

Retranscription vidéo « EnVIE d'amour 2016... 3 jours inoubliables ! »

Moi c'est Evelyne. Je suis éducatrice depuis 7 ans dans un service résidentiel. Le mois passé, on a reçu une invitation de l'AViQ pour enVIE d'amour, un salon sur « *la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes handicapées* ».

J'ai suivi l'évènement sur Facebook et tous les jours pendant un mois, j'ai découvert qui serait présent. Plus de 100 exposants et animateurs ! Des espaces associatifs, des ateliers créatifs, de bien-être, des spectacles, des films, des débats,... Bref une programmation pour les professionnels et les personnes !

Du côté des résidents, c'était l'enthousiasme ! Ils avaient hâte de poser leurs questions et trouver des réponses. Alors, le 21 avril, à 10h, on était déjà devant les portes ! Et on n'était pas les seuls...

L'AViQ a été bien inspirée...

[Interview de Christian]

Un salon EnVIE d'Amour ? Mais quelle idée ! Et pourquoi un salon EnVIE d'Amour ?

En fait, Bruxelles avait fait la première expérience il y a déjà un petit moment et j'avais été vraiment émerveillé de voir toutes les personnes en situation de handicap qui sortaient de là avec un grand sourire. Et donc on s'est dit : « Mais voilà ! Il faut reproduire cette expérience ! Il faut vraiment franchir le pas, quitter le monde des idées et des bonnes intentions, et aller vraiment vers l'action. Et je pense que ce salon, c'est vraiment un moment d'action où les personnes en situation de handicap sont chez elles, c'est leur salon. Elles travaillent... Regardez tout autour de nous, vous allez voir plein d'images, vous allez voir plein de choses qui sont présentées par elles et pour elles. Et je pense qu'ici, on a montré tout ce que Bruxelles et la Wallonie peuvent mettre en place pour cette population. C'est vraiment magique de les voir sortir tous heureux avec un grand sourire, main dans la main, et de dire : « C'est bien d'avoir pensé à nous, c'est magique, il faut recommencer cela une autre fois ». Alors ça, on verra !

Un salon par et pour les personnes ? Oui le défi a été relevé... Le jeudi c'était comble. Il y avait des embouteillages dans les allées ! Mais dans une ambiance unique et positive ! Nos résidents étaient enchantés ! Et tous les membres de l'équipe aussi !

Quand je pense qu'on se demandait ce qu'on allait devenir avec le passage de l'AWIPH à l'AViQ ? On a été rassuré !

[Interview de Mme Baudine]

Bonjour Madame Baudine. C'est vraiment gentil d'être venue jusque chez nous. Alors, vous êtes la grande chef de l'AViQ. Mais l'AViQ, c'est quoi ? Et pourquoi ça ne s'appelle plus l'AWIPH ?

L'AViQ, c'est l'Agence pour une Vie de Qualité et en fait, avant, on s'appelait AWIPH parce qu'on s'occupait uniquement des personnes handicapées. Mais maintenant, on s'occupe aussi de toutes les questions de santé et de toutes les questions d'autonomie. Donc en fait, l'AViQ renforce l'AWIPH puisque maintenant, on pourra travailler à la fois sur le handicap et aussi sur la santé et le maintien à domicile des personnes handicapées. Un plus pour les personnes handicapées !

Alors, si j'avais une baguette magique, qu'est-ce que je ferais ? Je crée suffisamment de services qui offrent différentes possibilités d'activités pour que les personnes handicapées puissent faire ce qu'elles ont envie de faire. Et avec ça, je fais en même temps plaisir à mon personnel parce qu'ils viennent toujours avec beaucoup d'idées et malheureusement, les moyens sont trop limités et on ne peut pas réaliser tout ce qu'on a envie de faire. Donc, je fais d'une pierre deux coups avec ma petite baguette.

[Interview du Ministre]

D'abord, je voudrais, avant tout, remercier et féliciter les organisateurs. Bien entendu, l'AViQ, qui est en train de prendre son envol depuis le 1^{er} janvier dernier mais qui offre, il est vrai, une belle opportunité de pouvoir allier les compétences de la santé et du handicap pour qu'il y ait beaucoup plus de porosité et qu'on ne soit pas dans une approche de silo. C'est la santé mentale, c'est la santé physique, c'est la santé affective et sexuelle, ça ne doit pas être un tabou. Et heureusement, nous avons des associations sur le terrain qui sont de qualité, qui sont en train de se frayer un petit chemin pour sensibiliser aussi sur cette question, non seulement à l'égard des intervenants, à l'égard des responsables dans les institutions, mais aussi des parents, les parents d'enfants ou de personnes handicapées qui sont souvent elles-mêmes un peu décontenancées par rapport à cette question et donc il y a des réponses à pouvoir apporter. Et mon souhait, comme Ministre en charge de cette thématique, c'est que l'on puisse aussi briser quelques tabous, faire quelques pas en avant, pour qu'on puisse pleinement reconnaître le droit à la personne handicapée d'avoir une vie affective et sexuelle épanouie.

