

5<sup>ème</sup> Forum des personnes en situation de handicap en Isère  
28 novembre 2017

# RECUEIL DE PAROLES



Office Départemental  
des  
Personnes Handicapées de l'Isère



## SOMMAIRE

- P3 Introduction
- P7 Déroulement du Forum
- P9 Les acteurs du Forum
- P10 Les affiches
- P13 Roméo et Juliette à la marge : les comédiens
- P14 Roméo et Juliette à la marge : note artistique
- P19 Les tables rondes
- P30 Et demain ?





L'Arrosoir, salle festive de Voreppe, a accueilli le 5ème Forum et ses 140 participants

## Introduction

À l'issue du 4ème Forum axé sur « la relation à l'autre », l'ODPHI et ses partenaires ont décidé de continuer l'exploration de cette thématique tout en la resserrant : l'année 2017 serait consacrée à la vie affective !

Poursuivre le travail entamé avec la Compagnie du Savon Noir nous a paru tout aussi naturel : le succès des premières saynètes créées en 2016, l'engouement des comédiens amateurs de la troupe, celui des participants au Forum lors de l'atelier théâtre géant... Tout concourrait à prolonger cette expérience théâtrale.

Au cours des débats du 4ème Forum comme au sein même de la troupe des comédiens amateurs, les discussions autour des thématiques de la relation à l'autre et de la vie affective n'ont pas toujours été faciles. La famille bienveillante ou excluante, les amitiés nourissantes, les amours merveilleuses ou impossibles, la sexualité, la violence... les sujets abordés pouvaient être sources de profondes souffrances et étaient susceptibles de mettre à vif des blessures très intimes.

Comment, dès lors, travailler avec les personnes concernées, en écriture contemporaine, sur des sujets qui peuvent être joyeux mais aussi douloureux ? En les associant à la fois à la réflexion, à l'écriture et au plateau, n'y avait-il pas le risque de transformer un beau projet en une expérience odieusement voyeuriste ? Cette fois-ci comme jamais, le détour, la distance étaient indispensables.

Après quelques temps de maturation, une évidence s'est imposée : l'idéal serait de faire un détour par un autre lieu, un autre temps, dans un univers esthétique plein d'humour mais qui n'éviterait pas le drame. Nous allions avoir besoin de Vérone, de Shakespeare et de Roméo et Juliette...



## Déroulement du Forum

### Collectes de témoignages :

En amont de l'écriture de la pièce et des répétitions, les professionnelles de la Compagnie du Savon Noir - Delphine Dubois Fabing et Amélie Etevenon - ont effectué un patient travail de collectes de témoignages sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Plusieurs réunions ont été organisées dans les établissements et services du réseau et à l'ODPHI, afin que les personnes en situation de handicap puissent exprimer leurs sentiments sur la thématique et, par conséquent, que la pièce créée soit aussi proche que possible de leur vécu. Sans restituer, pour autant le caractère personnel des éléments recueillis.



Réunion de travail à la Grange du Château

### Création et répétitions de la pièce :

À partir du mois de juin, la troupe des comédiens s'est réunie tous les vendredis à l'Espace Pinal à Grenoble. Une présentation des personnages du Roméo & Juliette de Shakespeare puis des improvisations les ont aidés à s'approprier l'histoire et ses protagonistes. Puis, peu à peu, le groupe a construit sa propre version de Roméo & Juliette, en choisissant, par exemple, une fin plus heureuse que celle de la pièce originale. Apprentissage des textes, du placement sur la scène,... des cascades : il a également fallu trois stages d'une semaine « en immersion complète » pour arriver à tout maîtriser ! Une expérience qui, de l'avis de tous, fut enrichissante et créatrice de liens forts entre les différents participants à cette aventure.

### Les affiches :

Dès janvier, l'ODPHI a lancé auprès des habitués participants au Forum un concours pour réaliser l'illustration de l'affiche annonçant l'événement. Deux propositions nous sont parvenues au mois de juin : une du SAJ (Service d'Accueil de Jour) de l'Apajh (La Côte Saint André), et une du SAJ de l'Alhpi (Sassenage).

Le 22 juin, un repas a été organisé pour désigner le vainqueur... mais les deux illustrations ont recueilli autant de voix l'une que l'autre ! Finalement, il a donc été décidé de réaliser deux affiches dont les secrets de compositions vous sont révélés un peu plus loin.



## Le jour J :

La pièce créée demandant un écrin à la hauteur, avec scène et mise en lumière, le Forum 2017 a quitté la salle des Fêtes d'Eybens pour l'Arrosoir de Voreppe. Une salle qui semble avoir beaucoup plu aux participants !

140 personnes issues de 25 associations, établissements et services étaient présentes ce 29 novembre, accueillies par les équipes de l'ODPHI et de l'IMPro Episeah.

