

LYON

# « J'ai un handicap, mais on peut très bien avoir un amoureux »

Raphaëlle, Diyé, Cécile, Nicolas, Sarah et quelques autres ont expliqué que leur handicap ne les empêchait nullement d'avoir « du désir comme tout le monde », au cours d'une rencontre consacrée à la vie intime et affective des personnes en situation de handicap. Récits.

Seule sur scène, Raphaëlle Dessertine prend une longue inspiration, la voix un peu étranglée par l'émotion, avant de faire sa déclaration : « Damien, tu es mon ami, mon meilleur ami, mon amant... l'homme de ma vie. Damien, je t'aime de tout mon cœur ! » La jeune femme atteinte de trisomie est vivement applaudie.

Raphaëlle est l'une des actrices de la troupe Insolite Fabriq de Malo Lopez, responsable artistique à l'Alged, qui vient de créer une pièce autour de « Roméo et Juliette », une œuvre en résonance avec les histoires d'amour des personnes handicapées souvent empêchées. Les acteurs y basculent de la fiction à des interviews où ils racontent leurs histoires d'amour.



Raphaëlle Dessertine et Diyé N'Gaïde, actrices de la compagnie Insolite Fabriq. Photo Progrès / S.M

« Je veux simplement montrer à tout le monde que, oui, j'ai un handicap mais on peut très bien avoir un amoureux et faire plein de choses. Regardez-moi comme une personne qui aime, qui a besoin qu'on l'aime, qui a besoin d'amour », demande Raphaëlle quand sa collègue Cécile proclame : « Pour moi, l'amour, c'est grandiose ! »

Dans la salle du Toboggan à Décines, ce 3 avril, de nombreux specta-

teurs sont aussi atteints de handicap et, comme Raphaëlle et Cécile, ils ne veulent pas que cela affecte leur vie intime et affective. Ils sont venus le dire au cours d'une soirée, organisée par l'Agence régionale de santé et la préfecture, dont les échanges viendront nourrir la 6<sup>e</sup> Conférence nationale sur le handicap. « Ce n'est pas parce qu'on est invalide qu'on n'a pas un désir comme tout le monde », glisse dans une

interview télévisée Guillaume Bats. À 34 ans, cet humoriste atteint de la maladie des os de verre est en couple avec la « 2<sup>e</sup> nana de (sa) vie ». « On me demande comment tu fais ? Car les deux sont belles ! », raconte-t-il, pince-sans-rire, jouant avec sa bouche déformée.

## Un plaidoyer

Membre du Collectif Tou-tes concernés 69 !, issu des États Généraux des personnes vivant ou ayant vécu des troubles psychiques (2019), Nicolas Rameau rappelle les préconisations émises dans un « plaidoyer » : instaurer une permanence de sexologue dans les CMP, évoquer la sexualité avec les psychologues et les médecins et qu'ils acceptent de modifier les traitements s'ils ont des conséquences sur la sexualité, demander aux laboratoires de travailler sur les effets secondaires des médicaments diminuant la libido, ne pas perdre son allocation d'adulte handicapé quand on est en couple. Malgré l'adoption de la déconjugalisation de l'AAH par le Parlement en août 2022, le dernier décret d'application de la mesure n'a toujours pas été publié, exposant toujours les personnes handicapées à la précarité si elles veulent vivre ensemble.

Sylvie MONTARON

## La sexualité, une liberté trop souvent entravée pour les personnes handicapées

La sexualité n'est pas un droit inscrit dans la loi. C'est juste une liberté. Mais une liberté qui concerne « toutes les personnes y compris les personnes sous tutelle et sous curatelle. Tuteurs et curateurs n'ont pas le droit d'intervenir dans les choix de vie amoureuse. Et dans les établissements, la vie privée et l'intimité des personnes handicapées doivent être garanties », a rappelé Jennifer Fournier, maîtresse de conférences à l'université Lyon 2, lors de cette rencontre soirée consacrée à la vie intime et affective des personnes handicapées. Le respect de cette liberté est inscrit dans l'article 23 d'une convention de l'Onu de 2006, reconnue par la France, et dans une circulaire du 5 juillet 2021.

