

Couple & handicap

A l'encontre des préjugés

Jean, Christine, Lætitia et Marie-Antoinette sont en fauteuil depuis leur naissance ou à la suite d'un accident. Seuls ou en couple, ils racontent leur vie amoureuse.

PAR OLIVIER VAN CAEMERBÈKE

Allez, Jean, dépêche-toi ! lance Véronique en sortant le side-car de son box. N'oublie pas que les copains nous attendent pour 19 heures !

— Ne t'inquiète pas, je suis prêt... »

Véronique sourit et remonte tendrement le col du blouson de son compagnon. Cheveux poivre et sel, regard franc, Jean Gomes, 55 ans, est retardé depuis l'adolescence. Des bécanes, il en a eu beaucoup, mais jamais il n'avait connu un tel sentiment de liberté avec les précédentes.

« Cet été, nous avons parcouru 7 000 kilomètres et c'est Jean qui tenait le guidon, lance Véronique en lui tendant son casque.

— Pas mal pour un paraplégique, non ? » ajoute l'intéressé en souriant.

Jean Gomes fait partie de ces quelque 8 millions de personnes en France qui souffrent de « déficience motrice ». Dans la plupart des cas, il s'agit de simples rhumatismes ou d'arthrose, mais, pour 2,2 millions de personnes, le handicap moteur est réel. Et 370 000 d'entre elles utilisent un fauteuil roulant pour se déplacer. Des hommes et des femmes qui travaillent, partent en vacances, ont des loisirs et une vie de couple, tout comme les Gomes. « Nous sortons beaucoup, se réjouit Véronique. Le handicap n'est pas une prison. »

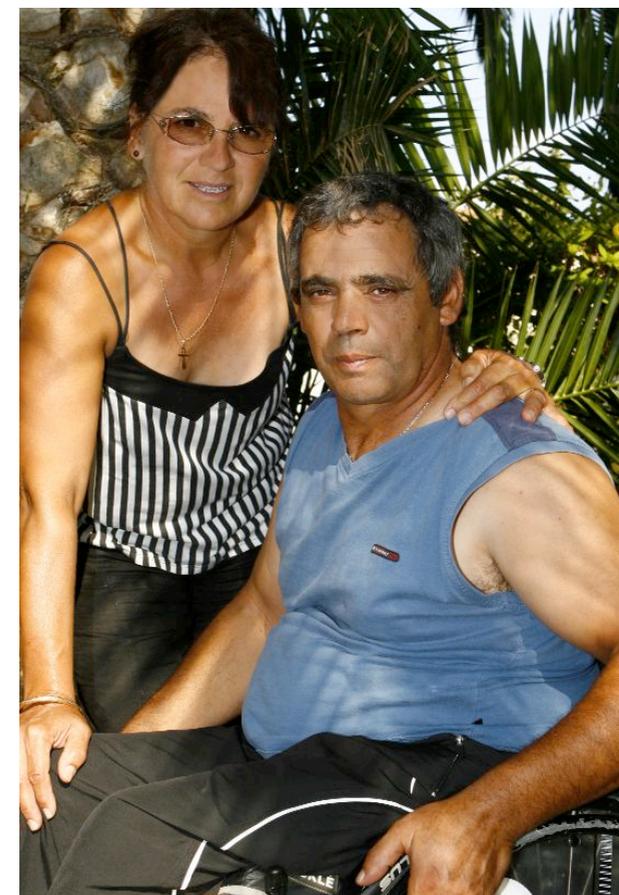
Pour son compagnon, en revanche, il n'en a pas toujours été ainsi. Le 19 juillet 2000, il chute d'un arbre qu'il terminait d'élaguer. Le bilan est terrible :

colonne vertébrale touchée, poumon perforé et perte de l'usage de ses jambes. S'ensuivent dix mois de rééducation, et ce constat : lui, le sportif, l'homme à tout faire de la maison, ne peut désormais plus fendre son bois de cheminée, tailler sa haie, poursuivre son travail de formateur en entreprise d'insertion.

« Dépendre des autres fut une vraie souffrance, explique-t-il en tirant sur le cigarillo qui s'éloigne rarement de ses lèvres. Mon caractère a changé, je suis devenu colérique. »

La première victime est Sabine, qui partage alors sa vie. Cette épreuve envenime peu à peu leurs relations. Fin 2002, celles-ci deviennent si conflictuelles que Jean propose la séparation. « J'espérais secrètement qu'elle refuserait, mais elle a sauté sur l'occasion. »

« Difficile de blâmer celui qui part, analyse Sheila Warembourg, sexologue, spécialiste de l'accompagnement de la vie affective des personnes handicapées ⁽¹⁾. Quand un handicap apparaît ainsi chez un couple de valides, les intéressés mettent toute leur énergie dans les soins et les gestes du quotidien. Mais brosser les dents de quelqu'un, l'aider à faire sa toilette ou



Pour Véronique, "le handicap de Jean est, au quotidien, une contrainte minime".

l'habiller matin et soir... C'est le rôle du soignant, pas de l'amant ! »

Toutefois, et contrairement à une idée reçue, lorsqu'un handicap — même lourd — survient, il brise rarement l'union.