Hier l'AViQ avait déjà organisé une avant-première du salon en invitant comme conférencier le français Marcel Nuss, à Charleroi. Il est connu en France pour militer pour l'assistance sexuelle. Bon... J'avoue... L'assistance sexuelle ça m'évoque beaucoup de choses mais au fond je ne sais pas trop ce que c'est... »

[Interview de Marcel Nuss]

À 23 ans, on a tout fait pour m'empêcher de vivre avec ma future femme. « Oui mais tu sais Marcel, tu es irresponsable, tu ne sais pas ce que tu fais. Et puis de toute façon, dans 15 jours, tu verras, tu reviendras. » J'ai répondu : « Peut-être, mais dans ce cas-là, ces 15 jours-là, je les aurai vécus, et personne ne pourra me les enlever. » Un des premiers travail à mettre en place, c'est l'éducation. C'est terrible parce que la majorité des personnes en situation de handicap ne connaissent de la sexualité que ce que l'on voit dans les films pornos. Terrible ! Et il est urgent de mettre en place une éducation sexuelle. L'accompagnement sexuel est une solution. Je ne prétends pas que ça soit LA solution, mais c'est une solution qui répond à une demande. Et cette solution, il faut arrêter de la fantasmer. Ça ne se résume pas qu'à du sexe.

[Interview de Pascale d'Aditi]

Mon nom est Pascale Van Ransbeeck et je suis la coordinatrice de l'asbl Aditi, côté francophone. En quoi consiste Aditi ? Aditi propose concrètement de l'assistance sexuelle aux personnes en situation de handicap, mais Aditi ne fait pas que ça. Aditi fait aussi beaucoup de sensibilisation, dans les institutions, pour avoir une vision, je dirais, tous ensemble, histoire de travailler tous ensemble pour la personne en situation de handicap par rapport à sa sexualité. Alors, on fait aussi de la sensibilisation auprès des futurs professionnels : les étudiants éducateurs, assistants sociaux, sexologues. Bien souvent, quand on arrive sur le terrain dans les institutions, on nous dit, c'est bien la première fois que je suis confronté à la sexualité des personnes en situation de handicap dans mon boulot, je n'en ai malheureusement jamais entendu parler pendant mes études. Donc, on commence déjà à faire du travail avec eux en amont, là où c'est nécessaire aussi. Contrairement à ce qu'on pourrait croire, il faut presque commencer à démystifier un petit peu cet accompagnant sexuel, parce que, bien souvent, ce que la personne en situation de handicap demande, c'est de la sensualité, c'est de la caresse, c'est du corps à corps, c'est un moment de partage et plus, si affinités, mais franchement, ça ne passe pas directement, de but en blanc, à l'acte sexuel. Pas du tout. Parce que nos assistants commencent toujours d'abord par faire connaissance, par prendre du temps. Ça peut parfois passer par un massage des mains, une première prise de contact, tout simplement.

« Vendredi, 15h, je suis revenue pour la conférence sur l'accompagnement sexuel. C'est vrai que je me pose pas mal de questions. Ce que l'on peut faire chez nous ? Ce qui est légal en Belgique ? A qui faire appel ? Ou jusqu'où va mon rôle en tant qu'éducatrice ? J'espère que la conférence m'apportera des réponses.

Mais qui sont les intervenants ? Une juriste de l'UCL... Un prof d'unif de Namur... Le centre de Ressources Handicaps et Sexualités... L'association Aditi... Une personne accompagnée qui est là pour témoigner et un assistant sexuel. Allez, c'est parti ! »

[Extraits Conférence]

La Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées prône la non-discrimination dans différents domaines, prône l'accessibilité à toutes les possibilités que l'environnement social offre et, le droit de créance non, mais le droit de liberté bien, ça a été évoqué tout à l'heure. Et enfin, la Convention de l'ONU, dans son article 25, prône le droit à une santé sexuelle, c'est-à-dire, à un bien-être physique, psychologique et social dans le champ de la sexualité.