Pourtant, cette liberté est trop souvent entravée. Par les institutions, comme cet hôpital interdisant les relations entre résidents « à l'intérieur », rapporte Chantal Janin, vice-présidente de l'association Grim. Mais aussi par des parents. « J'ai un compagnon, mais ma famille ne veut pas que je sorte avec cette personne », raconte ainsi Sarah, 27 ans. À ses parents, « pas toujours facilitateurs », une jeune femme en fauteuil roulant trouve des circonstances atténuantes : « C'est normal, on n'est jamais sorti de la poussette ! »



Jennifer Fournier, maîtresse de conférence à l'Université Lyon 2, et Julia Boivin, formatrice, auteure de « 100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance ». Photo Progrès / S.M

### « Tous ces gens savent ce qui est bon pour toi »

Le chemin vers l'autodétermination est long, notamment à cause de ces « injonctions qu'on a un peu fait nôtres », constate Julia Boivin. Kiné, ostéo, orthophoniste, cardiologue, chirurgien...

« tous ces gens savent ce qui est bon pour toi, ils décident pour toi ; ton corps est à tout le monde », déplore cette formatrice atteinte d'une paralysie cérébrale. Pourquoi les résidents doivent-ils se soumettre aux « logiques organisationnelles » ? « Les personnes sont obligées de transiger avec leurs limites. On ne peut pas faire monter chez soi un inconnu avec lequel on a sympathisé dans la rue mais on accepte qu'un intérimaire que l'on ne connaît pas, nous donne notre douche », constate la formatrice.

Alors, oui, on parle de plus en plus de VIAS (vie intime, affective et sexuelle) « mais on ne le voit pas s'incarner dans les valeurs professionnelles », regrette Leïla Kebir, directrice de l'IME Les Primevères à Charly, qui lance « un appel aux organismes de formation ». « Il faut une formation initiale digne de ce nom. Nous sommes trop peu nombreux à pouvoir accompagner correctement », abonde François Crochon, sexologue au Cerhes (Centre ressources handicap et sexualité), estimant que « la seule mission » des professionnels est de garantir le droit des personnes en situation de handicap à être « experte de sa propre vie ».

S.M

## « Le #metoo du handicap reste encore à faire »

Les déficiences liées au handicap peuvent avoir des conséquences sur la sexualité, explique Jennifer Fournier, évoquant la déficience intellectuelle qui rend difficile la prise en compte de l'autre, « on ne comprend pas toujours ce qu'il veut, ses émotions » et la déficience physique exposant au risque d'abus.

« La question des abus est centrale dans la sexualité des personnes en situation de handicap », souligne l'universitaire pour qui « le #metoo du handicap reste encore à faire ». Une personne handicapée a entre 2 et 4 fois plus de risques d'être abusée sexuellement comme l'illustre la vie affective d'une autre jeune femme porteuse d'un handicap mental. Adolescente, elle a eu un premier amoureux à l'I... mais, après les premiers bisous, il a tenté de « mettre sa main dans sa culotte » place

Bellecour. « Ce n'est pas tellement le geste que le fait que c'était en public », qui a l'a choquée, a cru comprendre Fabienne, sa mère. Puis, elle a eu sa première expérience sexuelle avec un autre amoureux. « Son comportement a alors changé », a observé Fabienne qui a dû ravalé sa pudeur pour interroger sa fille et comprendre qu'elle avait bien souhaité ce rapport mais mal vécu sa brutalité. Le 3<sup>e</sup> amoureux de la jeune femme, lui, été respectueux et doux. Mais leur jalousie réciproque a brisé le couple. Et puis, il y a 9 mois, un pensionnaire de son foyer est entré dans sa chambre et l'a violée. La jeune femme en a parlé à ses amies et au veilleur de nuit, tout en interrogeant : « Est-ce que c'est grave ? » Après le dépôt de plainte, elle s'est aussi demandé « Va-t-on me croire ? ». « L'histoire de toutes les femmes... », constate Jennifer Fournier.

3 ARTICLES