

Des Amours Handicapées ? Essai d'une sociologie compréhensive.
Pierre Brasseur
Doctorant en sociologie
Centre Lillois d'Études et de Recherches Sociologiques et Économiques (Clersé),
Université Lille 1
brasseurph@gmail.com

Introduction

L'imaginaire collectif semble être emprunt de ce mythe selon lequel pour trouver l'amour, mieux vaut être beau et en bonne santé que mal foutu et intelligent. La littérature, le théâtre ou le cinéma sont peuplés de ces êtres aux corps différents qui n'arrivent pas à trouver l'amour : que ce soit Cyrano de Bergerac, Quasimodo ou la Bête, tous ont en commun de ne pas réussir à débiter une relation amoureuse. Ils ont pourtant tous trois une personne sur laquelle porter leur dévolu : Roxane, Esméralda et la Belle. Mais leur physique particulier – le nez proéminent chez Cyrano, la bosse chez Quasimodo et l'aspect bestial de la Bête – empêche la naissance du sentiment amoureux. Comme le dit la Bête dans le film de Cocteau : « Si j'étais un homme, je ferais ce que vous me dites, mais les pauvres bêtes qui veulent prouver leur amour, ne savent que se coucher par terre et mourir » (Cocteau, 1946 cité par Gardien 2005). Preuve en est : il faut attendre la mort de Cyrano pour que Roxane lui accorde un dernier baiser ; la proche mort de la Bête pour que la Belle l'embrasse avant qu'il ne se réincarne en beau et fringant jeune homme ; quant à Quasimodo, il devra se contenter de voir Esmeralda heureuse avec un autre.

Comment expliquer cette difficulté à concevoir l'être difforme comme un potentiel partenaire amoureux ? On peut trouver des éléments d'explications du côté de la sociologie. Comme le résumait le démographe Alain Girard en introduction de son livre *Le Choix du conjoint* : « N'importe qui n'épouse pas n'importe qui » (Girard 1964 : XVI). Au delà des règles d'union permettant de définir les personnes avec lesquelles on a le droit de s'unir, les grandes enquêtes quantitatives menées au cours des années 60 ont permis de se rendre compte que les gens socialement similaires tombent amoureux entre eux. C'est ce que l'on appelle « l'homogamie sociale ». Ce phénomène s'expliquerait par deux grandes mécanismes : la segmentation des lieux de rencontre ; mais aussi, et c'est important, par le fait que les jugements amoureux se fondent avant tout sur des jugements de goûts. Ceux-ci sont fondés sur des catégories de perception informelles qui vont déterminer la probabilité de plaire ou non. L'apparence a un rôle important à jouer dans la rencontre amoureuse. (Amadiou 2002 : 83-103). Il existe des canons de beauté et un *hexis* corporel auxquels il faut, apparemment, un tant soit peu correspondre pour espérer séduire. Quel est alors le vécu amoureux de ces personnes dont le corps ne correspond pas au modèle en vigueur ? C'est le propos de cet article.

Pour ce faire nous avons été interroger des personnes ayant un corps différent. Nos questions portaient sur leurs premières amours, leurs couples, leurs déceptions amoureuses, l'importance d'être aimé ... tout ceci au prisme de leur déviance corporelle. Notre attention s'est plus particulièrement focalisée sur les personnes en situation de handicap physique.¹ L'une des raisons de ce choix réside dans le fait que la sexualité et l'amour chez les personnes en situation de handicap fait aujourd'hui l'objet d'une attention tout particulière, notamment

¹ La campagne d'entretien s'est déroulée entre janvier 2011 et juin 2011. 16 entretiens ont été passés auprès de personnes s'auto-déclarant en situation de handicap physique. Le seul critère de sélection était de bien vouloir répondre à notre appel diffusé sur différents réseaux sociaux et associatifs et dans notre entourage personnel. Cette réflexion commencée dans le cadre d'un mémoire de recherche (Brasseur, 2011) rentre dans le cadre plus global d'un travail de thèse, actuellement en cours, intitulé *Sens interdits : une enquête sociologique sur Amour et Handicap* (sous la codirection de Geneviève Cresson et de Jacques Rodriguez).

