

# Couple et handicap, entre force et fragilités

**S'il peut parfois constituer un frein, le handicap n'est pas un obstacle à une vie de couple épanouie. À condition de bénéficier du soutien nécessaire.**

Florence Pagneux, correspondante à Nantes, le 31/05/2017



Les couples « mixtes » doivent souvent faire face à de nombreux clichés.

Quand on les voit arriver, on remarque d'abord la jovialité de l'un, élégant chapeau sur la tête, et le sourire de l'autre, bijoux et vêtements soigneusement assortis. Puis leurs regards complices. Et enfin, leurs fauteuils. Éric et Paulette, mariés depuis trente-quatre ans et parents de deux grands enfants, font partie de ces couples harmonieux qui forcent l'admiration.

## **En situation de handicap, ne pas se fermer aux autres**

Atteinte de poliomyélite à sa naissance, Paulette se déplace en fauteuil roulant depuis un accident opératoire en 2000. Éric, cadre hyperactif, s'est retrouvé dans la même situation en 2013, après un accident médicamenteux. Depuis, ils composent avec le ballet quotidien des aides à domicile, les déplacements qu'il faut planifier, la douleur contre laquelle il faut parfois lutter...

« *On dépense énormément d'énergie pour mener la vie la plus normale possible, confie Paulette, membre, avec son mari, de l'association Simon de Cyrène, à Nantes (Loire-Atlantique). Mais nous n'avons jamais rogné sur notre promesse de mariage d'être un couple ouvert aux autres. Nous recevons énormément de monde à la maison, ce qui étonne toujours nos aides à domicile !* »

### **Des couples « mixtes » entre une personne handicapée et une valide**

Couple et handicap : ce duo ne va pas toujours de soi dans l'imaginaire collectif. « *Si la loi du 11 février 2005 a reconnu les mêmes droits et devoirs pour tous, les mentalités évoluent lentement, observe Bertrand Morin, formateur dans le secteur médico-social. Deux personnes en fauteuil roulant en train de s'embrasser attirent encore davantage les regards qu'un couple de valides...* »

Même chez les personnes en situation de handicap, les clichés ont la vie dure. « *Elles me confient souvent préférer être en couple avec une personne valide* », raconte Pascale Andreü, conseillère conjugale et familiale à Périgueux (Dordogne). Les couples « mixtes » suscitent, à cet égard, une certaine curiosité, constate Patrick. Cet homme âgé de 65 ans partage son existence avec une personne en fauteuil roulant et assure n'avoir « *jamais été aussi heureux* ».

### **Faire la différence entre l'aidant et l'amoureux**

Comment vit-on avec le handicap ? « *Il est omniprésent mais nous ne le voyons pas comme une difficulté, poursuit-il. Quand j'aide ma compagne à s'habiller ou à se rendre aux toilettes, je ne me pose pas de questions. Je fais très bien la différence entre l'aidant et l'amoureux.* »

Pascale Andreü conseille d'ailleurs d'intégrer pleinement les contraintes du handicap à la vie affective. « *La relation sexuelle peut nécessiter des gestes et des positions complexes* », note-t-elle. Ce que confirme Patrick : « *Au début, ma compagne avait peur que je la voie sans son orthèse (1). Mais je l'aime comme elle est.* »

Pascale Andreü constate en tout cas que les couples confrontés au handicap tissent souvent une relation plus authentique, débarrassée des querelles accessoires. « *Ils sont souvent plus tolérants et bienveillants. Les difficultés les rendent solidaires.* »

### **La difficulté de l'isolement social des personnes handicapées**

La déficience intellectuelle a une incidence toute différente sur la conjugalité. La première des difficultés étant d'accéder aux relations affectives, en raison d'un grand isolement social.

Dans le cadre d'une recherche appelée *Mes amours*, l'université Lumière Lyon 2 a sondé des personnes atteintes de trisomie 21, pour comprendre leur vision du couple et créer, avec eux,

des outils d'accompagnement (2). « *Il ressort un grand désir de conformité à un modèle, indique Jennifer Fournier, ingénieure d'études. Mais aussi une grande difficulté, faute de réseaux suffisants, à vivre concrètement cette expérience.* »

Autre nécessité : prendre au sérieux leurs expériences affectives, trop rapidement qualifiées d'« *amourettes* » par l'entourage. « *Certaines personnes ne se voient qu'une fois par semaine, voire une fois par mois et se sentent pourtant pleinement en couple, souligne Bertrand Morin. Les reconnaître comme des personnes aimables et capables d'aimer, c'est les inclure dans la société.* » Une autre marche, plus haute à franchir encore, consiste à recevoir leur souhait de devenir parents. « *Reconnaître ce désir comme légitime, c'est les reconnaître comme un homme ou une femme à part entière* », souligne le formateur.

### **La question de la parentalité et du handicap**

En Loire-Atlantique, l'association Jeunesse et Avenir en a pris la mesure il y a plusieurs années, en créant, avec le soutien du département, des services d'accompagnement à la parentalité. Objectif : permettre à de jeunes couples confrontés au handicap, physique ou mental, d'envisager l'avenir avec un enfant, grâce à un réseau de professionnels tissé autour d'eux. « *Dans la parentalité, le handicap peut constituer une fragilité, qui alors doit être accompagnée* », souligne Benoît Lacourt, directeur de l'accompagnement des majeurs.

Une famille d'accueil ou un relais parental (crèche ouverte à toute heure) peuvent ainsi venir en appui des parents qui ne pourraient pas s'occuper de leur enfant à plein-temps.

L'association expérimente depuis peu une solution, unique en France, qui permet à ces parents de passer un week-end entier avec leur enfant, au sein d'une famille d'accueil. « *Un père qui ne peut pas accueillir seul sa petite fille de 15 mois le fait ici dans un cadre parfaitement sécurisé* », estime Benoît Lacourt, convaincu qu'« *on éviterait bien des placements d'enfants si on déployait l'accompagnement nécessaire* ».

Paulette et Éric, qui ont eu la joie de devenir parents (et depuis peu grands-parents), soulignent que ce désir de donner la vie « *est fondamental et structurel pour toute personne* ». Aussi est-il indispensable, plaident-ils, que les équipes médicales fassent preuve d'« *une grande délicatesse vis-à-vis des personnes en incapacité physique d'avoir un enfant, surtout si cette incapacité est liée à leur handicap* ». Proche de plusieurs couples en situation de handicap devenus parents, Éric s'émerveille de la relation qu'ils ont su établir avec leurs enfants. « *La fragilité rejoint la fragilité, et cela donne une grande force de vie.* »

## ► Les personnes en situation de handicap

La loi du 11 février 2005 définit le handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

D'après le ministère de la santé, 1 062 300 personnes percevaient l'allocation pour adulte handicapé en 2016. Par ailleurs, 900 000 personnes sont titulaires d'une pension d'invalidité et 1,3 million d'une rente pour accident du travail ou maladie professionnelle.

Il existe 472 000 places dans les établissements et services médico-sociaux pour l'accueil de personnes en situation de handicap, dont un tiers pour des enfants.

(1) Appareillage qui compense une fonction absente ou déficitaire, assiste une structure articulaire ou musculaire, stabilise un segment corporel.