

Vivre avec un conjoint en situation de handicap moteur.

I. Contexte.

La vie à deux, c'est le rêve de la plupart des hommes et des femmes.

Si l'amour est un sentiment merveilleux, la vie de couple n'est pas forcément facile pour tout le monde ! Entre les frictions et les incompréhensions, on peut se demander si hommes et femmes sont faits pour vivre ensemble ! Que dire alors quand le handicap s'invite entre les deux !

Quand dans un couple, le mari ou la femme est handicapé(e) ou même les deux, il est impératif de concilier le regard des autres, le quotidien et le handicap. C'est loin d'être simple.

Je refuse d'être aimé parce qu'infirmes : toute pitié est immonde. Je refuse d'être aimé quoiqu'infirmes : toute restriction est blessante. Je demande à être aimé-infirmes.

Jean Massin , Le Gué du Jabocq

II. Développement.

A. Les couples.

Il nous a semblé intéressant de distinguer les personnes vivant en couple avant la survenue du handicap de celles dont le couple a été formé après l'acquisition des déficiences. Dans cette analyse, nous envisagerons le cas particulier de deux personnes handicapées vivant ensemble en toute autonomie.

a) Les couples formés avant l'apparition du handicap.

Quand dans le cours d'une vie, un accident ou une maladie induit un handicap, l'épreuve que vit les deux conjoints va être celle du traumatisme et du deuil.

Deux éléments sont à prendre en compte :

- D'une part, les forces et les faiblesses de l'homme ou de la femme blessé(e) ou malade, quand il ou elle doit se confronter à la réalité du handicap. Où en était la personne dans son projet de vie ? Comment vivait-elle ?
- D'autre part, face à ce qui arrive, le conjoint a-t-il la force psychologique de soutenir à court, moyen et long terme la personne handicapée ou malade ? A-t-il la capacité de vivre avec une personne handicapée maritalement après avoir connu cette personne forte et en pleine santé.

On voit que chaque cas est différent et qu'il faut composer avec l'histoire individuelle de chacun.

b) Les couples formés après l'apparition du handicap.

Lorsqu'un couple se forme, les deux partenaires se choisissent parce qu'ils se plaisent physiquement mais aussi parce qu'ils s'entendent au niveau de leur caractère, parce qu'ils ont des choses en commun et qu'ils pensent pouvoir en réaliser beaucoup d'autres ensemble.

Lorsqu'un des partenaires est handicapé avant la rencontre, les choses se passent de la même manière qu'un couple ordinaire mais peut-être avec une conscience plus éveillée des réalités de la vie et du quotidien.

La personne handicapée sait, elle, les difficultés qu'elle rencontre au jour le jour et peut ainsi les expliquer à son futur conjoint / partenaire qui va s'engager dans la vie à deux en toutes connaissances de cause.

c) Les couples de personnes handicapées autonomes.

Deux personnes handicapées avec des handicaps préexistants à la formation du couple peuvent se rencontrer, tomber amoureux et vivre ensemble. Dans ce cas de figure, les handicaps des deux partenaires sont connus de l'autre et les difficultés qui en découlent peuvent être appréhendées, au mieux, avec ou sans l'aide d'un ou une auxiliaire de vie.

On peut ainsi constater que les couples formés après l'apparition du handicap sont, bien souvent, des couples dont le bien être et la qualité de vie sont supérieurs à ceux des couples formés avant la survenue du

handicap. En effet, le conjoint connaissant beaucoup du handicap de son partenaire, au préalable, la vie quotidienne est plus facile à organiser.

B. Le quotidien.

Faire la vaisselle ou les courses, cela fait entre autres choses partie du quotidien des couples. La sexualité, s'inscrit elle-aussi dans ce registre tout comme ce qui est lié à la dépendance physique et matérielle (appareillage, fauteuils, aides techniques diverses,...) rencontrée par les personnes handicapées.

C'est dans la vie de tous les jours que se pose la question du choix d'un ou une auxiliaire de vie pour la personne handicapée. En effet, peut-on être à la fois mari ou femme et infirmier - infirmière ? On peut sans doute transitoirement apporter une aide matérielle à un conjoint malade, mais organiser une vie entière de couple ainsi semble difficile. Le poids de la contrainte risque de peser très fort dans la relation, surtout si le conjoint doit assumer des soins corporels comme les toilettes, qui ne sont jamais partagés dans un couple, mais restent dans l'intimité de chacun.

Chaque couple doit réfléchir avant de prendre une décision quant aux aménagements architecturaux et ergonomiques et à l'aide d'un ou une auxiliaire de vie. Ces choix importants, bien pensés, peuvent permettre aux partenaires du couple, tant l'un que l'autre, d'acquérir plus d'autonomie et de liberté.

Cependant, même si le choix d'un ou une auxiliaire de vie s'est imposé au couple, il est important que le conjoint ait un minimum de formation en manutention si nécessaire, afin d'aider au mieux le conjoint handicapé sans toutefois devenir son infirmier ou infirmière.

Une autre facette de la vie de couple quand un des conjoints est une personne handicapée en fauteuil roulant est la confrontation quasiment constante avec l'accessibilité. Les difficultés d'accès aux lieux publics exaspèrent, fatiguent et entraînent parfois que le conjoint valide fasse tout à la place de son partenaire, le surprotège. Ce problème d'accessibilité provoque également des soucis pour trouver des lieux de vacances ou de loisirs accessibles pour toute la famille.

C. Quand on pense couple, on voit sexualité.

La sexualité fait partie intégrante de la vie de couple et de son quotidien. La personne handicapée ne doit donc pas faire le deuil de sa sexualité. La

sexualité est une des dimensions essentielles de la personne handicapée comme de tout être humain : la personne handicapée désire, ressent, aime.