sous l'effet des débats autour d'une possible législation en faveur de l'accompagnement sexuel de ces mêmes personnes (Nuss, 2008). Or, comme le montrait le psychosociologue Alain Giami au début des années 80, l'amour chez les personnes en situation de handicap est pétri de fantasmes : par exemple dans son étude sur les représentations sociales de la sexualité des personnes en situation de handicap mental, il a montré que celle-ci est considérée soit comme angélique – à l'image de l'enfant éternel asexué, sans possibilité d'amour autre que celui destiné à ses parents – soit comme bestial - incapable d'un amour durable car répondant uniquement à leurs instincts sexuels (Giami 1983). La personne en situation de handicap physique serait quant à elle considérée comme nécessairement amputée d'une sexualité dites « normale », à propos de laquelle on devrait exercer nécessairement une rééducation faisant l'hypothèse que « la réadaptation sociale est d'autant meilleure que la vie sexuelle est normale » (Giami 1982).

Le point sur les enquêtes disponibles

Dans la rencontre, qu'elle soit quotidienne ou amoureuse, le corps doit passer inaperçu, chacun devant retrouver dans ses interlocuteurs ses propres attitudes corporelles et images qui ne le surprenne pas : « le corps doit passer inaperçu dans l'échange, même si sa situation implique pourtant sa mise en évidence » (Le Breton 2011 : 139). Le problème avec le handicap réside dans l'impossibilité de faire comme si ce corps différent n'existait pas. En effet le corps handicapé compromet la routine de l'interaction, il « surgit soudain à la conscience avec l'ampleur d'un retour refoulé. L'impossibilité que l'on puisse s'identifier physiquement à lui (à cause de son infirmité, etc.) est la source de tous les préjugés que peut subir un acteur » (Le Breton 1985 : 133). Cependant cette peur de l'autre différent n'est pas insurmontable. Les enquêtes statistiques sur la question le prouve : en domicile ordinaire (entendre les personnes en situation de handicap qui ne sont pas en institution), la proportion de personnes en situation de handicap socialement isolées reste assez faible : « Si l'on combine la cohabitation avec d'autres personnes dans le même logement, les relations avec d'autres membres de la proche parenté, et celles avec des parents éloignés, amis ou collègues, quelques pour cent à peine des personnes sont isolées » (Mormiche 2000 : 3). Mais au delà d'une sociabilité que l'on pourrait qualifier de plus quotidienne, quid de la sociabilité amoureuse ?

Là aussi aucune fatalité. En France, la grande enquête sur le Comportement Sexuel des Français (Bozon, Bajos 2008) ne permet pas d'aller interroger la question de la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap. En effet aucune question ne permet de déterminer si la personne qui répond au questionnaire a une déficience ou un handicap.² Il existe cependant des enquêtes portant sur des échantillons plus modestes. Les psychologues Mc Cabe et Taleporos (2003) ont mené une étude auprès de 748 personnes atteintes de déficiences physiques en les interrogeant sur leurs pratiques et satisfaction sexuelles. La fréquence des rapports et la satisfaction vis-à-vis de celle-ci baisse sensiblement en fonction du degré d'incapacité. Même chose pour Shakespeare (2003), qui après des entretiens avec des personnes en situation de handicap, conclut que la femme en situation de handicap serait « déféminisée » alors que l'une des préoccupations essentielles de l'homme handicapé serait de maintenir ou de restaurer son érection. D'après le sociologue britannique, la déficience asexualise : femmes et hommes en situation de handicap ne correspondraient pas assez aux stéréotypes corporels de chaque sexe pour séduire de façon aussi efficace que les valides. En France, d'autres ont insisté sur la difficile rencontre des corps anormaux : Jouvencel et Narcyz (2001) dans une étude de psychologie clinique menée auprès de cinquante couples,

² Les créateurs du questionnaire ayant préféré se cantonner à quelques maladies chroniques bien spécifiques (Beltzer, Laporte 2008).

dont l'un des partenaires est atteint par un traumatisme grave, montrent que près de 20% d'entre eux se séparent suite à l'apparition du handicap. Ils notent aussi l'apparition de problèmes liés à l'intimité conjugale et sexuelle : perte de confiance, réintroduction du parent du blessé qui vient en mettre en péril l'équilibre conjugal, perte de l'intimité, etc. Les médecins Tournéise, Perreur, Boucanet et Dupont (1997) avancent quant à eux, à partir d'un questionnaire administré à 38 couples, que cinq d'entre eux ont divorcé, quatre déclarant que le handicap en est la cause. Pour les couples non séparés, 9 sur 10 déclareraient être restés par amour.

