

Amour, sexe et handicap mental



pp. 8-11

BELGIQUE
La Libre

+

Edgard Morin se
raconte: humble
et narcissique.

Notre supplément Lire



LUNDI 3 DÉCEMBRE 2012 - www.lalibre.be

L'image du gouvernement se dégrade en Flandre

Un tiers des Belges se dit déçu par l'action
du gouvernement. Les cotes de popularité
d'Elio Di Rupo et de Bart De Wever sont en baisse.

pp. 4-7



Bersani, prochain
Premier ministre
italien... si la gauche
gagne en 2013.

International PP. 18-19



La chanson, univers
où Lou Doillon révèle
un tempérament.
Rencontre.

Culture PP. 38-39

Fous d'amour

Marianne, 39 ans, et Olivier, 32 ans, ont décidé d'officialiser leur relation. Ils partagent un studio à Ittre, dans un service résidentiel pour adultes avec un handicap mental. C'était la fête à "La Maisonnée" pour leurs "accordailles".

Repères

Le 3 décembre, c'est la 20^e "Journée internationale des personnes handicapées", proclamée en 1992 par les Nations unies, qui invite notamment à modifier le regard qu'on porte sur elles. A cette occasion, "La Libre" propose une série en trois volets qui donne largement la parole à des personnes déficientes intellectuellement sur le thème "Amour, sexe et handicap mental".

Lundi : les "accordailles" de Marianne et Olivier.
Mardi : la stérilisation forcée.
Mercredi : l'accès à la parentalité.

Avec le soutien du Fonds pour le journalisme en Fédération Wallonie-Bruxelles

UN HOMME, UNE FEMME (1/3)

Reportage **Annick Hovine**
Reportage photo **Olivier Papegnies**

Une grosse larme roule sur la joue de Jean-Philippe, 31 ans. "Moi aussi, je veux un amour", répète-t-il d'un air buté. Les lunettes embuées, le regard vissé vers le bas, il tourne ostensiblement le dos à la salle où on fête les accordailles de Marianne Vervloet et Olivier Van Hove, deux résidents de "La Maisonnée", à Ittre, qui se sont dit oui une heure plus tôt. Pas devant le curé, ni même devant le maire, mais devant Jean-Luc Wasmes, le directeur de ce service résidentiel pour personnes adultes avec un handicap mental.

Jean-Philippe, trisomique, rêve d'une fiancée qui ressemblerait à Xena, mince héroïne de jeux vidéos, une brune aux longs cheveux dotée d'une forte poitrine. Et, surtout, qui ne serait "pas handicapée" comme lui. Le directeur de "La Maisonnée" leve les bras au ciel. "Ça, je n'ai pas en magasin", plaisante-t-il. Avant d'expliquer, gentiment : "Tu sais, moi, quand j'étais petit, j'étais amoureux de Sophia Loren. J'ai dû me rendre compte que c'était impossible...".

Mais aujourd'hui, rien n'y fait. Ni l'humour, ni l'attention, ni la sympathie : ce soir, Jean-Philippe semble inconsolable. Aîné d'une famille de quatre enfants, il vit comme une injustice de ne pas être en couple. Sa sœur vient d'accoucher; son frère va aussi avoir un bébé; le benjamin, homosexuel, va se marier avec son copain. Un comble pour le jeune trisomique qui a beaucoup de

mal à comprendre et à accepter cette autre différence.

Le soleil généreux de ce radieux samedi de septembre s'attarde sur la terrasse en bois. C'est ici que la cérémonie a eu lieu. Des bouquets de ballons de baudruche blancs et roses, avec la mention "Vive les mariés", dansent au bout de leur ficelle. "Quelle belle journée!", s'exclame la maman d'Olivier.

Large sourire perpétuellement accroché aux lèvres, le marié virevolte d'un invité à l'autre, débordant de bonheur. Il est fier dans son nouveau costume beige, acheté une semaine plus tôt "à Bruxelles, rue de Brabant". Olivier adore la précision des horaires, des calendriers, des itinéraires. Il prend le train et le bus "De Lijn" tout seul le samedi pour retourner chez sa maman, à Zaventem.

Assise sur un banc, Marianne semble avoir un moment d'absence, soudain indifférente aux convives qui vident gaiement leur flûte. Son pied droit bat la chamade - signe d'une intense émotion, mêlée d'angoisse. Un instant qui n'échappe pas à sa belle-mère qui l'attire vers elle. "Oui, je suis revenue. C'est le mot...", dit Marianne. Elle a l'air retranchée en elle-même, perdue dans sa belle robe ivoire qu'elle a fabriquée, avec Fanny, l'éducatrice responsable de l'atelier fil et tissu. Elle serre les épaules, frissonne. "Elle a les mains froides. Elle a toujours froid!", indique la maman d'Olivier.

La jeune mariée de 39 ans, sans proches, sans parents, n'a invité que quelques amis de "La Maisonnée". Et Isabelle, sa première éducatrice référente à "La Passerelle", à Boitsfort, où Marianne a été placée à 12 ans. Elle venait de perdre sa maman. "Elle était encore toute gamine. Je l'ai accompagnée aux funérailles", se souvient Isabelle. C'était il y a 27 ans... Marianne n'a jamais coupé le contact, malgré son départ de l'institution, à 18 ans. "J'en étais à mes tout débuts comme éducatrice. Elle démarrait tellement mal dans la vie. C'était un oiseau pour le chat. Elle était jolie comme un cœur. Et là... Quel chemin! C'est la première fois dans ma carrière que j'assiste à des accordailles. C'est vraiment très touchant." Isabelle, émue, extirpe de son sac l'invitation où trois cœurs roses se superposent. "Je vais la garder".