Après le mot d'introduction de Nelly Maroni, administratrice ODPHI en charge du Forum ; et le discours de bienvenue de Luc Rémond, maire de Voreppe, la journée a débuté par une « chauffe » du public conduite, avec son habituelle énergie, par Delphine Dubois-Fabing de la Compagnie du Savon Noir. Celle-ci a ensuite laissé place à la représentation de Roméo et Juliette à la marge... vivement applaudie au bout des 90 intenses minutes d'émotions et autres cascades offertes par une troupe de comédiens stressés, mais justes et pleinement impliqués dans leur jeu.

Un moment d'échange avec la salle a suivi, puis il était grand temps de partager un repas convivial avant de passer aux tables rondes. Orchestrées par Nelly Maroni avec l'aide, ce fut une première, de quelques étudiants éducateurs de l'IFTS, celles-ci se sont révélées riches et édifiantes et vous sont restituées dans les pages qui suivent.

## Prolongations :

Exceptionnellement, le 5ème Forum ne s'est pas achevé avec le rassemblement de fin novembre... mais a trouvé une prolongation quelques jours plus tard avec une représentation de Roméo et Juliette à la marge à la Salle Noire de Grenoble. Un « bis » qui n'a pas été superflu puisque le petit théâtre a affiché complet ce soir du 2 décembre, avec pas moins de 100 spectateurs !



Le salut des comédiens après une représentation couronnée de succès à la Salle Noire, le 2 décembre

## Les acteurs du Forum

À l'ODPHI, c'est l'habituel trio Nelly Maroni – Claude Guerry – Maryse Duc Goninaz qui, assisté par les salariés, a conduit tout au long de l'année les réunions d'organisation de ce 5ème Forum.

La Compagnie du Savon Noir, partenaire privilégié des trois dernières éditions, était évidemment présente cette année pour travailler l'aspect théâtral du projet. À Delphine Dubois-Fabing et Amélie Etevenon, désormais bien connues de tous, sont venus s'ajouter : Meryl Torlay, administratrice de la Compagnie ; Elvire Capezzali et Lucas Bernardi, comédiens ; Hélène Giraud, régisseuse et Eric Prin, technicien lumière.

L'IMPro de l'Episeah est lui aussi un partenaire habituel. Cindy Bolmont et Claire Villar, accompagnées de leurs élèves, ont cette année encore tenu la buvette et assuré le service des repas avec brio.

Pour l'IFTS, le partenariat établi cette année était une nouveauté. Sollicitée par l'ODPHI, Marie-Jo Souriau, responsable de la filière éducateurs spécialisés, a mobilisé 7 de ses étudiants de seconde année pour jouer le rôle d'accompagnateurs de la parole. Cette première ayant beaucoup plu aux étudiants concernés, le travail avec l'IFTS pourrait bien se poursuivre pour les prochaines éditions du Forum !

Lieu de rencontres, d'échanges et d'activités intergénérationnelles, l'Espace Pinal a été mis à disposition pour les répétitions de Roméo et Juliette à la marge. Louis Renaud, responsable de l'endroit, y a accueilli la troupe des comédiens avec une grande hospitalité.

Le Planning Familial de l'Isère, intéressé par la thématique de la vie affective, était présent à l'Arrosoir le 29 novembre. Pascale Perrin y avait installé un stand afin d'informer les participants et de répondre à leurs éventuelles questions.

Les équipes de l'Arrosoir de Voreppe ont, bien sûr, préparé la salle pour recevoir le Forum. Dès le matin 28 novembre, scène et rampes d'éclairage étaient montées pour accueillir la dernière répétition de la troupe : la « générale », comme l'appellent les comédiens.

Et, bien sûr, l'ensemble des personnes en situation de handicap et des établissements et services isérois, qui, tout au long de l'année, participent aux différents rendez-vous pour faire du dernier mardi de novembre cette journée unique d'expression libre et de débats dont la teneur est restituée dans les pages suivantes.



## Les affiches : SAJ Apajh

« Les personnes participant à l'atelier Formes et Couleurs du SAJ ont souhaité réaliser leur illustration à partir de collages d'images de magazines.



La recherche s'est élargie à toutes les formes de relations amoureuses et affectives que nous avons dans la vie matérialisées ici par une mère et son enfant, un grand père et son petit fils, des amis, un couple, un père et son enfant,...

Ensuite, la question du fond s'est posée : les participants ne voulaient pas laisser de blanc... mais choisir une seule couleur ne représentait pas, selon eux, la variété des relations. L'un d'entre eux a alors observé, sur le ton de l'humour, qu'il faudrait pouvoir mettre toutes les couleurs pour englober toutes les émotions de la relation.

Et il est apparu que l'arc-en-ciel, qui regroupe une majorité de couleurs, s'imposait. Le groupe a alors travaillé avec des feuilles de couleurs pour représenter un arc-en-ciel en déchirant celles-ci.