Les enquêtes sociologiques et quantitatives françaises vont être beaucoup moins alarmistes et manichéennes. De Colomby et Giami (2001) à partir de l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID, INSEE) vont s'intéresser aux relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant dans des institutions ou en ménage ordinaire. On peut retenir parmi les conclusions essentielles de leur étude que :

- le fait de résider dans un établissement spécialisé exerce un effet massif et négatif sur la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles :
- -moins de 25% des personnes en situation de handicap vivant en institution déclarent avoir eu au moins une relation socio-sexuelle contre 90% en population générale.
- Ces mêmes personnes vivent moins fréquemment en couple, sont moins souvent mariées, ont moins souvent un partenaire sexuel, ont moins fréquemment un enfant que la personne en situation de handicap vivant à domicile et que a fortiori en population générale.
- Au sein des personnes en situation de handicap vivant en ménage ordinaire, les proportions d'individus vivant en couple se rapprochent de celles constatées en population générale (68.9% pour les 30-49 ans ayant au moins une déficience, contre 80,3% en population générale). Même chose pour la déclaration de nombre de partenaires sexuels.
- Seul groupe particulièrement atypique : les personnes atteintes de difficultés motrices, chez qui l'on constate une probabilité moindre de vivre en couple.³

Banens et Marcelini (2007) se sont eux intéressés à l'entrée en couple de la personne en situation de handicap et à la longévité de ce lien. Aussi un problème de santé entraînant une dépendance d'aide humaine diminue sensiblement les probabilités de vivre en couple, notamment chez les hommes. On ne retrouve pas un effet aussi net chez les personnes dépendantes d'aide matérielle, chez qui le taux de mise en couple est presque similaire à celui constaté en population générale (61% contre 64%). L'aide matérielle permettrait d'accroître l'autonomie individuelle ce qui influencerait la probabilité de commencer une vie de couple. Deuxièmement, à situation de santé égale, les chances de vivre en couple augmentent quand la personne se définit elle-même comme « personne handicapée » et quand elle entretient des rapports réguliers avec d'autres pairs en situation de handicap. Parmi les autres informations disponibles sont évoqués un effet protecteur du handicap sur la durée de la vie de couple, même si un handicap léger semble mieux protéger qu'un handicap sévère.⁴ Chez les

³ On pourrait aussi citer l'étude de Pascal Roussel et Jésus Chanchez (2001) qui, toujours à partir de l'enquête HID, se sont plus spécifiquement intéressés aux personnes atteintes de déficiences motrices entre 20 et 70 ans et vivant dans un mode d'hébergement collectif. 92% d'entre elles sont en situation d'isolement conjugal. Si l'incapacité est intervenue avant l'âge de la mise en couple, le pourcentage est encore plus élevé.

⁴ Cet effet n'agit pas si le handicap était déjà présent avant la mise en couple. Dans ce cas, le risque de séparation devient plus grand et ce d'autant plus que le handicap est sévère. De plus, on constate chez les femmes ayant un problème de santé durable des séparations plus fréquentes et qui interviennent plus tôt dans la vie de couple que chez les hommes - la situation étant pour eux sensiblement similaire à celle constatée en population générale.

personnes dont la déficience est apparue à la naissance ou dans un jeune âge, les chances de se mettre en couple diminuent avec la sévérité de la déficience.

Tous ces enquêtes nous amènent à réfléchir sur la notion de « handicap » : pour reprendre Mormiche : « le handicap se conjugue au pluriel ». Il recouvre une multiplicité de situations, qui dans le cadre de notre problématique, ont des effets plus ou moins massifs sur la possibilité d'effectuer une rencontre amoureuse. Mais est-ce qu'il y aurait, de par la position atypique qu'occupe la personne en situation de handicap dans la société, une spécificité du sentiment amoureux et de ses manifestations chez ces mêmes personnes ?

Corps à corps : la difficile rencontre

Robert Murphy, un anthropologue américain devenu handicapé suite à une tumeur, conclut à partir d'un retour réflexif sur sa propre expérience que « les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni morts, ni pleinement vivants ni en dehors de la société, ni tout à fait intérieur. Ce sont des êtres humains mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité » (Murphy 1999 : 184).⁵ Comment est-il possible de considérer la personne handicapée comme un éventuel partenaire, alors que l'on doute même de son humanité ?