J'ai, entre guillemets, un triple handicap : je suis une femme, handicapée et en plus, lesbienne. Donc, j'ai vraiment un triple handicap. Je me pose des questions depuis quelques années sur comment arriver à trouver la personne qu'il me faut mais aussi « Qui est-ce qui pourrait me guider dans l'accompagnement sexuel mais aussi découvrir mon corps ? ». J'ai un peu farfouillé partout et puis je suis tombée, par hasard purement, sur une conférence d'Aditi. Parmi la plupart des professionnels, il y avait très peu de personnes « bénéficiaires » ou « potentielle bénéficiaires » qui étaient là. Ça m'a surpris. Je me suis dit : « Mais zut quoi ! C'est notre vie à nous qui se joue là. Est-ce qu'au nom du handicap, il ne devrait pas y avoir plus de personnes qui soient là ? » Pascale m'a mis en contact avec une accompagnante sexuelle. Alors, elle, elle préfère qu'on l'appelle prostituée. Elle m'a dit elle-même que pour elle, c'est de la prostitution telle quelle. Je l'ai rencontrée à trois reprises et ça se passe bien.

Je pense que je vais zoomer peut-être sur la question qui nous intéresse, donc l'accompagnement sexuel, qui n'est évidemment pas tout notre travail mais qui, au terme de cette première année d'activité, représente quand même plus de la moitié des demandes qui nous sont adressées. Maintenant, ce ne sont pas toujours des demandes exclusivement dédiées à l'accompagnement sexuel, ça s'inscrit souvent dans un projet plus global mais, en tout cas, plus de la moitié le concernent. C'est très important d'analyser ces demandes parce qu'une demande d'accompagnement sexuel peut être vraiment centrée sur différents degrés : ça peut être de la demande de sensualité, donc d'être touché, massé, d'avoir un contact sensuel plutôt que thérapeutique comme la plupart des bénéficiaires peuvent avoir dans leur centre, comme ça peut être de l'aide à la masturbation, à l'utilisation de sex toy ou de matériel adapté, comme directement la demande de rapport sexuel complet. Les demandes varient, qu'elles soient de la personne handicapée elle-même, de la famille, ou des institutions, ça varie. Certains demandent des personnes formées, des assistants sexuels types « Suisse » comme on l'entend, donc qui ont suivi la formation. D'autres souhaitent recourir aux services de travailleurs du sexe en milieu de prostitution ordinaire je vais dire, sans banaliser, et d'autres qu'on orientera plus vers des masseurs tantriques, après discussion.

Dernier point, lorsqu'on s'interroge sur l'opportunité de légiférer en la matière, à quoi convient-il d'être attentif ? En tout cas, de mon point de vue, quels sont les enjeux du débat et les questions qui devraient nécessairement être posées ? La première question est de savoir si la mise en œuvre d'une législation en la matière devrait aller de pair avec une législation sur la prostitution ou devrait être traitée indépendamment ? Soit, on va créer un cadre juridique spécifique en laissant la question de la prostitution en l'état. Soit, on l'inscrit dans un cadre d'une réglementation de la prostitution. C'est une petite question qui peut être posée, faut-il nécessairement opposer prostitution et accompagnement sexuel, comme si la seconde était plus légitime et plus conformiste parce que son mobile déterminant est d'apporter un bien-être

à des personnes handicapées alors que la première poursuivrait des objectifs exclusivement vénaux ? En créant des professionnels spécialisés, on répond certes à un besoin bien présent, et même criant, mais au niveau des représentations sociales, peut-être contribue-t-on à différencier les personnes handicapées qui auraient nécessairement une sexualité différente et dont les besoins seraient spécifiques. Une deuxième question qui devrait être soulevée est celle de savoir qui seraient les bénéficiaires de l'accompagnement sexuel. Comment identifier les personnes qui pourraient y avoir accès ? Est-ce que c'est toute personne handicapée, quelle que soit la nature du handicap ? Mais tous les handicaps ne justifient pas le recours à un tel accompagnement. Alors, comment déterminer le handicap qui permettrait d'y recourir ? Faudra-t-il établir des critères ? Par exemple, limiter aux seules personnes qui ne peuvent se satisfaire elles-mêmes ? Ou bien aux personnes qui ont des difficultés à rencontrer des partenaires et qui témoignent d'une frustration, voire d'une privation ? Quelle serait alors la limite entre handicap et non-handicap parce qu'il existe bien d'autres barrières que le handicap à l'absence de vie affective et sexuelle.