Puis une sélection des images qui semblaient les plus essentielles à l'ensemble du groupe ont été disposées sur cet arc-en-ciel, de façon à pouvoir mettre en avant l'élément important de chacune. Les personnes ont collaboré pour la réalisation de l'affiche, ont fait preuve de patience, ont mis leur réflexion en commun, et ont travaillé minutieusement. »

## Les affiches : SAJ Alhpi

« Cette œuvre a été réalisée avec un groupe de quatre personnes et une professionnelle du service durant deux séances, ce qui représente environ trois heures d'élaboration.



Cette affiche a été créée pour parler de la vie affective. Elle a été inspirée directement par le pièce de théâtre Roméo et Juliette.

L'arbre de vie est central. Avec ses racines fermement plantées dans la terre et ses branches dirigées vers le ciel, il symbolise le lien entre le monde terrestre et l'au-delà. Faisant référence à un sentiment d'ancrage, il évoque la force de la vie et ses origines. Chaque côté de la feuille a ses couleurs. Un côté plus sombre pour montrer que la vie affective n'est pas toujours belle et facile, un côté plus clair pour en souligner les aspects les plus positifs.

Différents symboles sur cette affiche montrent la spontanéité, la joie, la rencontre, le doute et font référence à Roméo et Juliette. Des détails ont été fondus dans l'affiche. »



## Roméo et Juliette à la marge : les comédiens



Elvire Capezzali  
*Lady Capulet*

Rachik Dhaouadi  
*Capulet*



Lucas Bernardi  
*Pâris*

*La narratrice*



Amélie Etevenon  
*Béatrice*



Sylvie Barrandon  
*Juliette*



Gaëtan Finot  
*Roméo*



*La nourrice*



Bernard Belmain  
*Benvolio*



Martine Donadei  
*Héro*



A. Milovanovic  
*Mercutio*



Florent Martin  
*Claudio*



## Roméo et Juliette à la marge : note artistique

**A**vec la proposition de l'ODPHI de travailler sur la vie affective, nous voici confrontés à un thème qui ne fait pas que questionner les participants au projet, mais qui les engage entièrement et peut mettre à vif certaines de leurs blessures les plus intimes.

Comment travailler avec les personnes concernées en écriture contemporaine sur un sujet qui peut être à la fois si joyeux et si douloureux ? En les associant à la fois à la réflexion, à l'écriture et au plateau, ne risquons-nous pas de transformer notre projet en expérience odieusement voyeuriste ?

Cette fois-ci comme jamais, le détour, la distance nous sont indispensables.

Après quelques temps de maturation, une évidence s'impose à nous : l'idéal serait de faire un détour par un autre lieu, un autre temps, dans un univers esthétique plein d'humour mais qui n'évite pas le drame : nous allons avoir besoin de Vérone, de Shakespeare et de Roméo et Juliette.

Il ne s'agit pas de reprendre tout le texte de Shakespeare, mais de s'en inspirer pour une réécriture qui puisse à la fois se nourrir de la tragédie, mais aussi la détourner, la transposer : et si Roméo et Juliette avaient été handicapés, l'un d'un handicap physique, l'autre d'un handicap psychique qui dresse une barrière aussi infranchissable entre eux que l'opposition meurtrière des Capulets et des Montaigus ? Et si «leurs maisons» avaient des fonctionnements si conformes aux règles, à la législation de notre temps, qu'ils rendraient leur rencontre et leur vie amoureuse impossibles ?

Dans ces hypothèses, que resterait-il de Roméo et Juliette ?

## Roméo et Juliette nous font rêver d'amour

En rendant neuf tout ce que nous regardons, tout ce en quoi nous croyons, l'amour nous place dans une situation de déséquilibre vertigineux, en état de choc. Ceux-ci peuvent générer une énergie juvénile propre à nous faire surmonter tous les obstacles... ou au contraire nous transformer en statues muettes, incapables du moindre mouvement.



Un moment dont on imagine les premiers regards, les premiers sourires, la gorge qui se serre et s'assèche, des mots qui hésitent entre incertitude et désir.

Quel que soit le siècle, les prémices amoureux nous interrogent intimement : puis-je plaire ? Puis-je avouer mes faiblesses ? Oserais-je aller vers cet autre que je désire tant alors que tout nous oppose ? Puis-je seulement rêver me reposer un jour dans sa chaleur ?

**Roméo et Juliette font face aux règles de leurs familles et de leurs maisons**

Confondues dans le drame de Shakespeare, les notions de famille et de maison sont disjointes dans notre adaptation.

Roméo et Juliette, ce sont avant tout des Capulets et des Montaigus, aux yeux d'autrui, c'est un élément majeur de leur identité. C'est le cas également du handicap et même... des handicaps. Selon leur nature, psychique ou physique, ces handicaps impliquent des fonctionnements et surtout des a priori très différents... Comment les surmonter ? Ne serait-il pas plus facile d'éviter de se confronter à la différence quitte à faire l'impasse sur ses désirs ?