L'enfance : entre impossible du flirt et naïveté

Les récits de vie qui nous ont été donnés d'entendre montrent que pour les personnes handicapées de naissance (ou dans les premières années de leur vie), le moment des « premières amours » est souvent compliqué. En effet au-delà des regards moqueurs, de la peur et du rejet, le statut de « petit copain » ou de « petite copine » n'est pas toujours facile à acquérir. C'est le cas de Thierry, myopathe, en fauteuil roulant depuis « tout petit » et qui n'a pas l'usage du bas de son corps. Lorsque l'on demande comment cela se passait avec les filles à l'adolescence, il répond :

« Oui j'ai eu des petites amies, mais cela n'a jamais été très sérieux. C'était plus le copain qui avait toujours une écoute. Mais effectivement, il y a eu un petit peu de tendresse, mais ce n'était pas plus loin que ça - *Une sorte de flirt ?* – Oui c'est ça, le petit copain sympa qui avait une oreille attentive [...] Bon après, le problème je ne sais pas si c'était le regard par rapport aux autres, mais effectivement au cinéma, il y a toute une logistique. En plus ce n'était pas accessible. Donc il fallait faire des transferts ... »

Au-delà de la difficulté d'être considéré comme un partenaire amoureux, l'analyse des discours relève la prégnance du champ lexical du rejet. L'expérience peut être à ce point douloureuse qu'elle risque d'engendrer une sorte d'auto-élimination du marché matrimonial. C'est le cas de Michel, 67 ans, qui n'a jamais eu de relation amoureuse ou sexuelle. Il est atteint d'une poliomyélite et depuis quelques années d'une sclérose en plaques. A l'âge de 16 ans, il a tenté de déclarer sa flamme à une camarade de classe par l'intermédiaire d'une « belle lettre d'amour » :

« Je me souviens encore, elle m'a dit : 'Je n'ai pas vocation à devenir garde malade'. Là tout s'est effondré et rien que de vous en parler ... [...] Elle met le handicap en avant, mais c'est argument contre lequel on ne peut rien. J'aurais préféré qu'elle me dise que je n'étais pas assez beau »

La peur du rejet pendant l'enfance est le plus souvent symbolisée par la cours de récré, sorte de société à petite échelle, où il n'y aurait pas de place pour le handicap. Certains scolarisés en milieu normal s'y voyaient même interdire l'accès parce qu'ils étaient « trop fragiles et que la maîtresse avait peur » (Thierry). L'accès à une sociabilité amicale – et éventuellement amoureuse – apparaît donc comme fortement compromise. Mais tous n'ont pas un discours aussi catégorique sur l'école et le poids des apparences dans le monde des enfants et des

⁵ Voir aussi la notion de liminalité (Blanc, 2006).

adolescents. Tout d'abord la possibilité du flirt ne se résume pas à des rencontres envisageables uniquement dans la cours de récré. Il y a « dans la rue », « chez ma cousine » - des possibilités de développer un lien amoureux avec « les petites voisines » (Thierry) ou « le meilleur ami de mon cousin » (Fedora). Certains vont aussi décrire la période de l'enfance comme particulièrement vertueuse pour le développement du flirt, celle-ci étant appréhendée comme a priori « plutôt facile » (Nathalie) par rapport à ce qu'ils peuvent vivre aujourd'hui en tant qu'adulte en situation de handicap. Pour Fedora (47 ans), « quand on est jeune, c'est plus facile. [...] Je pense qu'il y a moins d'apriori. Il y a moins de questionnement ». Divorcée, un enfant, Fedora a rencontré son ex-mari alors qu'elle avait 21 ans par des amis communs et a eu « pas mal de flirts » au moment de l'adolescence. Elle est polyhandicapée de naissance et a un fauteuil roulant depuis « toute petite ». Cependant, pour elle, le moment où le regard des autres a été le plus difficile à subir, c'est après son divorce. Elle découvre à ce moment là ce que d'autres décrivent à quinze ans :