Marianne et Olivier résident respectivement depuis 22 ans et 11 ans à "La Maisonnée". Ils se connaissent depuis longtemps; se sont rapprochés il y a deux ans; vivent dans un studio commun depuis un an. "Ça fait un bout de temps que Marianne vient à la maison: elle connaît tout le monde", indique M^{me} Van Hove. A la mariée: "Maintenant, tu sais que tu es une famille". L'intéressée

acquiesce sans un mot, tripote sa bague en argent toute neuve.

"Je suis heureuse pour eux", assure encore la mère d'Olivier. "Il reste beaucoup de tabous autour de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales. Ici, à "La Maisonnée", ils sont à la hauteur". Même si ce "mariage" n'est pas un cap facile à franchir pour cette maman-poule qui appelle toujours son grand fils de 32 ans "mon petit loup". Au détour de son discours, le directeur a eu un mot pour elle et "sa grande épreuve" du jour: donner son fils... "Avant les accordailles, il y a souvent un long travail avec les familles", explique Jean-Luc Wasmes. "C'est comme s'il y avait un second deuil, surtout pour les mamans, après celui qu'elles ont dû vivre à la naissance de leur enfant".

Les parents ont d'abord dû accepter, à l'annonce du handicap mental, que leur fils ou leur fille devrait être pris(e) en charge toute sa vie. Comprendre qu'ils resteraient, en quelque sorte, parents de petits enfants "bloqués" sur l'âge de 5 ou 6 ans. Et voilà que soudain, il ou elle leur échappe... La "petite fille" de 30 ans, qu'on habille toujours avec des chaussettes blanches et des tee-shirts Mickey, va soudain vivre en couple. "Il faut vraiment accompagner les familles pour les aider à passer cette étape".

Le choc est d'autant plus rude si les parents ne sont pas préparés à la perspective que leurs enfants aient une vie affective et sexuelle. Comme cette maman qui, rendant visite à l'improviste à sa fille, l'a trouvée au lit avec son amoureux. "Je viens de vieillir d'un coup de 24 ans", a-t-elle confié au directeur de la résidence pour adultes avec un handicap mental.

OLIVIER

Le jeune marié.

Le choc est d'autant plus rude si les parents ne sont pas préparés à la perspective que leurs enfants aient une vie affective et sexuelle. Comme cette maman qui, rendant visite à l'improviste à sa fille, l'a trouvée au lit avec son amoureux. "Je viens de vieillir d'un coup de 24 ans", a-t-elle confié au directeur de la résidence pour adultes avec un handicap mental.

Débarquement à la gare de Shanghai

A "La Maisonnée", chacun des 38 résidents est considéré et traité au quotidien comme une personne à part entière, avec les mêmes droits que n'importe quel citoyen. Pas question de réduire la personne à son handicap mental, qui n'est qu'une caractéristique incidente. Toute discussion ou toute intervention à propos d'un pensionnaire se fait toujours en sa présence. Quel que soit le handicap, on parie sur les compétences propres de la personne, qu'il faut rechercher, épanouir et mettre en valeur.

L'institution défend haut et fort la reconnaissance des droits à une vie affective et sexuelle pour ses résidents. Ce n'était pas un combat gagné d'avance. Il y a près de 40 ans, des médias s'en étaient indignés, allant jusqu'à



Marianne et Olivier se connaissent depuis longtemps. Ils partageaient déjà un studio à "La Maisonnée" avant de décider d'officialiser leur relation. Ils ont fêté leurs accordailles le 15 septembre dernier.

titrer que "La Maisonnée" avait créé "un bordel pour handicapés". Aujourd'hui, de nombreux couples y vivent une vie affective et sexuelle équilibrée "et surtout équilibrante".

Les personnes handicapées mentales, avec un QI inférieur à 70 et des déficits concomitants (difficultés pour lire, se situer dans l'espace, le temps...) ont besoin d'un monde très organisé autour d'eux, où tout est ritualisé, millimétré, sans ces imprévus qui les plongent aussitôt dans l'angoisse, explique Jean-Luc Wasmes. "Leur vie, c'est un peu comme arriver à la gare de Shanghai sans connaître le chinois et en devant se débrouiller avec quelques mots d'anglais". La cérémonie des accordailles, qui ponctue une période de préparation à la vie de couple, entre dans ce cadre. Il y a l'échange d'alliances, la signature d'un contrat d'engagement, le dîner puis la fête: un rituel qui rassure et assure la reconnaissance de leur relation.

Ce vendredi après-midi, dans le bureau de Pascale Baudour, responsable du secteur psycho-médical de "La Maisonnée", Marianne et Olivier sont un peu stressés. L'écran de l'ordinateur est allumé. La psychologue va "relire" avec eux le contrat qu'ils signeront solennellement demain devant leurs proches. Les phrases écrites sont traduites en pictogrammes et en photos. "On va regarder ensemble pour voir si cela dit bien ce que vous voulez dire", indique la

Photos et pictogrammes

psychologue. Ils acquiescent en chœur. Sur la couverture du livret d'accordailles, il y a la date, leurs deux noms, un petit Cupidon et une photo du couple au bord de la mer. Fous d'amour. Le contrat passe en revue les moindres détails pratiques de la vie en commun. Comme la vaisselle, l'ordre et le nettoyage du studio. "Vous avez décidé que la chambre doit être rangée et que c'est Olivier qui en est responsable, vous vous souvenez?", interroge la psychologue. Clin d'œil à la jeune femme qui a l'habitude de "tout jeter hop hop", dixit Olivier. "Cela n'empêche pas Marianne de donner un coup de main". D'accord.