Les maisons de Roméo et Juliette les abritent, les protègent, subviennent à tous leurs besoins. Ils y sont attachés. Elles représentent également les règles à respecter. Pour les



personnes en situation de handicap, les lieux de vie institutionnels peuvent avoir des fonctionnements similaires. En effet, pour fonder une relation, il faut prévenir, avertir, obtenir des autorisations... Mais que se passe-t-il lorsque l'on est tout simplement amoureux et que l'on ne sait pas encore si l'on veut s'engager ? Que se passe-t-il si son désir de vivre ensemble contrevient à la réglementation de la « Maison » ?

### **Un séisme révélateur de tous les autres liens affectifs.**

Simplement désireux de s'aimer, Roméo et Juliette contreviennent aux lois de leurs maisons, c'est alors que tous leurs liens affectifs et sociaux sont mis à l'épreuve.

Dans le drame véronais, Mercutio est prêt à mourir pour son ami Roméo ; Juliette à renoncer à voir Roméo par fidélité à son cousin Tybalt que l'amoureux a assassiné... La nourrice de Juliette, sa mère adoptive, et le père Laurent, face au désarroi, au désir d'engagement sans concession des amoureux, prodiguent conseils et soutien ou questionnement et remises en question.



Dans notre adaptation, les proches jouent également des rôles essentiels, par leurs encouragements, leurs sacrifices ou leurs trahisons, ils sont autant d'adjuvants ou d'opposants qui influencent le cours de l'histoire d'amour naissante. Il y a aussi tous les autres, aux liens plus lointains avec les amoureux et dont l'incompréhension et les propos jugeants blessent et découragent. Ces autres qui peuvent également ne pas partager la pureté des désirs de Roméo et Juliette et qui, pour certains d'entre eux, rongés de jalousie, pourraient utiliser la contrainte et la violence pour combler des désirs d'aimer inassouvis.

### **Une esthétique joyeuse, poétique, douloureuse et chorale**

Roméo et Juliette se caractérise par l'énergie des amoureux, le caractère comique et poétique de nombreux personnages et la tension du drame. Reprenant un drame grec, l'auteur a conservé la forme de chœur.

L'ensemble de ces caractéristiques sont reprises dans notre adaptation.



## Les tables rondes

Après la représentation du spectacle Roméo et Juliette à la marge, le second temps de cette journée du Forum a été consacré, comme chaque année, à des tables rondes. Deux questions étaient posées aux participants : « Comment avez-vous ressenti la pièce que vous venez de voir ? » et « Le sujet des relations amoureuses est-il abordé dans votre structure ? Comment est-il pris en charge ? ».



Selon un mode de fonctionnement aujourd'hui bien rodé, trois « rôles » ont été distribués, pour chaque table :

- un animateur chargé d'organiser les prises de paroles ;
- un accompagnateur (étudiant de l'IFTS ou professionnel de structure) chargé d'aider, quand nécessaire, les participants à s'exprimer ;
- un rapporteur chargé de prendre en note aussi fidèlement que possible les propos échangés.

Les phrases que nous vous invitons à découvrir dans les pages qui suivent sont directement issues de ces prises de note : elles sont « brutes » et n'ont subi aucun autre traitement qu'un simple regroupement thématique dont les items sont :

- à propos des établissements et services ;
- à propos du couple, de la vie amoureuse ;
- à propos du mariage ;
- à propos des enfants ;
- à propos des parents, de la famille ;
- à propos de l'accès à l'information et aux droits ;
- à propos des relations sexuelles ;
- à propos des préjugés et a priori ;
- à propos de l'impact du handicap.



## Dans les établissements et services...



« Chez les professionnels il faut identifier des personnes de confiance. »

« Poser les choses sur la table en institution. »

« Comment vivre sa vie d'adulte dans toutes ses dimensions quand on dépend d'un fonctionnement institutionnel ? »

« J'ai une personne qui m'aide. »

« Au SAJ, on accueille des couples, on leur demande d'être discrets. »

« Le SAJ ne nous interdit pas les relations. Je peux draguer. »

« En tant que travailleurs sociaux, on ne peut pas faire à la place des personnes même si on veut le meilleur pour elles. »

« Pas au foyer. »

« À l'AFTC, il y a des réunions sexualité et handicap. »

« Ce n'est pas évident de se voir en dehors de la structure, du fait des horaires. »

« Pas le droit de dormir dans l'établissement pour les personnes extérieures. »

« J'aimerais que le règlement intérieur change. »

« Il faut faciliter les relations entre extérieur et établissement : utiliser le CVS pour faire remonter le message. »

« Entamer des négociations et des discussions avec la direction de l'établissement. »

« L'accueil : quand on arrive dans une structure, ne pas se sentir accepté, accueilli. »

« A l'IMPro, il y a beaucoup de tensions, différents groupes dans

l'établissement, l'effectif des groupes, certains groupes sont difficiles, certains cassent tout. Insultes vis-à-vis des professionnels. »

« Au FA on s'apprécie tous, mais des clans se forment. Ca fait des histoires. »