« - Si on revient sur votre jeunesse, vos premières amours, est-ce que vous avez senti que le handicap était un obstacle à ce moment là pour vous ? Ah non pas du tout [...] Vous vous trouvez à 40 ans, à essayer de reconstruire quelque chose avec quelqu'un d'autre. [...] Et j'ai découvert que quelque part, le handicap c'est difficile oui. Mais je n'ai jamais eu de difficultés pendant l'adolescence d'avoir des petits copains. [...] Donc cela a été la douche froide, quand même, de me rendre compte que quand on a vingt ans, on est finalement plus ouvert. On se pose moins de questions. [...] On ne va pas tout de suite mettre en avant la difficulté de la chose. On est moins normalisé je pense. »

Pour les personnes dont la déficience est arrivée en cours de vie, la rencontre amoureuse peut aussi s'avérer difficile. Elles ont connu une période de leur vie où leur corps n'était pas ostensiblement si différent. Ils ont pour certains réussi à séduire avec ce corps et la survenue du handicap vient bouleverser un équilibre. L'individu doit alors apprendre à composer avec ce nouveau corps. Plusieurs situations sont alors à distinguer. Dans le cas des personnes où le handicap survient alors que le couple est déjà constitué, il faut essayer de faire en sorte que le conjoint l'accepte. Dans tous les cas où la mise en couple était récente, ici moins d'un an, le duo amoureux n'a pas survécu au handicap. Si le couple est établi depuis quelques années, les choses apparaissent comme plus complexes. Il faut prendre du temps pour essayer de « rééquilibrer les choses ». C'est ce que nous raconte Celia. Atteinte de fibromyalgie, une maladie neuromusculaire, elle est depuis trois ans constamment en fauteuil suite à une chute dans l'escalier. Ce moment de la « mise en fauteuil », a nécessité un « travail sur moi-même », dit-elle.

« Cela a mis deux ans, à partir du moment où je me suis cassé la gueule. Avant ça allait, c'était mon compagnon, voilà c'était comme ça. Mais après cela a été difficile. Il fallait qu'il m'habille, il fallait qu'il me mette dans le bain, qu'il m'assoie sur les toilettes, qu'il m'aide à me coucher. Je n'arrivais plus à voir mon mari. Et en même temps, on ne voudrait pas d'un infirmier parce que c'est notre corps. Et il y a un moment, je me suis dit : 'Prends toi en main, il y a des choses qu'il faut que tu fasses pour le libérer lui, il faut que tu sortes de ce rôle.' »

Le conjoint ici semble se transformer en aide à domicile ou en infirmier. Et cela pose problème à Celia. Elle veut retrouver son conjoint en le déchargeant des tâches ménagères, alors même qu'elle refuse par ailleurs qu'une aide à domicile intervienne chez elle « parce que autrement cela fait marqué handicapé, trop assisté ». Il faut alors arriver à dissocier les deux rôles : celui de soignant – et a fortiori de soigné - et de conjoint, « parce que si ce n'est pas facile de faire l'amour à son infirmier, ce n'est pas facile de faire l'amour à une malade ». ces deux figures sont par ailleurs souvent convoquées dans les récits. L'infirmière, le garde malade ou l'aide à domicile représente celui qui par la fréquentation quotidienne de la maladie, arrive à franchir la barrière des apparences et à voir ce qu'il se cache derrière le handicap. Cependant ce sont davantage les représentations de l'infirmière qui sont

convoquées, plutôt que ses véritables fonctions de soins. Il est apprécié que le conjoint ou la conjointe se comporte comme ce que l'on attendrait d'une infirmière (entendre qui ne juge pas sur la simple apparence). Mais le conjoint ne doit pas se transformer en infirmière. C'est la question de l'indépendance de la personne en situation de handicap qui est en jeu :

« Parce que [mon conjoint] il est devenu très maternel. A un moment il me parlait un petit comme à un bébé : 'Ca va, tu veux un petit café ?'. Putain je ne suis pas une débile, je n'ai pas de problèmes de compréhension ». (Célia).