Une autre question pour les personnes ayant un handicap ou une déficience mentale se pose la question de sa capacité à consentir, on pourra y venir éventuellement tout à l'heure. La question de savoir si ça devrait être un service rémunéré ou gratuit. La question d'une éventuelle intervention de la collectivité. Si on voit les choses sous la forme d'une compensation, est-ce qu'il faudrait un remboursement ? La manière dont on va recruter et former les accompagnants sexuels, même si le droit n'a rien à dire sur le contenu pédagogique, il faudrait s'interroger sur les conditions d'un diplôme en la matière. Voilà, les questions ne manquent évidemment pas, on en soulèvera certainement d'autres.

Ouh la, il en reste des questions en suspens... Et Il y en a des choses à faire dans ce domaine. En tout cas c'est génial qu'on ait créé un centre de ressources ! On sait vers qui se tourner et on a une étude sérieuse sur la question. Les mots ne résument pas toujours bien les choses. Un « *accompagnant sexuel* » c'est tellement plus que ce que ces deux petits mots laissent sous-entendre...»

[Interview de Marcel Nuss et de sa femme]

Alors, j'avais d'autres questions bien sûr. Celle-ci notamment, et je pense que vous êtes capables là aussi de répondre tous les deux, je vous fais confiance en tout cas. « Un accompagnant sexuel, c'est quoi, il fait quoi, et est-ce qu'il va me respecter ? »

Un accompagnant sexuel, c'est une personne qui a été idéalement formée, bien que j'aie exercé quelques années sans avoir eu de formation. Je pense que c'est une personne qui a la capacité D'être, avant tout, et j'ajouterais même D'être en amour déjà avant tout pour elle-même, D'être profondément connectée à elle-même pour pouvoir au mieux se connecter à l'autre. Et puis, il faut savoir aussi qu'un accompagnement sensuel ou sexuel, contrairement à ce que plein de gens pensent, à ce que pense le grand public, ce n'est pas « hop on organise une rencontre, ça sera ce lundi à 19h et puis on passe à l'acte tout de suite ». Ça se construit. Ce n'est pas comme

une relation amicale ou amoureuse. C'est encore un autre type de relation, et ça va se construire, parfois dans la durée, une longue durée, savoir si les deux personnes se plaisent, si les limites de l'accompagnant ou l'accompagnante fixées conviennent à la personne en demande, si les attentes cette personne accompagnante peut y répondre. Il y a plein de critères qui entrent en jeu et c'est une réelle rencontre, un réel processus qui va s'installer.

L'accompagnement sexuel est adapté à la personne et à son type de handicap, c'est-à-dire, on ne va pas accompagner de la même façon une personne handicapée physique, une personne déficiente intellectuelle, légère ou profonde, ou une personne autiste. Toutes ces personnes ont besoin d'abord d'éducation, plus que de rapports sexuels. Ce n'est pas parce qu'on parle d'accompagnement sexuel qu'il y a passage à l'acte comme l'entend le commun des mortels. Arrêtons de simplifier et de réduire. « Faire » de l'accompagnement sexuel. C'est très diversifié, c'est très riche, et ça ne peut se faire que s'il y a prise en compte de l'autre. Je dis bien prise en compte et pas prise en charge.

C'était tellement bien qu'on est revenus samedi, avec les résidents. Ils ont refait le tour des stands, participé à d'autres ateliers. Les filles se sont fait coiffer et maquiller ! Quel bonheur cet atelier relooking ! La vie relationnelle, elle commence tout simplement par-là : par l'image qu'on a de soi.

Puis il y avait toutes les associations présentes pour apporter des messages variés et intéressants, en matière de prévention, en matière d'éducation sexuelle. On a aussi pu participer aux ateliers massages et pleine conscience qui avaient un succès fou ! On a pu découvrir le stand « Informatique », poser des questions au stand « Juridique » Bref, c'est tellement vaste l'enVIE d'amour... »

[Interview des stands, atelier massage et pleine conscience, stand juridique]

Quel est le but de ce stand ?

Le but de ce stand, c'est de montrer un petit peu les risques encourus en cas de relation sexuelle. On est une association de prévention sida, à la base pour les jeunes, par les jeunes, et ici on a fait un petit écart pour venir pour ce beau projet qu'est le salon EnVIE d'Amour.

Le but du salon, c'est de montrer ce que je propose comme produits, comme vêtements adaptés aux handicaps physiques moteurs et aussi rencontrer énormément de gens, avoir des critiques constructives pour améliorer mes prototypes. En gros, voilà. Et voir aussi comment je me sens ici. Et franchement, je me sens super bien !

Alors, dans le stand ici, on propose de découvrir le massage, et donc on est avec du matériel pour pouvoir donner des massages du dos, du visage, des pieds et des mains. Voilà. Et la spécificité, c'est que j'ai formé deux centres de jour où plusieurs personnes se sont fait au massage et donc ce sont des personnes en situation de handicap qui sont venues masser avec moi sur le stand.