« On peut en parler aux professionnels. »

« Possibilité de faire un stage en appartement en couple. »

« Je n'ai pas le droit. »

« On n'a pas le droit de coucher ensemble. »

« Zéro : on se débrouille. »

« Dans mon foyer, il y a un psychologue avec qui parler de notre vie amoureuse : on n'en parle pas avec les autres résidents, ni avec les autres professionnels. »

« Dans notre structure, un groupe a été mis en place sur la vie affective : 10 résidents avec un éducateur spécialisé et une assistante sociale. »

« Les relations sont impossibles dans les institutions car les personnes sont baladées d'institution en institution. »

« Au SAJ, au foyer, la question n'est pas abordée du tout. Il n'y a rien de spécial dans le règlement intérieur. Dans mon projet personnel d'accompagnement on l'a abordée un peu. »

« Dans le foyer, il y a une majorité d'hommes. Avant, dans mon autre foyer, j'avais une copine. »

« J'ai eu une relation. Dans mon foyer, des couples se formaient. »  
Moi, dans mon foyer, on parle de relation homme femme sans problème. On peut inviter une personne mais il faut le signaler pour la sécurité incendie.





« Le consentement des relations dans l'établissement où j'ai exercé, le thème n'est pas évacué ; pulsion plus que sentiment, accueil (des avances) pas toujours favorable par les autres personnes : les professionnels ont des échanges fréquents avec les résidents pour parler du respect de l'autre. »

« Quand le langage est possible ; sinon l'interprétation est parfois abusive. Pas de tabou. »

« Les parents demandent à être prévenus (des relations) dans les appartements collectifs. Problème des parents ; mais il s'agit d'adultes libres... »

« La contraception (par la pilule) n'est pas suivie par les professionnels... Alors opter pour d'autres moyens...

Distribution de la pilule : comment responsabiliser la personne ? Le stérilet c'est réglé...

La femme doit pouvoir choisir. Cela dépend du handicap. Le professionnel discute avec le groupe. »

« La situation dépend de la dynamique du projet d'établissement, s'il est ouvert, tout s'ouvre sinon tout est fermé : la culture, sport, l'extérieur... terrain favorable ou non. »

« L'APF est depuis longtemps favorable à l'assistant sexuel mais l'Etat l'interdit. C'est compliqué à mettre en place : matériellement, techniquement, la collectivité est un frein. »

« Pour les jeunes de l'IMPro à partir de 16 ans, la CESF a fait 6-7 séances pour accompagner la dimension affective et sexuelle de leur projet de vie. Ça s'appelait "Questions d'ados". »

« Je me sens écoutée mais à une période tout le monde parlait en même temps, du coup je n'arrivais pas à en placer une. Pour moi la vie affective c'est s'aimer les uns les autres au lieu de s'engueuler, etc. Dans mon foyer, il y a des couples. Je sens que je peux y être écoutée, mais je n'en ai jamais eu besoin. J'ai mes propres opinions. »

« Dans ma structure les couples sont pris en



compte et peuvent partager un appartement et recevoir des gens de l'extérieur. »

« C'est abordé et discuté mais pas très officiellement encore car ce n'est pas rentré dans les mœurs. Pas d'appartements ni de lits de couples même si les couples sont tolérés. »

« Discussions abordées et discutées tant qu'on veut et le directeur est au courant pour la sécurité incendie, par exemple, je pense, mais pas plus. Certains couples sont donc partis vivre ailleurs en couple et vivent bien (rires). »

« Ce n'est donc pas qu'une question d'autorisation mais aussi de sécurité. Aujourd'hui, les structures ont évolué, elles sont moins négativement moralistes, mais elles sont surtout freinées par des normes de sécurité. »

« Nous avons le droit de sortir avec des filles, mais pas le droit de s'embrasser, on le fait en cachette. »

« On en parle mais pas à tout le monde : à une aide-soignante ou aux éducateurs. »

« Nous on a droit d'avoir une copine si c'est une relation sérieuse et pas ambiguë. »

« Il y a une boîte "Question d'ados" : l'éducateur m'a donné la réponse. Les questions vont à l'infirmier et ensuite groupe de parole. »

« Pas trop pour le foyer au début. On en a parlé avec les éducateurs spécialisés. Pas le droit de se marier. Comment en parler aux éducateurs spécialisés ? Donc je n'en parle pas, je ne parle pas aux autres. »

« Au service, on est bien aidé. Je n'ai pas compris la question. Je parlerai au service de nos futures relations. J'ai confiance. »

« Ce n'est pas évident de se voir en dehors de la structure, du fait des horaires. »

« Pour les couples qui se forment, au FA c'est possible de dormir ensemble. »





## À propos du couple, de la vie amoureuse :

« La vie affective est difficile, c'est un manque à assumer. »

« Je n'ai pas dit, et quand j'ai dit que j'étais amoureux, tout le monde s'est moqué et depuis je n'ai plus été amoureux. Ça m'a trop bouleversé. »