Idem pour le repas qu'ils ont décidé de prendre en tête à tête dans leur studio, chaque lundi soir; les autres jours, ils dîneront comme d'habitude avec les autres résidents. "Quand on mange en chambre, il n'y a pas de service: il faut laver les assiettes, nettoyer la table, balayer...", rappelle Pascale Baudour.

Vient le chapitre relatif à la vie intime avec la photo, très explicite, d'un couple faisant l'amour. "On peut le faire dans sa chambre et pas en dehors", indique Olivier. "On dit si on n'a pas envie. On ne peut pas être obligé", enchaine Marianne. Elle ajoute: "Olivier, je l'aime beaucoup parce que c'est un garçon qui me plaît et qui me respecte".

Pas question non plus de claironner ses intentions devant les autres résidents. "Est-ce qu'on peut dire à tout le monde: eh ho, on va avoir un moment intime?", de-

MARIANNE

La jeune mariée.

mande encore M^{me} Baudour. Le "non" est très clair. "On ferme la porte à clé. Si quelqu'un frappe, on crie "occupé". On ne raconte pas ce qu'on fait", expose très sérieusement Olivier.

Et se rappelle un peu moins bien le concept évoqué par la photo suivante: un homme et deux femmes, barrés d'une croix rouge - le triangle amoureux. Il réfléchit. Marianne, visiblement épuisée, n'écoute plus vraiment. La psychologue insiste un peu: "Quand Olivier va chez sa maman à Bruxelles, le week-end, Marianne ne peut pas aller dormir chez Pierre". Mais la fidélité ne veut pas dire qu'on soit obligé de tout faire à deux: chacun peut avoir des activités de son côté, rappelle la psychologue. Ils rigolent. Ce sera "Inspecteur Barnaby" le jeudi pour lui; le tricot pour elle.

Et peut-on faire des bébés? "Non! C'est trop compliqué", disent à la fois Marianne et Olivier. "C'est déjà si difficile de s'occuper de soi et ça peut réveiller des choses difficiles pour toi, Marianne", ajoute gentiment la psychologue. A "La Maisonnée", on tient le même cap depuis 38 ans: si les résidents ont droit à une vie affective et sexuelle, on exige que les jeunes femmes prennent une contraception. "On n'accepte pas qu'ils fassent des enfants: s'ils sont accueillis ici, c'est parce qu'ils doivent déjà être accompagnés dans des tâches toutes simples comme manger, se laver, se déplacer... Avoir un enfant implique une prise en charge et des responsabilités auxquelles ils ne peuvent pas faire face. Cela retomberait sur l'équipe éducative", indique Jean-Luc Wasmes. "Mais on entend leur désir quand il s'exprime et on accepte de réfléchir avec eux".



Accordailles

Reportage photographique : Olivier Papegnies

Samedi 15 septembre 2012. Marianne Vervloet, 39 ans, et Olivier Van Hove, 32 ans, se disent "oui" à "La Maisonnée", service résidentiel pour adultes avec un handicap mental.

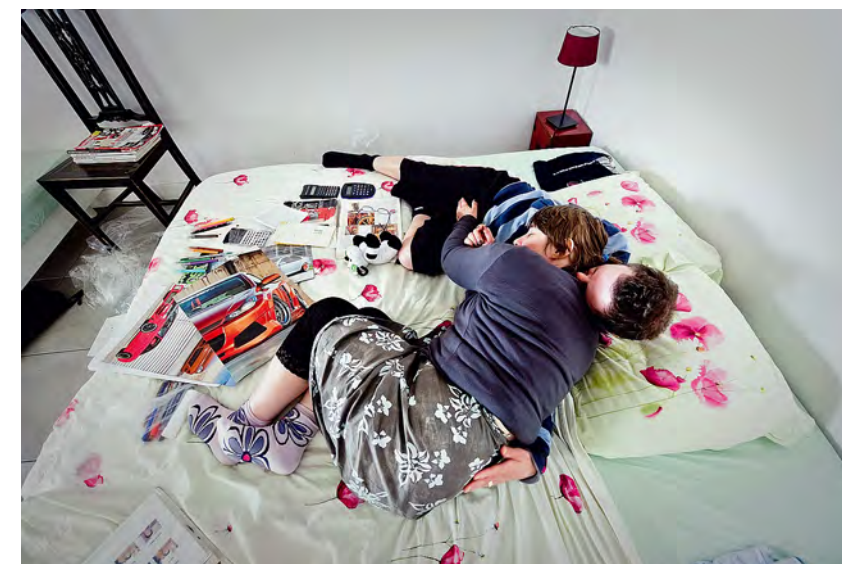
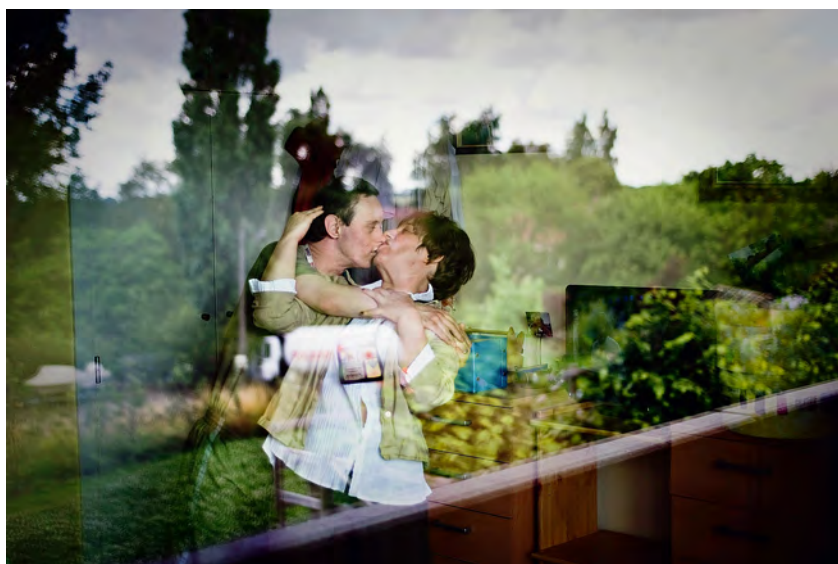