Quels sont les bienfaits de vos massages sur les personnes en situation de handicap ?

Alors, moi je pense que d'abord, il y a la détente, comme pour tout le monde. Pas mal de personnes en situation de handicap sont stressées et donc voilà, se laisser toucher, c'est se détendre. Après, c'est aussi apprendre qu'on a un corps, le découvrir, le ressentir. C'est avoir un toucher agréable qui n'est pas qu'un toucher de soin. Voilà, ce sont toutes ces choses-là.

Bonjour Pascal Coquiart. Est-ce que tu pourrais expliquer ce que tu fais parce qu'on me parle de pleine conscience, mais qu'est-ce dont ?

D'abord, ce que je fais, je suis psychologue et sexologue au centre Arthur Regnier, et également en cabinet privé. Une partie de la population que je rencontre régulièrement, ce sont des personnes qui sont dépressives, qui ont été déprimées un jour dans leur vie, et pour lesquelles justement la pleine conscience est une des indications les plus majeures, à savoir que la pleine conscience permet en particulier la prévention des rechutes dépressives. Alors, en quoi ça consiste ? Et bien, c'est tout simple mais c'est peut-être plus difficile à faire, à savoir qu'il faut se centrer sur la respiration. En se centrant sur la respiration ventrale en particulier, et bien cela permet d'être plus dans le moment présent. En accompagnant le rythme respiratoire, on évite les pensées qui anticipent justement un futur négatif, et on évite également de ruminer un passé qui peut être anxieux, triste et qui rappelle de mauvais souvenirs. Voilà, en gros, le principe.

De quelle manière tu penses, parce que tu me parles de personnes déprimées, de quelle manière ça pourrait être intéressant pour les personnes qui souffrent de handicap ?

Alors, il faut savoir que dans les personnes qui souffrent de handicap, il y a quand même une plus grande proportion de personnes qui également souffrent de dépression, suite justement au handicap qu'elles vivent. D'autre part, il faut savoir aussi que la pleine conscience s'adresse à d'autres personnes qui peuvent par exemple souffrir de douleurs chroniques, de stress, de difficultés sexuelles et donc, la pleine conscience s'adapte aussi, est parfaitement indiquée pour ce genre de personnes.

Bonjour François Joseph. Alors, je voudrais que tu nous expliques d'abord qui tu es, qu'est-ce que tu fais et alors surtout qu'est-ce que tu fais ici dans un salon EnVIE d'Amour ?

Et bien voilà, envie d'amour d'abord parce que j'ai toujours envie d'amour, un peu comme tout le monde. Et puis aussi parce qu'il se trouve que depuis quelques années, comme juriste, je me suis un peu spécialisé dans tout ce qui concerne la protection des personnes handicapées et puis, chemin faisant, je me suis intéressée aussi aux problématiques, s'il y en a en tout cas, qui peuvent se poser pour les personnes handicapées qui ont envie d'amour, justement. L'AViQ m'a invité à participer à ce salon pour essayer d'aider juridiquement les personnes qui se posent des questions de ce point de vue-là. En ce qui concerne la peur qu'on peut avoir face à la loi, j'ai envie de dire quelle loi ? La loi par rapport aux relations affectives ou relations sexuelles, pour les personnes handicapées, la loi est la même que pour toi et moi. Et donc effectivement, les peurs sont souvent infondées, et les interdits aussi d'ailleurs. Donc, il faut savoir de quoi on parle. Si on est amoureux de quelqu'un ou si on a envie de nouer une relation amicale avec quelqu'un, qui va pouvoir t'en empêcher ? Qui va pouvoir nous empêcher d'être amoureux de quelqu'un ? Parfois, c'est inadéquat mais aussi bien pour toi que pour moi. Et puis voilà, pour la personne

handicapée, c'est un peu la même chose. D'ailleurs, il faut préciser, quel que soit son statut juridique.

Est-ce, qu'Internet facilite vraiment la vie relationnelle des personnes handicapées ? Pour moi, Internet peut être une solution, parmi d'autres, pour la vie affective et relationnelle. Ça peut être un canal de rencontres, notamment pour les personnes qui ont des problèmes de mobilité, puisqu'Internet rentre dans la maison. Ça permet aussi à la personne de s'intégrer, et de faire connaître ses points de vue. Donc c'est un vecteur de communication extrêmement intéressant, mais aussi très complexe à maîtriser. Donc il faut peut-être, parfois, dans certains cas, se faire accompagner, se faire aider.