« L'amour, c'est deux inconnus qui se rencontrent. »

« Vivre sa relation amoureuse comme on le souhaite. »

« Les couples, on peut ressentir ça bien, ça peut faire mal aux autres. »

« Les couples, ça crée des embrouilles, des jalousies. Il vaut mieux se voir à l'extérieur. »

« On s'est connu avant d'être au SAJ. Elle a besoin que je sois avec elle. Je lui manque quand on ne fait pas des activités ensemble. »

« Ma copine voulait cacher que nous étions ensemble au SAJ. On vient au SAJ pour faire une activité. Chacun fait son truc. Ma compagne est parfois agressive. Elle voudrait que l'on fasse les activités ensemble car ça l'apaise. »

« Je n'ai pas vécu en couple très longtemps. »

« J'ai eu une vie de couple pendant 15 ans. Je sais ce qu'est la vie affective. J'ai une relation avec quelqu'un que j'ai rencontré au SAJ. On a deux maladies différentes, ce n'est pas toujours évident. Je ne pourrai pas vivre avec elle car je suis dépressif, j'ai besoin de vivre seul. Je ne peux pas lui faire subir ces moments difficiles. Je cherche le contraire de moi. J'habite dans mon logement personnel. On se voit pour passer de bons moments, ce n'est pas comme quand j'habitais sous le même toit que l'autre pendant 15 ans. »

« J'étais hospitalisée. A ma sortie, je me suis rendu compte que c'était un mythomane. Je ne pouvais pas vivre avec quelqu'un qui me mentait. »

« Avant, j'avais un copain mais je ne l'ai plus. J'ai trop souffert. On est resté amis. Il faut un adulte handicapé comme moi qui parle et qui donne les bonnes questions, avoir les

mêmes discussions. Il faut que ça se passe bien. Ce n'est pas facile de rencontrer un amoureux. »

« La complexité plus grande du fait du handicap de l'un ou des deux, s'ajoute à la complexité habituelle de tout couple ; il peut s'y ajouter aussi la présence d'accompagnateur. »

« Dès fois, l'amour ressuscite. »

« Moi, je suis célibataire pour la vie, j'ai été trop déçu. »

« Possibilité de faire un stage en appartement en couple. »

« Autonomie, repas, gérer les budgets, aller faire les courses. »

« Au FA, il y a beaucoup de personnes qui se font du bien, il y a des garçons qui peuvent se prendre dans les bras. »

« Affection, amitié partagée, homosexualité, bisexualité. Vide affectif. »

« Un divorce sur deux ou trois. »

« Penser l'avenir. Finir sa vie avec une personne, avoir des enfants. Il faut pouvoir travailler pour construire, pour avoir une vie normale. »

« Certains couples sont donc partis vivre ailleurs en couple et vivent bien (rires). »

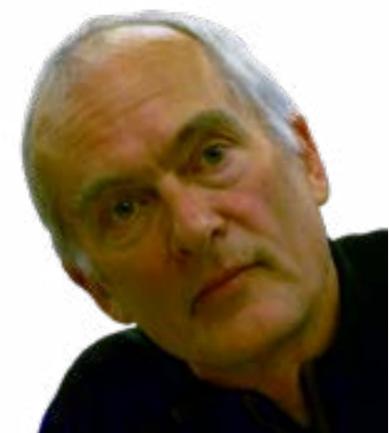
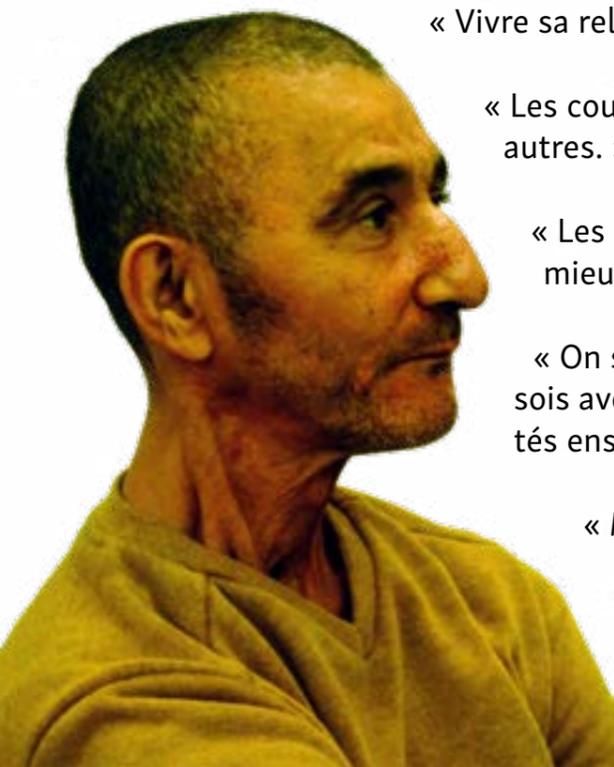
« Être en couple, ça fait des histoires, ça dure pas longtemps. »