“Mon chéri” “Mon p’tit cœur”

Reportage photographique: Olivier Papegnies.

Parler d’amour entre personnes handicapées mentales suscite la gêne, le malaise, voire la réprobation. Et si on se plaçait à leurs côtés? Les choses seraient infiniment plus simples, plus belles. Bernard et Nathalie vivent en couple depuis sept ans au centre résidentiel “La Maisonnée”.



Peur qu'elle attrape un bébé

Stériliser, à leur insu, les personnes déficientes intellectuelles, est une insulte aux droits de l'homme. Certaines institutions l'imposent, à mots couverts. Des parents aussi font "opérer" leur enfant. Parce qu'ils ne peuvent imaginer leur fille atteinte d'un handicap mental devenir un jour maman. Ou leur fils, papa.

Repères

Le 3 décembre, c'est la 20^e "Journée internationale des personnes handicapées", proclamée en 1992 par les Nations unies, qui invite notamment à modifier le regard qu'on porte sur elles. A cette occasion, "La Libre" propose une série en trois volets qui donne largement la parole à des personnes déficientes intellectuelles sur le thème "Amour, sexe et handicap mental".

Lundi : Les "accordailles" de Marianne et Olivier.
Mardi : La stérilisation forcée.
Mercredi : L'accès à la parentalité.

Avec le soutien du Fonds pour le journalisme en Fédération Wallonie-Bruxelles

DES PERSONNES, D'ABORD (2/3)

Reportage **Annick Hovine**
Reportage photo **Olivier Papegnies**

Un visage de princesse où deux yeux mordorés captent l'attention. Le regard est mi-rigide, mi-sérieux comme un enfant à trois ans face à un objectif. Vanessa, 33 ans, triture la photo de sa fille. Luna. "C'est un beau cadeau". Tombé du ciel, ou presque. Trois ans plus tard, Vanessa n'arrive toujours pas à parler de ce moment où le bébé s'est annoncé – ni du papa, ni des circonstances dans lesquelles elle est tombée enceinte. A l'époque, la jeune femme atteinte d'un handicap mental vivait seule. "Pour moi, c'était une catastrophe, comme le tsunami de Thaïlande". Pas question que ses parents, avec qui les relations sont compliquées, l'apprennent. Son déni de grossesse dure six mois; personne ne remarque qu'elle s'arrondit. "Je ne voulais rien savoir. Je voulais faire des bêtises. Je voulais me suicider avec l'enfant".

Le seul endroit où elle finit par évoquer son secret, c'est au Mouvement Personne d'abord, à Verviers. Elle s'y rend tous les vendredis soirs. Originalité de l'association, qui compte une centaine de membres en Belgique (à Verviers, Namur, Vielsalm et Liège): les personnes déficientes intellectuelles se prennent elles-mêmes en charge. Ce Mouvement venu du Canada permet ainsi qu'elles agissent en leur propre nom et jouent un rôle de premier plan dans la défense de leurs droits. A leurs côtés, une person-

ne-ressource (un professionnel permanent) qui les aide dans ce processus visant à prendre le pouvoir sur leur devenir.

"Ici, on parle de notre vie"

Ce vendredi soir, une odeur épicée a envahi la maison de l'Asbl, au centre de Verviers. Vanessa et quelques autres qui participent à l'atelier "Mamie Marmite" ont préparé une tadjine aux légumes. Les chaises sont au coude à coude; la réunion fait salle comble. "Ici, on parle de notre vie qui n'est pas toujours facile parce que les gens nous regardent avec des yeux curieux", témoigne Xavier, 33 ans, président de Personne d'abord. "Cela nous permet de briser notre isolement et de réunir nos efforts pour qu'on cesse de nous étiqueter. On est une association avec des personnes déficientes intellectuelles et qui ont des difficultés... d'intégration sociale." Un regard un peu inquiet jeté à Gwendoline, la personne-ressource: "C'est bien comme ça qu'on dit?".

Aux réunions hebdomadaires, les questions de vie affective et sexuelle reviennent régulièrement à l'agenda. "Il faut tout le temps en reparler: l'information qu'on donne n'est jamais acquise une fois pour toutes. Si on escamote le sujet pendant quelques semaines, il faut le reprendre", indique Danielle Tychon, qui anime et coordonne le Mouvement Personne d'abord. "Mais ici, les personnes ont confiance et osent parler".