On a réfléchi beaucoup, en tant que parents. « Facebook ? » Oui, non... Et on a choisi que « Oui » sinon ça le coup encore plus du monde et que le monde actuel, c'est ça et qu'il faut l'accepter tel qu'il est. Mais effectivement, je surveille énormément, je lis toutes les infos... Et c'est en accord avec Alexandre. Et quand il a un problème de compréhension, quand quelqu'un lui parle et qu'il ne comprend pas ce que la personne veut dire, ou qu'il y a un message caché derrière, il faut aussi être là pour lui apprendre à décoder ce que ça veut dire, que ce soit un jeu de mot... Parce que sa compréhension à lui est complètement différente, il a une autre manière de voir le monde. Donc c'est important, en tant que parents, de pouvoir accompagner, comprendre et décoder un maximum et surtout à se protéger. Mais on a besoin aussi, extérieurement, de personnes et d'accompagnants qui accompagnent les parents.

Le samedi, c'était un petit moins embouteillé le samedi mais toujours un succès ! On a même croisé des résidents qui étaient rentrés chez eux le week-end et qui avaient ramené leurs parents. C'est vrai que le salon c'était pour les parents aussi. Il y avait des débats et conférences à leur attention. Ce n'est pas toujours facile pour eux, cette question de la vie relationnelle de leur enfant. Puis il y a plein de questions qui se posent à l'heure d'internet, des réseaux sociaux et des smartphones... »

[Question à Marcel Nuss et sa femme + café causerie sur le parent]

Alors, je vais répercuter des questions que l'on m'a données. Et la première question, c'est : j'ai un petit copain, ma maman est d'accord mais, je dois lui raconter tout ce que je fais avec lui. D'ailleurs, après une nuit passée avec lui, elle me téléphone sur le GSM qu'elle m'a offert. Qu'en pensez-vous ?

Personnellement, je trouve que c'est une erreur. C'est sa vie privée. Je ne pense pas que maman lui téléphone pour lui dire comment elle a fait l'amour. Et je pense que pour grandir, devenir autonome, il faut qu'elle arrive à dire à maman, écoute, je n'ai pas envie de te raconter. Je suis très heureuse, ça s'est bien passé mais je n'ai pas envie de te raconter parce que ça m'appartient, comme ta vie sexuelle t'appartient.

Je suis d'accord avec lui et, en même temps, je trouve qu'il serait aussi indispensable d'écouter, d'être à l'écoute complètement de cette maman. Qu'est-ce qui fait qu'elle en est venue à offrir

ce téléphone portable pour plein de choses mais aussi pour avoir cette espèce de contrôle entre guillemets et je pense qu'il serait essentiel d'écouter cette maman.

Moi, je pense que tu as raison, que derrière la demande, il y a une angoisse profonde.

Au niveau des parents, je me demandais, qu'est-ce que vous rencontrez comme choses positives, négatives... ?

On a vraiment des réactions qui vont du déni complet que l'enfant, puisque pour eux ça reste leur enfant, puisse avoir une sexualité ou même des envies ou des désirs. Je pense, par exemple, à une maman avec qui on avait discuté de certaines choses par rapport à son fils. Pour elle, c'était juste de l'ordre de l'impossible parce que pour elle, son fils, il ne sait même pas ce que c'est en fait, il ne connaît pas, ce n'est pas possible, non non, vous avez dû mal interpréter. Donc vraiment un déni complet.

On a des parents qui vont être un peu plus ouverts, en disant ma fille ou mon fils peut avoir un copain ou une copine, ils peuvent se tenir par la main, à la rigueur se faire un petit bisou, mais dormir ensemble non, faut quand même pas exagérer, pas aller jusque-là. Puis, on en a qui sont hyper ouverts, et qui, à la rigueur, vont eux-mêmes avoir certaines discussions avec leur enfant. Donc, on a tellement de réactions différentes que c'est vraiment du cas par cas, il faut vraiment individualiser le travail selon la famille qu'on a face à nous et les réactions de la famille. La seule chose que moi je peux dire au niveau de notre institution, c'est que même quand on a une famille qui est opposée au fait que leur enfant, ou leur frère ou leur sœur, ait une vie affective et sexuelle, nous chez nous c'est quelque chose qui n'est pas interdit. On a eu une résidente qui avait envie d'avoir un copain, d'avoir des relations et de vivre en couple et de partager la chambre. La famille, c'était juste pas possible. C'était aussi une maman âgée, pour elle, ce n'était juste pas possible. On a travaillé cette question-là, on a soutenu la résidente et la résidente a eu sa relation de couple et elle a eu sa chambre de couple. C'était difficile pour la maman. Maintenant, dans le cas extrême, et c'est vrai que ça peut paraître extrémiste de notre part, mais notre discours c'est de dire, voilà nous on travaille de cette manière-là, on l'autorise, maintenant si vous, vous n'êtes pas d'accord avec la philosophie de la maison, vous pouvez éventuellement décider d'enlever votre enfant, de le mettre ailleurs. Mais en tout cas, nous, on va soutenir la personne, on va vraiment partir de la personne elle-même et même si sa famille n'est pas ok, on va quand même essayer de travailler cette question-là.