« Je suis resté 5 ans avec une fille et j'ai eu peur : elle parlait de mariage, d'enfant, et il fallait avant avoir un salaire. »

« Pas facile de trouver une fille. Moi je galère. Elle m'envoie bouler. Elle ne comprend rien. »

« Moi après ce qui s'est passé je n'ai plus envie d'avoir de femme. Je laisse tomber. »

« C'est difficile de rencontrer quelqu'un parce que j'ai des difficultés et du retard. Pour elle c'est gênant. J'essaie de parler mais j'ai trop peur. »





### À propos du mariage :

« Je suis marié. »

« Je suis mariée avec quelqu'un qui est en dehors de ma structure. »

« Dans cette société de mariage, il faut construire, si on ne construit pas, ça ne va pas. »

« Un divorce sur deux ou trois. »

« Je suis resté 5 ans avec une fille et j'ai eu peur : elle parlait de mariage, d'enfant, et il fallait avant avoir un salaire. »

### À propos des enfants :

« Je suis resté 5 ans avec une fille et j'ai eu peur : elle parlait de mariage, d'enfant, et il fallait avant avoir un salaire. »

« Nous aussi les garçons on peut s'occuper des enfants mais il n'y a pas beaucoup de papas qui s'occupent des enfants. »

« C'est la femme qui veut des enfants. »

« Il faut que ce soit le papa et la maman qui font les enfants. »

« Penser l'avenir. Finir sa vie avec une personne, avoir des enfants. Il faut pouvoir travailler pour construire, pour avoir une vie normale. »

### À propos de la famille, des parents :

« Rôle de la famille : cheminement à travailler ensemble. Famille insécurisée à rassurer ? Cheminement sur la spécificité. »

« Je suis marié. Il y a eu des problèmes avec sa famille. »

« Dans la pièce, l'opposition des parents m'a parlé. »

« Face à la pression familiale, jusqu'où faut-il aller pour se faire entendre ? »

« L'entourage a parfois du mal à accepter les décisions de l'autre. Pression de l'entourage. Différence entre les envies de l'entourage et celles de la personne. »

« La place de la famille et des amis était importante dans la pièce. »

« Juliette a une famille étrange et Roméo n'a pas de famille. »

« Décalage dans les choix entre les parents et les enfants. »

« Acceptation du petit ami par la famille : perception d'un danger extérieur, jugement, supposition, méfiance. »

« On peut en parler à la famille, aux professionnels. »

« Je suis mariée avec quelqu'un qui est en dehors de ma structure. Avec sa famille, je m'entends bien mais avec ma famille ça n'est pas trop bien : ils n'acceptent pas mon compagnon. »

« Dans la pièce, les relations avec les parents sont importantes : le papa ne comprend pas, il faut plusieurs faits pour qu'il comprenne. Cela dépend de la relation que l'on a eue avec ses parents pour apprécier la scène. C'est le malheur qui leur ouvre les yeux. »

« Quand il y a un enfant handicapé dans une famille, souvent le père s'en va et laisse la mère seule avec l'enfant, le couple se sépare. »

« Le polyhandicap c'est très dur pour la vie familiale même si il y a de la solidarité conjugale. Une mère refuse que l'enfant soit mis en institution, alors le lien social se délite, la fratrie souffre, la famille s'isole. »

« Les parents demandent à être prévenus (des relations) dans les appartements collectifs. Problème des parents ; mais il s'agit d'adultes libres... »

« Je suis très ouverte mais le problème n'est pas abordé par les professionnels de la structure de ma fille; je souhaite le planning familial. Ma fille est frustrée. Cela se travaille, se prépare ; les mamans sont souvent fermées... »





« Projet à l'IME : atelier pour préparer la vie adulte : prévention comme au collègue. Les parents sont prévenus de ces ateliers mais pas informés sur ce que fait leur enfant. »

« La saynète sur la vie affective a été jouée devant les familles de L'Unafam lors de son AG, avec un exposé d'une psychologue sur les spécificités du handicap psychique dans les relations interpersonnelles, ce qui a libéré leur parole. »

« On en parle à nos potes, mais pas à nos parents, un peu aux éducateurs. »

#### À propos de l'accès à l'information et aux droits :

« Dans notre structure, un groupe a été mis en place sur la vie affective : 10 résidents avec un éducateur spécialisé et une assistante sociale. »

« La loi sur le handicap de 2005 a fait beaucoup avancer les choses. »

« L'APF est depuis longtemps favorable à l'assistant sexuel mail l'Etat l'interdit. C'est compliqué à mettre en place : matériellement, techniquement, la collectivité est un frein. »

#### À propos des relations sexuelles :

« L'amitié est parfois suffisante sans aller jusqu'à l'acte sexuel. L'APF est depuis longtemps favorable à l'assistant sexuel mail l'Etat l'interdit. C'est compliqué à mettre en place : matériellement, techniquement, la collectivité est un frein. »