Assistante sociale et coordinatrice du Centre de ressources "Sexualité&Handicap" de la Fédération laïque des centres de planning familial (FLCPF), Fabienne Cornet appuie: "L'éducation à la vie affective et sexuelle n'est pas assez répandue pour les personnes déficientes intellectuelles. Devenues adultes, elles ne connaissent pas leur corps. Il y a tout un apprentissage à faire: au fonctionnement, à l'aspect émotionnel, au respect, aux habiletés sociales... Quel est l'espace d'intimité, quand va-t-on trop loin, quelle distance garder par rapport à l'autre, comment se présenter?".

Fin 2008, l'antenne verviétoise de Personne d'abord organisait un colloque qui abordait ces questions, ainsi que l'accès à la parentalité. "Un peu après, la maman de Vanessa est venue me trouver en me demandant s'il ne serait pas temps d'envisager une contraception pour sa fille", raconte Danielle Tychon. "Je lui avais répondu: pour Vanessa? Peut-être un jour mais pas maintenant. Neuf mois plus tard, bébé était là..."

Cela n'a pas été simple. Aidée par Personne d'abord, la jeune femme a entamé des démarches pour un avortement thérapeutique. Mais sa maman s'y est opposée, très clairement, chez le gynécologue: "On ne peut pas tuer cet enfant: c'est la vie!". Vanessa est d'abord restée 11 mois chez ses parents avec la petite, avant de s'installer, seule, en appartement, pour apprendre à se débrouiller. "Il fallait cet enfant pour réconcilier ma famille". La jeune maman voit tous les jours Luna – la petite vit chez ses grands-parents. Elle la conduit à l'école, la reprend, lui donne le bain...

Cela n'a pas été simple; cela reste compliqué. La petite organisation tourne rond, mais "maman et papa vieillissent", dit Vanessa. Un enfant à leur âge, c'est beaucoup de travail, une charge, des responsabilités qui pèsent... "Normalement, ma fille devrait vivre avec moi", ajoute-t-elle. Une ombre passe dans son regard. "J'ai peur de l'avoir tout le temps avec moi: je connais mes limites" – une leçon d'amour teintée de lucidité. Le grand sourire revient vite: "Mais elle sait très bien que c'est moi sa maman". Vanessa regarde encore la photo: "C'est vrai, vous la trouvez jolie?" Magnifique! Son visage s'illumine encore.

"Moi, j'ai parlé à mes parents que j'ai envie d'avoir une copine et de vivre ensemble avec elle."

JONATHAN
Membre du Mouvement Personne d'abord, 24 ans.

Des cloisons en papier mâché

De la vingtaine de membres du Mouvement présents ce soir, Manu est le seul à vivre en institution. Où il n'est pas évident d'avoir une vie affective. Les cloisons sont minces; les murs ont des oreilles. "Sortir avec quelqu'un, ça crée des tensions pas possibles. C'est très dur: tu te retrouves face à toi-même. On n'a pas forcément envie de se confier à un éducateur. Lui, il ne nous dit rien de sa vie privée!"

Loïc, 30 ans, qui vit en autonomie depuis deux mois, reste très remonté contre le système. "Nous, on veut être à égalité: on ne veut pas qu'on nous parle comme à des petits enfants. On ne veut pas que les éducateurs nous épient. Ils font des rapports sur nous qui sont envoyés à l'Awiph (Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées, NdLR). C'est une atteinte à la vie privée". Dur de voir sa vie étalée dans "un grand livre ouvert", où les éducateurs notent tout, en particulier "avec qui je passais la nuit". Xavier enchaîne, revendicatif: "On veut notre liberté et les institutions n'aiment pas ça".

De l'interdit au tabou

Mais, à la maison, ce n'est pas forcément plus sim-



Au Mouvement Personne d'abord, on peut aborder, sans tabou, les difficiles questions relatives à la vie sexuelle et affective.

ple. Parler d'amour et de sexe avec ses parents, quand on est adolescent, c'est déjà toute une histoire. Quand la déficience mentale s'en mêle, cela amplifie, complexifie, décuple la difficulté. Jusqu'à, pour certains parents, nier les besoins, les désirs, les envies... "Moi, j'en parle que j'ai envie d'avoir une copine et de vivre ensemble avec elle", affirme Jonathan, 24 ans. Un autre tranche: "Quand on est chez ses parents, on ne peut pas avoir de vie affective et sexuelle. Ils ne veulent pas, surtout si c'est une fille. Ils ont peur qu'elle attrape un bébé!" Le désir d'enfant est étouffé.

Si les relations sexuelles sont de l'ordre de l'interdit; les bébés, c'est carrément tabou. "Cela se travaille aussi", insiste Fabienne Cornet, de la Fédération laïque des centres de planning familial (FLCPF). "Il faut découvrir ce qu'il y a derrière. Une envie de câliner, de recevoir des cadeaux, d'être reconnu par la famille, de faire comme sa sœur?" Toutes les personnes avec un handicap mental ne sont évidemment pas aptes à assumer des enfants. Certain(e)s le perçoivent, après une seule après-midi passée en observation dans une crèche. Ils ou elles comprennent très vite qu'on ne peut plus regarder son feuilleton à la télé tous les jours à 17 heures; qu'un bébé, "ça fait caca et ça sent mauvais"; qu'un nouveau-né ne dort pas forcément quand on le met au lit; qu'il faut s'en occuper tout le temps... Bref, qu'être parent, ce n'est pas une sinécure. "Mais il faut dévider cette pelote de laine, permettre à chaque personne d'expérimenter l'idée d'être parent", soutient la psychologue.