Tout ce travail domestique de santé (Cresson 1995), même s'il recouvre une réalité dans le couple, doit, si cela est possible, être délégué à une autre personne, une « vraie » professionnelle. Il est par ailleurs évoqué à plusieurs reprises, plus sur le ton de la légende urbaine ou une sorte de vantardise un peu fantasmée, l'existence de les relations « patients handicapés »-« soignants » : « Moi quand j'étais jeune, bien souvent, 9 fois sur 10, les jeunes filles avec qui je sortais étaient des futures aides soignantes ou des futures infirmières. J'ai pas mal d'amis qui se sont mariés avec infirmières ou des aides soignantes. [...] Mais je pense que pour connaître la vie, il faut avoir côtoyé le milieu hospitalier ou connaître des personnes qui ont des soucis, ça permet d'avoir une autre vision des choses et de voir qu'au delà des apparences il reste l'être humain, avec ses qualités et ses défauts ». (Francis)

On l'a vu le conjoint en situation de handicap doit rester un conjoint et non pas devenir un malade, un patient, ou pire encore un « « assisté » ou un « enfant ». Cette attitude va dans le sens d'une attitude plus global de la société qui consiste à considérer la personne en situation de déficience motrice comme essentiellement infériorisée, infantilisée ou « perçue et ressentie par les autres comme une déficience intellectuelle » (Giami 2002 : 102). L'infériorisation ne favorise pas l'émergence de l'idée selon laquelle une personne en situation de handicap puisse être considérée comme un potentiel partenaire..

Les stratégies de rencontre

L'une des difficultés majeures de la rencontre avec un handicap réside que le fait que le handicap va devenir constitutif de la personne et que toutes les autres caractéristiques – physiques, intellectuelles, morales – vont avoir peu d'importance. Ce que nous raconte Fedora, à ce propos est tout à fait symptomatique. A l'époque où elle était célibataire, après son divorce, elle circule en voiture, quand soudain une voiture la double. A l'intérieur « un mec » lui fait signe :

« En bagnole, on ne sait pas que la personne elle est en fauteuil. [...] Je lui dis : 'Bon d'accord'. Je voulais juste voir. [...] Je me suis garée, j'ai commencé à monter le fauteuil [Le fauteuil roulant doit être démonté pour rentrer dans la voiture]. Là j'ai vu sa mine, le gars se décomposait. Je lui dis : 'C'était une blague, je m'en vais'. »

La personne en situation de handicap va alors avoir des difficultés à se faire identifier comme un partenaire potentiel. De l'impossibilité de penser une possible activité sexuelle à la peur de ne pas savoir s'y prendre, beaucoup de fantasmes et de stéréotypes semblent être admis autour de la personne en situation de handicap :

« Les gens quand ils pensent 'handicap', ils pensent que nous n'avons pas de sexualité, que cela va être difficile » (Nathalie, 41 ans, syndrome de Sapho, célibataire)

« Je ne vais pas pouvoir coucher avec toi, parce que j'aurai peur de te casser, qu'ils [les personnes rencontrées sur les sites de rencontres homosexuels] me disent » (Francis, 32 ans, paralysé du côté droit, célibataire)

Malgré tous les freins à la rencontre et les représentations associées aux corps handicapés, cette rencontre reste possible. Sur les seize personnes interrogées, quatre seulement n'ont jamais vécu en couple- ou formé un duo amoureux composé d'au moins une personne en situation de handicap – aussi éphémère soit-il. Comment expliquer que ces rencontres ? Où

ont-elles eu lieu ? Et sur quoi ces rencontres ont débouchées ? Une partie des questions posées à nos interviewés consistait à reconstituer leur biographie amoureuse : des premières amours à la relation la plus importante à leurs yeux en passant par la façon dont tous ces gens s'étaient rencontrés, c'était la description et l'analyse de ces rencontres qui nous intéressait ici. Au moment de l'interview, parmi les personnes interrogées, sept sont en couples (= avoir une relation privilégiée avec une personne) ; trois sont célibataires mais ont déjà été en couple par le passé alors que le handicap était déjà présent ; quatre apparaissent comme des célibataires durables - qui n'ont jamais été en couple de leur vie ou depuis la survenue de leur handicap il y a plusieurs années ; enfin, une personne est veuve.

L'amour spontané

La plupart des rencontres, avec un partenaire occasionnel ou un futur conjoint sont décrites sur le ton de la simplicité et du naturel. La brièveté des descriptions donne l'impression d'une rencontre spontanée, sans calcul a priori. La personne se trouvait ici, à cet endroit, sans aucune stratégie particulière. La description de ces rencontres est alors souvent très laconique et ponctuée, en fin de phrase, d'une expression visant à fermer nettement la description.