#### À propos des préjugés, des a priori :

« Liberté de parole, notion de confiance : à certains on peut en parler, à d'autres pas forcément. »

« Dans la tête des gens ordinaires, on a tendance à gommer les sentiments des personnes en situation de handicap. »

« Dans cette société de mariage, il faut construire, si on ne construit pas, ça ne va pas. L'amitié est parfois suffisante sans aller jusqu'à l'acte sexuel. L'APF est depuis longtemps favorable à l'assistant sexuel mail l'Etat l'interdit. C'est compliqué à mettre en place : matériellement, techniquement, la collectivité est un frein. »

« C'est abordé et discuté mais pas très officiellement encore car ce n'est pas rentré dans les mœurs. »

« Aujourd'hui, les structures ont évolué, elles sont moins négativement moralistes, mais elles sont surtout freinées par des normes de sécurité. »

#### À propos de l'impact du handicap :

« Comment vivre sa vie d'adulte dans toutes ses dimensions quand on dépend d'un fonctionnement institutionnel ? »

« On a deux maladies différentes, ce n'est pas toujours évident. »

« Je ne pourrai pas vivre avec elle car je suis dépressif, j'ai besoin de vivre seul. Je ne peux pas lui faire subir ces moments difficiles. »

« Se sentir rejeté, pas aimé. »

« Avec le handicap, on perd la confiance en soi, alors on n'ose pas. »

« La complexité plus grande du fait du handicap de l'un ou des deux, s'ajoute à la complexité habituelle de tout couple ; il peut s'y ajouter aussi la présence d'accompagnateur. »

« Il est difficile d'annoncer son handicap quand il est invisible. »

« Penser à la vulnérabilité de la personne, ne pas gommer son handicap. »



## Et demain ?

Le forum 2017 nous a réservé de belles surprises comme vous avez pu le découvrir. Nos créateurs d'affiche ont ouvert le bal avec plein d'ingéniosité et de réalisme à la fois : nul doute que le thème de la vie affective les a inspirés. Merci à eux.

Notre troupe de comédiens amateurs, bien épaulée par les professionnels de la Compagnie du Savon Noir, a été à la hauteur et a su nous faire vibrer pendant plus d'une heure. Impossible de rester insensible à cette déferlante de scènes parfois tragiques, parfois touchantes.....

Certaines ont pu vous bousculer, vous choquer même, d'autres vous ont fait rêver.

Cette interprétation de Roméo et Juliette restera gravée dans nos mémoires. Merci aux artistes.

La parole a fusé à chaque table ronde et c'est tant mieux ! Une parole libre, sans tabou, et qui en dit long sur le chemin qui reste à parcourir dans les institutions mais aussi dans le cadre familial pour qu'une vie affective et sexuelle soit possible et ne soit pas vécue comme un facteur de risques uniquement mais aussi et surtout comme un facteur d'épanouissement. Merci à tous les participants. Que chacun se saisisse à sa manière des richesses de cette journée, que l'on soit en situation de handicap, famille, professionnel ou autre.

Et comme à chaque fois, le temps nous a manqué... Mais qu'à cela ne tienne, il y aura des lendemains qui restent à construire ensemble.

Nous vous avons invités à poursuivre cette réflexion sur « Amour et Handicap » dans vos structures respectives et nous vous donnons rendez vous en novembre 2018.

Le 6<sup>ème</sup> Forum départemental des personnes en situation de handicap sera sans nul doute haut en couleurs.

Bloquez la date du mardi 27 novembre 2018 dans votre agenda !

Nelly Maroni

## Remerciements

L'ODPHI tient à remercier vivement :

- Le Maire de Voreppe et ses équipes pour leur accueil dans la salle de l'Arrosoir
- les participants au Forum et les associations/établissements/services qui les accompagnent : ADIMCP, Afiph, Alhpi, Apajh, APF, Aria, Arist, Binettes & Cie, le CLSM du Pays Voironnais, Cotagon, Episeah, Esthi, Jean Jannin, Apei Aix-les-Bains, UNA Isère
- Renaud Louis et les équipes de l'Espace Pinal
- la Compagnie du Savon Noir
- Intersitces, l'ARS, la DRAC et la région Auvergne-Rhône-Alpes
- le Planning familial de l'Isère
- l'IFTS
- le Mois de l'accessibilité
- le Dauphinois Gourmand
- les équipes de l'Episeah

## Crédits Photos

Photos des comédiens de Roméo et Juliette à la marge sur scène : Christian Rausch.  
Autres photos : Amélie Etevenon, Pierre Peyret, Nicolas Priou.

L'ODPHI est  
cofinancé par



Avec l'aide de la Direction régionale des affaires culturelles Auvergne-Rhône-Alpes et de l'Agence Régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes dans le cadre du programme régional Culture et Santé, animé par Interstices