Devenir parent? La réponse de Manu fuse: "Ce serait mon plus beau rêve". Françoise, 41 ans, a elle déjà une fille: Stéphanie. "C'est moi qui ai choisi". Le prénom,

pas l'enfant. "C'est par accident. J'avais pris des pilules pour les filles, vasectomie pour les garçons. "Beaucoup y passent à leur insu: on leur fait croire que c'est l'appendicite", dénonce Danielle Tychon. "La famille et le médecin prennent la décision, sans la personne concernée."

"Faire le nécessaire"

L'opération? La stérilisation –ligature des trompes pour les filles, vasectomie pour les garçons. "Beaucoup y passent à leur insu: on leur fait croire que c'est l'appendicite", dénonce Danielle Tychon. "La famille et le médecin prennent la décision, sans la personne concernée."

Forcée, la pratique est absolument contraire à l'éthique, insultant les droits de l'homme – et de la femme. Est-elle courante? Dans beaucoup d'institutions, on impose aux futures résidentes d'utiliser un moyen de contraception; c'est un préalable à l'admission. "Certaines en arrivent même à imposer la stérilisation", affirme l'Association socialiste de la personne handicapée (ASPH) dans une analyse publiée en 2009. Cette manière de "limiter les dégâts" et de s'assurer ainsi qu'aucune grossesse ne pourra survenir est une violation des droits humains des personnes en situation de handicap, notamment ceux de fonder une famille et d'être respectées dans leur intégrité physique, dénonce l'ASPH.

François-Xavier Warlet, juge de paix du canton de Seneffe, confirme: "Il y a une institutionnalisation de la contraception: si votre fille veut entrer, vous devez avoir fait le nécessaire... C'est un délit: les institutions ne peuvent pas l'exiger." Et certainement pas l'opération chi-

rurgicale, irréversible. Mais, dans un contexte de pénurie de places, les parents, qui se démènent pour trouver un hébergement, se plient à cette condition. Parfois malgré eux. Souvent parce qu'ils ne peuvent imaginer leur enfant atteint d'un handicap mental devenir un jour parent.

En Belgique, il n'existe pas de loi pour interdire ou autoriser la stérilisation; elle est du ressort du médecin, et pas du juge. Dans un avis remontant au 15 janvier 1993, le Conseil national de l'Ordre des médecins soulignait déjà qu'une stérilisation systématique des déficients mentaux était "inacceptable" et constituait "un comportement médical intolérable". Au cas où le handicap mental empêche la personne de donner son consentement éclairé "malgré une information adéquate et patiente avec l'assistance de personnes habituées à la communication avec des handicapés mentaux" – mais prend-on vraiment ces précautions dans la réalité? –, le Conseil de l'Ordre multiplie les garde-fous. Une commission de trois médecins (un psychiatre, un gynécologue/urologue et le médecin traitant) doit remettre un rapport qui démontre la nécessité de la stérilisation; justifier que les moyens réversibles ne sont pas adéquats et indiquer en quoi la personne n'est pas capable de marquer son opposition ou son consentement.

C'est là un point très sensible: les personnes déficientes mentales sont rarement à l'origine d'une demande de stérilisation; leurs parents ou les personnes qui les encadrent passent outre leur consentement. Ou ne leur demandent pas leur avis. En occultant le fait que leur fille pourrait un jour souhaiter devenir maman. Ou leur fils, papa.

Gabriel, un rêve d'enfant

Florine et Thierry ont longtemps réfléchi avant de faire un bébé. Et s'il avait "un petit souci", comme ses parents? Yvette, la grand-mère, qui a déjà "fait avec" la déficience intellectuelle de sa fille, en la poussant vers le haut, en la faisant grandir, n'est jamais loin. C'est un roc. Mais elle n'est pas éternelle.

Repères

Le 3 décembre, c'est la 20^e "Journée internationale des personnes handicapées", proclamée en 1992 par les Nations unies, qui invite notamment à modifier le regard qu'on porte sur elles. A cette occasion, "La Libre" propose une série en trois volets qui donne largement la parole à des personnes déficientes intellectuelles sur le thème: "Amour, sexe et handicap mental".

Lundi: les "accordailles" de Marianne et Olivier.
Mardi: la stérilisation forcée.
Mercredi: l'accès à la parentalité.

Avec le soutien du Fonds pour le journalisme en Fédération Wallonie-Bruxelles

PAPA ET MAMAN (3/3)

Reportage Annick Hovine
Reportage photographique Olivier Papegnies

C'est moi!" Le gamin tourne, ravi, les pages de son premier album photo. Une petite phrase, rédigée d'une écriture appliquée, renseigne que Gabriel est né à Namur, à la clinique Sainte-Camille à h15, le 25 février 2009. "Au début, j'avais peur de le casser", se souvient Florine. Là, le petit garçon, à quatre pattes sur le carrelage, fait vrombir son 4x4 vert à travers le living. "Fais doucement, Gabriel." Elle se lève, mouche l'enfant qui détaille avec son bolide dans le couloir.

Scène d'un mercredi après-midi ordinaire dans une famille comme les autres. Sauf que Florine, 32 ans, présente une déficience mentale. Un problème qui n'a pas été détecté à la naissance. Petite, elle avait bien quelques difficultés d'élocution, mais rien de très exceptionnel. En fin de maternelles, Yvette, sa maman, se fait convoquer par le centre PMS. La douche froide: sa fille n'est pas apte à poursuivre dans l'enseignement ordinaire. Suivent les doutes, mêlés d'incompréhension. "On se remet en question comme maman. On se demande: qu'est-ce que je n'ai pas bien fait? On culpabilise, pendant des années." Même si, très vite, Yvette reprend le dessus. "On ne peut pas renier son enfant. Il y a

eu ce petit problème: on a fait avec... Je lui ai donné encore plus d'amour." Sans désespérer, sans jamais abdiquer.

