sommes en lien avec le service d'accompagnement de l'Arche.

¹⁸ Sylvain et Elisabeth, « Tous seuls, on aurait ram  » dans le dossier de QUAIX Christel « Je veux me marier », In *Ombres et lumi re*, n 200, revue chr tienne des personnes malades et handicap es, de leurs familles et amis, juillet-ao t 2014, p 39.

Pour l'instant, nous n'avons pas d'enfant, et nous ne nous sentons pas prêts pour ça. Cela demande que nous travaillions sur nous-mêmes. Serions-nous capables de les élever, de les rendre heureux ?

Aujourd'hui, nous sommes contents de notre vie. On s'entend bien tous les deux. On peut s'aider mutuellement, on se complète bien. Nous avons des hauts et des bas, mais nous avons toujours réussi à remonter !

Marguerite a conscience qu'elle ne se mariera pas¹⁹

Guillaume et Bénédicte sont les parents de cinq enfants dont la dernière, Marguerite, est atteinte de trisomie 21. Agée de 30 ans aujourd'hui, elle a renoncé au mariage et trouve son épanouissement dans son amour de Dieu et des autres.

Quand des parents mettent une petite fille au monde, ils se projettent et envisagent immédiatement mariage, enfants. Quand Marguerite est née, nous avons tout de suite pensé qu'elle aurait une autre fécondité et que Dieu voulait quelque chose de particulier pour elle. Nous n'avons donc jamais favorisé les idées d'amourette ou de mariage. A dix-sept ans, elle est rentrée un soir de l'école mixte qu'elle fréquentait en disant qu'elle allait épouser Baudouin. Nous lui avons dit que se marier serait sans doute difficile pour elle en raison de ses problèmes de santé qui la rendent très fatigable. Nous lui avons montré que sa résistance ne lui permettrait sans doute pas d'avoir des enfants. Le lendemain, elle nous annonçait fièrement que le problème était réglé. Elle s'occuperait de la maison et Baudouin, des enfants ! A part cette histoire qui n'a duré que trois mois et qui ne l'a pas profondément perturbée, elle n'a plus réitéré sa demande. Nous savons que dans son foyer, Marguerite parle souvent mariage avec ses amies. Il est sûr que certaines rêvent de robe blanche et aimeraient un jour être la reine de la fête. Mais un projet de mariage implique une certaine projection, or les personnes trisomiques vivent dans le présent. Le futur les angoisse. Marguerite a conscience qu'elle ne se mariera pas et qu'elle n'aura pas d'enfant. Elle le dit clairement et nous ne pensons pas que cela la chagrine.

¹⁹ Guillaume et Bénédicte, « Marguerite a conscience qu'elle ne se mariera pas », dans le dossier de QUAIX Christel « Je veux me marier », In *Ombres et lumière*, n°200, revue chrétienne des personnes malades et handicapées, de leurs familles et amis, juillet-août 2014, p 41.