Bon... Respecter le choix de la personne avant tout, lui laisser son autonomie, tout en accompagnant ses parents ou ses proches, c'est un fameux boulot qu'on fait, nous, les professionnels du handicap, de la santé ou du social. On doit toujours se remettre en question, s'interroger sur nos certitudes. Et avec ce salon, grâce à toutes ces rencontres, je me suis aussi rendue compte qu'on était tout un réseau de professionnels passionnés. Oui, ces trois jours m'ont aidé à me rappeler que mon métier est une véritable vocation.

[Interview d'Anne]

La cabane à secrets, c'est un endroit qui se trouve ici au salon. Magnifique ! On l'a décoré avec plein d'amour. Vous y avez des petits cœurs, vous y avez des ballons. C'est un lieu qui donne envie d'entrer, de s'asseoir, de rencontrer des gens. Et vous avez là des psychologues, des sexologues, des psychothérapeutes qui sont là pour entendre chacun dans ce qu'il a envie de raconter. Ici au salon, les personnes viennent nous parler d'amour, de leur amour, de ce qui va, de ce qui ne va pas, de ce qui est possible, de ce qui n'est pas possible, de ce qui se réalise, de ce qu'ils aimeraient tant réaliser et qui n'est pas toujours faisable aujourd'hui. Et nous, nous sommes là juste pour les accueillir dans ce qu'ils sont, les écouter, les accompagner et tout le monde est le bienvenu. Alors, ce qui est extraordinaire, c'est qu'ici, on a rencontré des personnes en situation de handicap, on a rencontré des papas, des mamans qui viennent nous parler de leur histoire de parents confrontés à la sexualité de leur enfant qui grandit, qui devient un homme, qui devient une femme avec toutes les questions que ça leur pose. On a aussi rencontré des professionnels qui se disent : « Tiens, voilà, je suis dans telle ou dans telle institution, je suis interpellé par les questions que me posent les personnes et ça me touche dans ma vie d'homme et de femme et je voudrais pouvoir les rejoindre, les accompagner, je ne sais pas comment faire, je suis interpellé, je suis mal à l'aise... ». Et nous, on est là pour les rencontrer, les écouter. Il n'y a pas de sujet tabou, il n'y a pas de sujet obligé, on est juste là, présents, et on les accueille.

Merci. Alors, c'est un endroit vraiment plein d'intimité. Tu veux un peu de gingembre ?

La vie relationnelle et sexuelle c'est vrai que ça part avant tout de nos émotions, de notre vécu d'homme ou de femme, depuis tout petit. C'est tellement varié pour chacun d'entre nous, alors forcément, pour nos résidents aussi. Il y a tellement de questions liées au vécu et à l'éducation... Je suis contente de travailler dans un service qui n'en fait pas un tabou et qui y réfléchit !

[CAFE CAUSERIE]

Moi, je trouve que c'est important de rappeler que quand un enfant naît, il naît dans un rapport à la sexualité, et c'est présent dès la naissance. Et donc il y a quelque chose qui doit se travailler. Moi, je travaille évidemment avec des enfants et des adolescents. Il y a quelque chose qui doit se travailler tout de suite dans notre réflexion. Qu'est-ce qu'on donne à ce jeune enfant comme modèle sexué ? L'homme, la femme... Qu'est-ce qu'on transmet à l'enfant ? Comment est-ce qu'on permet à un enfant de découvrir son corps surtout quand il est dans une grande dépendance ? Comment est-ce qu'il se découvre petite fille ou petit garçon dans le rapport à l'autre ? On oublie parfois que ça se fait assez naturellement dans les familles. Les jeunes enfants qui prennent leur bain ensemble, c'est comme ça qu'ils découvrent, tiens, il n'est pas fait comme moi. Quand on a un enfant qui a un polyhandicap, très souvent le fait de cette difficulté ne permet pas à ces jeunes enfants de vivre les mêmes expériences de vie avec des frères et sœurs. Et je pense, moi, qu'il est très important de repenser à toutes ces situations dans

le vécu des jeunes enfants qui vont nous permettre d'en parler avec vraiment beaucoup de naturel avec les familles.