Au sortir de l'adolescence, la jeune fille, très seule, ne sortant jamais, est malheureuse. Yvette se met en tête de lui chercher un endroit où rencontrer "des gens avec des soucis comme elle". Florine commence à participer aux réunions du Mouvement Personne d'abord. "Ça l'a vraiment épanouie", témoigne Yvette.

Et puis, il y a eu la rencontre avec Thierry, un ami d'un cousin, également déficient mental. "Quand tu m'as vue, tu as flashé", affirme Florine. Thierry, 46 ans, livre une version moins sucrée de leur premier rendez-vous. "Je lui ai dit: t'es pas le chef, je suis pas le chef, je ne bois pas, je ne fume pas: on essaie pendant un mois." Sept ans plus tard, ils sont toujours ensemble. Florine et Thierry ont racheté la petite maison familiale d'Yvette, à Franière, ravissante commune du Namurois qui paresse en bord de Sambre. On devine clapoter la rivière à quelques de mètres de là.

Yvette déballe un Kinder Surprise géant. Un cadeau pour le petit. "Pour elle, je suis normale", lance Florine, en haussant légèrement les épaules. "On l'a toujours poussée, motivée, incitée à grandir sans s'arrêter à sa différence, enchaîne la grand-mère. Elle voulait un enfant. Pourquoi l'aurais-je empêchée de découvrir le bonheur d'être maman?" Florine et Thierry ont d'abord vécu trois ans ensemble avant de se lancer dans l'aventure. Au lieu de s'opposer au désir d'être mère de sa fille, Yvette la soutient. Elle l'emmène chez le médecin de famille pour en discuter. "Il a mis les choses au point avec elle, lui a expliqué ce que c'était. On ne fait pas des enfants comme ça." Gabriel vient se lover sur ses genoux. "Quand on voit ce petit garçon, c'est un double bonheur: une récompense qui vaut tout l'or du monde."

Toujours un œil dessus

Yvette travaille dans le village voisin. "Je ne pourrais pas rester un jour sans venir. Surtout maintenant, qu'il y a le petit. J'ai toujours un œil dessus." C'est un combat de tous les jours, confie la grand-mère: "Ce n'est jamais fini, malgré que Florine soit adulte. Mais je ne suis pas éternelle: elle doit apprendre d'elle-même. Il faut qu'elle se démerde."

Et, visiblement, la jeune femme se débrouille plutôt bien. "Quand Gabriel était bébé, je le lavais toute seule. Je l'ai allaité pendant un an et plus, précise-t-elle fièrement. C'est un bébé d'amour, je l'adore. Il doit être poli et dire bonjour. Quand il fait ses colères, je le mets au coin." Son débit est rapide, pressé; elle enchaîne les phrases et les mots. "Je suis fort anxieuse, très nerveuse. J'ai assez

avec un: je ne veux plus."

Les suites de l'accouchement ont été compliquées. "J'avais des crampes, mes jambes étaient trop grosses mais on ne m'écoutait pas, on ne me croyait pas." On la renvoie à la maison mais deux jours plus tard, retour à l'hôpital, en ambulance et en urgence, avec une forte hémorragie. Les préjugés sont tenaces face aux personnes avec une déficience mentale. Florine, elle, assume. "Je suis comme ça, c'est comme ça." Et Gabriel? "J'ai posé les questions au docteur. On ne sait pas être sûr. S'il est comme moi, je vais gérer son problème." Enfoncé dans le canapé, le nez dans un livre sur la vie de la ferme, le petit garçon de 3 ans et demi est fasciné par les poules, le cheval de trait, les chèvres, les vaches... "Regarde la charrette."

Malgré son handicap, Florine s'en sort plutôt bien avec les chiffres et les lettres. "Je sais même remplir un virement avec un bic. Maman m'a montré. Tout s'apprend!" A l'école du village, la jeune maman a joué cartes sur table avec l'institutrice de première maternelle. "Je lui ai dit: moi, j'ai un petit souci. Si Gabriel a un retard, il faut me le dire, ou à mon mari. Il faut être franc." Madame Sophie l'a rassurée.

Il est 16h30. Thierry rentre du boulot. Cela fait bientôt trente ans qu'il travaille à l'atelier protégé, devenu entreprise de travail adapté (ETA). Salzennes, Jambes, Naninne: il a connu toutes les implantations, a suivi tous les déménagements, fait tous les boulots: emballage de chocolats, conditionnement de confitures, reliure, fabrication de lampes... "Je ne pensais jamais d'être père. Gabriel m'a porté chance." Le lendemain de la naissance, le papa réussissait son permis de conduire. Il a étudié seul, pendant six mois, alors qu'il lit difficilement et qu'il ne peut pas écrire.

Comme Florine, Thierry se dit "fort nerveux". "C'est la maladie qui fait ça." Elle l'oblige, depuis l'adolescence, à avaler force anxiolytiques, antidépresseurs et autres somnifères. "Ils sont tout en haut dans l'armoire: Gabriel ne sait pas y toucher." Un enfant adorable, mais qui ne tient pas en place et change d'activités toutes les cinq minutes -logique, à son âge. "Quand il m'énervé, je sors." Et Florine prend le relais. Mais là, la jeune maman a un poignet dans le plâtre; c'est Thierry qui donne le bain au petit. "Moi, je n'ai pas de patience. Je le lave et je le sors. Il sait que quand c'est moi, il ne joue pas dans l'eau."