« Vingt ans après l'apparition du handicap, plus de 80 % des couples

sont toujours ensemble, précise Maks Banens, coauteur d'une enquête sur ce thème réalisé par le Centre d'études démographiques de Lyon⁽²⁾. En fait, l'invalidité exerce un "effet protecteur" d'autant plus solide que le couple est ancien.»

Le cas de Jean, qui partageait la vie de Sabine depuis moins de dix ans, illustre cette statistique. La séparation a porté un rude coup à son moral déjà fragile. Se terrant chez lui pendant des semaines, il s'est mis à ressasser des pensées morbides. L'idée du suicide l'a effleuré à plusieurs reprises...

Début 2003, il apprend que l'un de ses amis vient de se tuer en moto. « Son épouse, que je connaissais seulement de vue, avait été blessée au cours de l'accident. Je lui ai écrit pour la soutenir et prendre de ses nouvelles. »

La blessée s'appelle Véronique.

« Nous avons vite échangé de nombreux courriers, se souvient Jean. Son affection m'a touché. Je me suis

accroché à elle comme à une bouée de sauvetage. »

Pour Véronique, le soutien fut réciproque. « Je venais également de connaître une rupture brutale dans ma vie — nos souffrances se ressemblaient. Je n'ai connu Jean qu'en fauteuil et je l'ai aimé ainsi. »

Depuis 2005, les deux amoureux vivent sous le même toit, près d'Arles.

« M'installer avec un handicapé ? Certains proches m'ont traitée de folle ! raconte Véronique. Ils ne voyaient que les contraintes, mais en réalité, elles sont minimales. Il faut surtout avoir le sens de l'organisation. »

Au début, Jean reconnaît avoir eu du mal à accepter qu'elle ramasse les olives du jardin, plante un clou ou scie une planche à sa place. De son côté, Véronique a appris à laisser à Jean le maximum d'autonomie. Ainsi n'intervient-elle jamais dans son intimité.

« Et tant pis s'il faut attendre une heure avant que je libère la salle de bains ! » s'amuse Jean.

Rendez-vous



A l'occasion de la sortie au cinéma de *L'Homme de chevet*, rendez-vous dans FRANCE BLEU MIDI pour un dossier spécial, le mercredi 18 novembre, à partir de 12 h 30.

Avec des invités autour de Denis Faroud : Stéphane Calmeyn, rédacteur en chef de

Sélection, qui commentera le sondage GNS, la chronique cinéma de Jean-Pierre Bergeon et la participation de Sophie Marceau.



© RADIO FRANCE / C. ABRAMOWITZ

« Dans n'importe quelle union, les compromis sont nécessaires, conclut Véronique. Au fond, notre vie n'est pas si différente de celle des couples valides. »

Des compromis, Christine et Philippe ont, eux aussi, dû en faire. Mais l'histoire de ces Vendéens est tout autre. Ils ont survécu — non sans mal — à l'arrivée du handicap. Voilà quatre années que Christine, 55 ans, est en fauteuil suite à une erreur médicale. « J'ai basculé dans le monde du handicap, raconte-t-elle, mais "l'étape fauteuil" fut bien plus douloureuse. Le haut de mon corps s'épaississait, mes jambes s'atrophiaient... Je ne m'acceptais plus. »

Elle qui aimait tant la couleur abandonne tout effort de coquetterie et cherche à devenir invisible.

« Christine niait sa féminité, explique Philippe, 52 ans. Je ne la voyais plus comme une femme attirante mais comme une malade. »

Avant de sombrer tout à fait, le couple se résout à consulter un psychologue. « Il nous a permis de faire le deuil de notre vie d'avant, explique Philippe, et de découvrir qu'il était possible d'envisager une nouvelle vie intime. »

Car, lorsque le handicap s'invite entre les draps, la vie sexuelle s'en trouve compliquée. « Les deux partenaires doivent d'abord renverser les barrières psychologiques et physiques, souligne Sheila Warembourg. Puis découvrir une autre manière d'être dans l'intimité de l'autre. Un vrai défi ! »

Avoir une vie de couple, voilà assurément le rêve de beaucoup de personnes handicapées de naissance.