Au niveau des parents, ce que j'avais envie de dire, c'est qu'en fait, nous, on a quand même toujours pris la décision d'informer les parents. On est une grosse institution donc rencontrer chaque parent, ça paraît complètement difficile. Donc nous, en fait, on tend la perche aux parents en leur disant, on va faire un groupe avec votre enfant, il est demandeur. Parce que moi je travaille avec des ados et des adultes, donc c'est sur demande du jeune. C'est vrai qu'on a senti que jamais, très rarement, un parent s'est opposé. Souvent les parents disent, ah je suis content que vous le fassiez parce que moi je ne sais pas comment faire, il me pose des questions, je ne sais pas répondre... Donc, c'est souvent dans ce sens-là. On a eu peut-être une fois ou l'autre un parent qui était plus réticent, qui avait un peu peur. Et alors, on a rencontré la famille, on a un peu expliqué, et on parle aussi du respect. En fait, on dit, vous savez, on ne va pas parler de la sexualité comme ça, mais on va aussi parler du respect, qu'est-ce que c'est la relation, qu'est-ce que c'est le respect à l'autre... Parce que, quand même, on est avec des enfants en difficulté qui n'ont pas beaucoup de limites, donc on est beaucoup dans la règle. Pas pour les écraser et leur dire tu ne peux pas mais dire, ça, ça se fait, ça, ça ne se fait pas, ça, c'est respectueux, ça, ce n'est pas respectueux. Et puis aussi dire, tu dois te respecter toi-même, parce que ça, c'est aussi une grande difficulté de dire, tu dois protéger ton corps, on doit te respecter, tu respectes mais on te respecte... Toutes ces choses-là, je trouve que c'est déjà tellement important de les travailler que ça prend beaucoup de temps, mais c'est vraiment quelque chose d'indispensable parce que ce sont des jeunes, pour moi, qui doivent avoir accès à la même information que les autres personnes de la société. Mais voilà, comment faire passer cette information ? C'est ça la difficulté.

C'est vrai que chez nous aussi, nous avons eu toute une réflexion autour de l'avant parler de la sexualité, parler aussi des émotions, qui semble aller aussi dans la même voie de préparer le jeune à mieux se connaître, mieux connaître son corps, ses émotions, etc. C'est un cheminement que nous avons fait aussi par rapport à ces activités de VRAS : ne pas directement plaquer une animation vie affective et sexuelle venue d'ailleurs : « Poum on fait des ateliers, on met les enfants dedans, fait c'est fait... ». C'est vraiment cheminer avec les adultes, avec les enfants, au tout début de l'éveil, au tout début de simplement le respect de son corps, l'estime de soi, tous ces grands sujets-là finalement rencontrent la vie affective, relationnelle et sexuelle.

Je voulais aussi souligner le poids et l'importance de l'institutionnel. Il faut sortir de ce tabou-là mais si les équipes se sentent portées par l'institution, les choses viendront aussi spontanément. Donc, y a vraiment aussi tout un effort au niveau institutionnel, que ça soit sortir du tabou et qu'on puisse en parler avec les professionnels, avec les parents, et alors le naturel arrive aussi. Si on sait qu'on a le droit, que c'est permis d'en parler, c'est permis de réfléchir, il y a vraiment quelque chose qui se dénoue à ce niveau-là.

Voilà, j'ai partagé avec vous mes 3 jours au salon enVIE d'amour, 3 jours inoubliables. Et pourtant je n'ai pas pu être partout, pas su tout voir, tout écouter. C'était dense, c'était riche, c'était intense. Je retourne à mon quotidien avec plein d'idées pour notre service et plein

d'envies pour la suite. J'espère que l'AViQ et ses partenaires vont remettre ça... En tout cas, s'ils le font, on y sera ! »

[DONNA – MINISTRE]

Il y a une demoiselle qui s'appelle Donna - c'est déjà un nom charmant - qui avait envie de vous dire des choses. Voilà, on va l'appeler alors.

Bonjour Donna. Bonjour. Assieds-toi si tu veux bien.

Bonjour. D'abord, je vous dis merci parce que je suis venue ici pendant trois jours, j'ai vu des gens qui ont été émerveillés, parce que pour des enfants handicapés, désolée pour ce mot-là, parce que je ne l'aime pas, mais je dis wouaw. Ils sont heureux et moi aussi. C'est fini demain et je pars avec mon cœur soulagé. Merci à vous et merci à toute l'équipe.

Merci Donna pour ce témoignage très touchant et si tu t'en vas avec le cœur soulagé, c'est que le contrat est rempli. Bravo. Merci.