Cependant, le handicap ou la maladie peut provoquer des difficultés pour réaliser l'acte sexuel en raison de problèmes moteurs (paralysie ou spasticité¹) ; mais la sexualité ne se résume pas à l'acte sexuel.

Ces difficultés peuvent décevoir le conjoint valide et provoquer des problèmes dans le couple d'autant plus s'il y a un désir d'enfant non assouvi.

D. Le regard des autres.

Pour une personne en situation de handicap, le regard des autres est un problème souvent très important et il se pose de façon encore plus aiguë pour une femme. Dans notre société, il est plus facile d'accepter un homme handicapé qu'une femme lorsque l'on parle de relations amoureuses, du fait de l'importance de l'esthétique.

Etre une femme, c'est déjà parfois difficile. Certaines femmes subissent des discriminations parce qu'elles sont femmes et donc ajoutent le handicap à la condition féminine ! D'un autre côté, il y a des femmes handicapées qui vivent très épanouies avec leur compagnon.

Quant aux hommes, même s'ils doivent eux aussi subir le regard des autres, l'image de l'homme handicapé provoque moins la pitié que celle de la femme handicapée. Notamment les hommes paraplégiques qui peuvent être très musclés au niveau du haut du corps.

La vision d'un couple dont l'un des membres est handicapé provoquera donc plus ou moins de compassion suivant le sexe de la personne handicapée.

De nos jours, et malgré toute l'ouverture d'esprit que « nous » pouvons exprimer sur bien des sujets, la vue d'une femme handicapée enceinte surprend encore beaucoup de personnes qui refusent encore trop fréquemment aux personnes handicapées toute sexualité et, de ce fait, la possibilité même de concevoir et de porter un enfant. Ici le regard des autres touche un droit fondamental de la personne handicapée : le droit à la vie affective et sexuelle.

¹ Spasticité : Augmentation exagérée et permanente du tonus musculaire (tension musculaire) d'un muscle au repos. Cette affection est secondaire à une maladie neurologique (tumeur, problème vasculaire, transformation progressive du tissu nerveux en un tissu inerte).

Bien entendu la question de la conception d'un enfant est parfois délicate, suivant la pathologie du partenaire handicapée et le recours à un service de procréation assistée (insémination artificielle, fécondation in vitro) est parfois nécessaire.

La gestation n'étant pas toujours à risque, de plus en plus de femmes handicapées ont des enfants mais les services obstétriques ne sont pas toujours adaptés aux femmes à mobilité réduite.

E. Les revenus du ménage.

De nombreuses études montrent que ceux qui doivent vivre avec une allocation sont souvent condamnés à vivre dans la pauvreté. Les personnes handicapées en sont très généralement tributaires. En Belgique, les personnes handicapées ont droit à plusieurs types d'allocations :

1. avant 65 ans :

- Une allocation de remplacement de revenu (ARR),
- Une allocation d'intégration(AI),

2. après 65 ans : (Si aucune allocation n'a été demandée avant)

- Une allocation d'aide à la personne âgée (AAPA).

Lorsqu'une personne handicapée se marie ou cohabite avec un partenaire qui bénéficie des revenus, ceux-ci sont pris en compte pour le calcul des allocations pour personnes handicapées (ARR).

L'AI et l'AAPA, quant à elles, sont prévues pour rencontrer le manque d'autonomie ou la dépendance. En effet, l'AI et l'AAPA visent théoriquement à couvrir les frais supplémentaires occasionnés par le handicap. Or, ces frais subsistent quels que soient les revenus et la situation familiale. Dans le cadre de l'AI, un abattement relativement conséquent est appliqué sur les revenus du partenaire si la personne handicapée voit son manque d'autonomie reconnu en catégorie 3,4 ou 5. C'est ce qu'on appelle « Prix de l'amour ». Pour les catégories inférieures, cet abattement n'est pas appliqué. Dans le cadre de l'AAPA, ce dispositif n'existe pas du tout.

« L'aide à la tierce personne » s'adresse, quant à elle, aux personnes qui perçoivent de leur mutualité une indemnité d'incapacité de travail ou d'invalidité.

La dénomination "aide à la tierce personne" est trompeuse. En effet, il ne s'agit pas d'une personne qui vient aider, mais soit d'un montant forfaitaire que la personne handicapée reçoit en plus de l'indemnité, soit d'une indemnité plus importante.

III. Conclusion.

Dans un couple « personne handicapée - personne valide », comme dans les autres couples, il faut atteindre un équilibre dans la vie de famille. Ce n'est pas toujours évident pour de multiples raisons qui sont propres à chaque foyer et qui pour certains est le handicap.

La pression et les difficultés inhérentes au handicap sont si importantes que le couple peut se déchirer.

Pour que le couple tienne bon, la compréhension du conjoint handicapé par le conjoint valide et vice-versa est indispensable même si elle demande beaucoup de travail sur soi. Cette compréhension de ce que vit l'autre partenaire de son couple va aider à l'acceptation de son être tel qu'il est et va éviter d'accumuler les frustrations, les ressentiments, les déceptions pour tout ce qu'on espère et qui ne vient pas ou pas comme on le souhaite.

De plus, cette meilleure compréhension permet d'offrir à l'autre ce dont il a réellement besoin.

Ce n'est que quand cette compréhension réciproque est installée que le couple peut aller de l'avant. Les hommes et les femmes sont alors prêts à évoluer et faire les concessions nécessaires au développement d'une relation satisfaisante et suffisamment solide pour tenir dans les intempéries où le handicap, s'il n'est pas gommé, a sa place.

Date : 23 novembre 2007
Responsable analyse : Rébéka MUTOMBO
Coordinatrice-animatrice
Responsable ASPH : Gisèle MARLIERE
Secrétaire nationale