« Notre problème n°1 ? Faire des rencontres », affirme Lætitia Rebord. Agée de 27 ans, cette Savoyarde souffre d'une amyotrophie spinale infantile. Un handicap très lourd puisque seul son pouce gauche est capable de bouger. « Difficile d'entamer une romance quand on vit en institution, que l'on ne peut ni sortir ni manger seul, ou encore lorsque — comme c'est mon cas — un soignant vous met au lit dès 21 heures ! »

Un constat qu'appuient les statistiques. « Lorsque l'on dépend, dès la naissance, d'une assistance humaine et que le handicap est sévère, les chances de se mettre en couple sont minces, confirme Maks Banens. Et ceux qui y parviennent restent rarement ensemble plus de dix ans. »

Afin de lutter contre cette solitude affective, Lætitia crée en 2003 un forum Internet⁽³⁾. « Un espace où l'on parle d'amour au sens le plus large possible — des amourettes un peu fleur bleue aux problèmes de sexualité. » Sur cette dernière question, Lætitia se montre catégorique : « Pour les valides, c'est encore tabou, malsain, voire inutile ! L'entourage du handicapé aborde rarement le sujet. »

Les personnes les plus en souffrance ont recours à des « assistants » spécialement formés pour prodiguer des actes à caractère sexuel contre rémunération. L'idée peut paraître choquante pour certains, mais elle est défendue par de nombreux sexologues, qui prônent ses vertus thérapeutiques. Lætitia milite aux côtés de l'Association française contre les myopathies, afin que ce statut soit légalisé en France, à l'instar des Pays-Bas, de l'Allemagne et de la Suisse.



Marie-Antoinette souffre d'amyotrophie spinale, Sébastien est valide. Ils se sont mariés en juillet 2008 et rêvent de fonder une famille.

« Cela restera, quoi qu'il en soit, une solution temporaire, précise Laetitia. Les célibataires handicapés sont comme les valides : ils rêvent avant tout de tendresse, d'affection, de relations amoureuses et de confiance avec un être qui les aime pour ce qu'ils sont. »

Et les rêves se transforment parfois en réalité...

vraient mon handicap, ils changeaient de ton... ou d'interlocutrice ! »

En fait, Sébastien n'avait même pas remarqué le fauteuil sur lequel la jeune femme est clouée depuis l'enfance. La semaine suivante, les deux nouveaux amis continuent de discuter pendant des heures sur Internet. Lorsque Sébastien découvre enfin le

« **Sébastien, tu me passes la souris, s'il te plaît ?** » demande Marie-Antoinette.

Saisissant délicatement sa main droite, le jeune homme la pose sur la souris de l'ordinateur. Marie-Antoinette, 30 ans, souffre d'amyotrophie spinale mais a encore l'usage de plusieurs doigts de sa main. Tous deux passionnés d'informatique, Marie-Antoinette et Sébastien vivent aujourd'hui ensemble au Plessis-Bouchard (Val-d'Oise)... grâce à une rencontre sur un espace de discussion en ligne.

« Le 12 avril 2003, à 21 heures exactement ! se souvient Marie-Antoinette en souriant. Nous avons parlé de tout et de rien, et Sébastien m'a dit qu'il me trouvait mignonne sur les photos. »

Quoique flattée, l'intéressée ne peut réprimer un mouvement de surprise. « Habituellement, quand les garçons décou-

handicap de Marie-Antoinette, il lui conserve une amitié si forte qu'elle se transforme en amour.

« Nous avons passé des journées entières au téléphone », raconte Sébastien, qui vit alors à 400 kilomètres de sa dulcinée. Son humour, sa joie de vivre m'ont séduit. Je ne me suis pas posé davantage de questions. »

Ils se sont mariés en juillet 2008, trois ans après avoir emménagé ensemble. Depuis un an et demi, un auxiliaire de vie vient chaque matin lever, laver et habiller Marie-Antoinette. Mais c'est Sébastien qui demeure son principal soutien au quotidien. Porter à sa bouche une tartine de pain, la coucher ou appliquer du rouge sur ses lèvres sont devenus des gestes naturels pour le jeune homme. « Je ne vis pas cet accompagnement comme une charge, bien au contraire, assure-t-il. Et je n'imagine pas que cela puisse me peser un jour. »

Colloques, émissions de télévision, conférences... Le jeune couple, qui espère avoir bientôt des enfants, ne manque jamais une occasion de témoigner. « Pas pour servir d'exemple, affirme Marie-Antoinette, mais pour montrer à tous que rien n'est impossible et faire tomber les préjugés. » ■

1. Sheila Warembourg fut pendant dix ans responsable du Service d'accompagnement vie intime et sexuelle pour Handicap international. Elle exerce en indépendante depuis septembre 2009. www.sexualunderstanding.com. Tél. : 04 50 19 07 24.
2. « Vie de couple et construction identitaire », Centre d'études démographiques, université Lyon-II.
3. Le site est toujours consultable (<http://handicap-sentiments.forumactif.com>), mais les discussions se déroulent désormais sur www.handicap.fr