L'enfant a bien intégré que c'était "comme ça"; il ne fait pas d'histoires. Son fils, Thierry l'adore. "Il dit souvent: j'aime papa", raconte-t-il. La fierté se lit sur son visage. Il lui explique ce qu'il fait actuellement, à



OLIVIER PAPEGNIES

l'ETA: "Je vérifie les dates de péremption. Mais ça, il ne comprend pas, alors je lui dis que je regarde si c'est encore bon pour les gens." Mais plus tard, quand Gabriel grandira, "s'il faut engager quelqu'un pour suivre ses études, je le ferai. Je n'ai pas envie qu'il devienne comme moi: je veux qu'il ait un métier dans les mains".

Les bouchées doubles

A Bruxelles, l'asbl Sisahm, un service d'accompagnement pour enfants et adultes présentant une déficience intellectuelle, suit actuellement six familles avec une demande de soutien parental. "Une des attentions, c'est de faire en sorte que l'enfant ne devienne pas le parent de ses parents, sinon cela devient problématique", pointe Kristine Donnet, directrice administrative et accompagnante. Des parents qui reconnaissent leur particularité. "Les mamans savent bien qu'elles doivent mettre les bouchées doubles. Elles se disent: je dois être une supermaman parce qu'on va vérifier dix fois plus vite", témoigne Céline Hubert, qui, dans le cadre d'un mémoire sur la parentalité de mères déficientes intellectuelles, a mené des entretiens avec cinq mamans qui ont bénéficié de l'accompagnement du Sisahm.

Installée à Houdeng-Goegnies, au cœur d'une région particulièrement défavorisée, l'asbl Edelweiss fait aussi de l'accompagnement à la parentalité. Véronique Pieron, directrice de ce service d'accompagnement pour personnes handicapées adultes, identifie une difficulté essentielle: "Quand les enfants atteignent

l'âge de 5 ou 6 ans, ils dépassent souvent le niveau intellectuel de leurs parents. Très vite, ils les manipulent et les parents sont très souvent dépassés." Pour une personne handicapée mentale, "il n'y a pas de gris", poursuit la psychologue: "C'est blanc ou noir: la nuance, c'est très compliqué." Les enfants s'engouffrent dans la brèche et se jouent des règles: ces parents-là abandonnent encore plus vite que les autres. "Beaucoup de ces enfants entrent alors dans un internat. C'est dommage, ça casse peut-être un peu la relation, mais il faut vraiment passer par là pour qu'ils apprennent un cadre. On négocie toujours avec les parents, ce n'est jamais un placement forcé."

Cécilia* fait figure d'exception. A 13 ans, la fillette, qui est en première année d'humanités générales, vit avec ses parents. Aucun des deux ne sait lire, ni écrire. Un professeur particulier la suit deux à trois fois par semaine; elle fait beaucoup d'activités hors de sa famille très spéciale... "On accompagne la maman lors des achats et des activités pour l'école. On passe le mercredi après-midi, pour vérifier son journal de classe", précise Véronique Pieron. Autant de choses que les parents ne sont pas capables de prendre en charge seuls. "Si la famille du papa et notre service n'étaient pas présents pour les aider dans leur rôle de parents, Cécilia aurait eu beaucoup de difficultés à accéder à l'enseignement secondaire ordinaire."

L'asbl Edelweiss suit, entre autres, une douzaine de familles où les parents sont porteurs d'un handicap mental léger à modéré. "On est là pour être à côté d'eux,

pour les aider, pas pour les surveiller ni faire les choses à leur place." Mais ils savent que si des faits graves se produisent, qui mettent l'enfant en danger, ils seront dénoncés. C'est arrivé deux fois en vingt ans.

"Il me reste toujours une question"

Au premier étage, au-dessus des bureaux, un vaste appartement arbore des couleurs acidulées. Michel, 42 ans, n'aime pas du tout le jaune choisi pour la cuisine. Déficient mental modéré, il habite provisoirement ce logement, structure intermédiaire entre la famille, où il a toujours vécu, et la vie en autonomie complète. Il est en train de vider son caddie. Au mur, le menu de la semaine est affiché avec des pictogrammes. Il doit soigner les repas pour Livia*, sa fille de 7 ans. Sa compagne, également déficiente intellectuelle, n'a jamais pris conscience de son rôle de maman et a quitté le logement familial. Michel est d'ailleurs le premier homme à avoir été accepté en maison maternelle avec un bébé, pendant les premiers mois -l'équipe d'Edelweiss ne dispose pas de personnel de nuit.

Il avait tout à apprendre; il a tout appris: préparer un biberon, se lever la nuit, surveiller la température de Livia, qui a beaucoup de problèmes de santé... En règle générale, les personnes restent deux ans maximum en appartement supervisé. Dans ce cas-ci, le séjour risque d'être bien plus long: "Michel sait s'occuper de la petite, mais s'il s'éloigne du service, va-t-il tout pouvoir gérer?", s'interroge Véronique Pieron. La directrice de l'Edelweiss ajoute: "Il me reste toujours une question par rapport aux enfants: que vont-ils devenir plus tard?"

→ * Prénom d'emprunt.



Demain, un autre jour

Reportage Olivier Papegnies
à Franière

Gabriel aura bientôt quatre ans. Ses parents ont tous les deux "un petit souci". A son âge, il ne réalise pas encore que sa famille n'est pas tout à fait comme les autres.