« Sur mon balcon. Je pendais mon ligne, il m'a sourit, je lui ai souri, *et voilà* » (Célia)

« Il se trouve qu'un jour, c'est mon frère qui est venue la chercher en voiture, et voilà ça s'est fait ... *Comme ça* » (Fédora)

« En Algérie. Puis elle a bien voulu de moi. Puis j'ai bien voulu d'elle et *puis voilà* » (Yassine).

Ces rencontres dites « spontanées » résultent alors d'une sociabilité longue et/ou d'une cooptation de la part d'un proche. Elles ont notamment lieux au travail ou pendant les études, qui ont ceci de spécifique d'être des lieux fermés permettant une coprésence des corps sur le long terme. Cette situation permet d'avoir le temps de voir et d'aller au delà des apparences. Quant aux lieux ouverts, comme les discothèques, les bals ou les parcs, on se rend compte que s'il y a rencontre, celle-ci semble être permise soit parce que les deux personnes sont introduites par un tiers et/ou parce que la personne a été sensibilisée à la question du handicap. Cependant on note une exception notable. Lucien arrive à trouver des personnes valides dans les lieux ouverts sans pour autant être introduits par quelqu'un d'autre. D'après lui, pour séduire quelqu'un il faut avoir une « grande gueule », ce qui permettrait d'oublier le handicap, de montrer la personnalité de l'individu au delà du handicap.

« En fait moi j'ai la tchatche. Donc après il suffit juste de parler, et puis quand la personne fait abstraction, elle ne rend même plus compte qu'elle est avec quelqu'un en fauteuil. Ça marche puis après y'a passage à l'acte. »

Si l'on s'intéresse plus spécifiquement aux couples dont les deux membres sont en situation de handicap, leur formation se fait notamment au sein d'institutions spécialisées, d'associations de lutte contre le handicap ou de lieux spécialisés ou sensibilisés à la question. Cette volonté de former un couple non-mixte (deux personnes en situation de handicap) est souvent renforcée par l'idée que la ressemblance rassure et que les expériences communes de la maladie et du handicap permettent d'envisager l'avenir plus sereinement. Mais cette situation n'est pas souhaitée par tous, certains y voyant un enfermement dans le handicap.

L'amour arrangé : les sites Internet de rencontres.

Toutefois certaines personnes – les partenaires potentiels ou les personnes en situation de handicap elles-mêmes – peuvent ne pas arriver à surmonter le handicap. Ce qui amène certains à s'adapter et à mettre en place des stratégies d'évitement du handicap pour permettre, malgré tout, la rencontre amoureuse. Parmi ces stratégies on en compte une souvent évoquée : l'utilisation d'Internet. Toutes les personnes interrogées n'utilisent pas Internet, et si elles l'utilisent, ne le font pas pour les mêmes raisons. Parmi ces utilisations on note celle de facilitateur de rencontres : de l'inscription à un réseau social qui permet le développement d'amitiés virtuelles aux sites de rencontres, Internet peut alors être utilisé

comme un moyen de dépasser le corps handicapé - du moins pendant un temps. D'après l'enquête Comportement Sexuel des Français, plus de 10% des français interrogées affirment s'être connectées au moins une fois à un site Internet de rencontre et « entre 4 et 6% des femmes de 18 à 34 ans ont déjà eu des rapports avec des partenaires rencontrés par Internet » (Bozon 2008 : 277). Tout le monde ne semble pas être disposé à faire une rencontre via Internet : que cela soit par méconnaissance de l'outil informatique ou par un véritable mépris et dénigrement « Ce n'est pas du vrai amour » (Michel) « Je suis peut être un peu reac', mais pour moi Internet, c'est le niveau zéro de l'amour » (Lucien). Mais même si le recours à des sites Internet comme facilitateur de rencontre est bien souvent mal considéré – y compris par les utilisateurs eux-mêmes qui décrivent souvent leurs rencontres sous des termes peu élogieux comme « hélas » (Francis), « malheureusement » (Alexandre), « il faut bien » (Fedora) - il a permis à quatre de nos interviewés de trouver un partenaire. Comme le dit Fedora : « La machine fait qu'il y a une distance, les question c'est autour des loisirs ». Avec l'intervention de l'écran, la présence de l'autre, et de son corps, n'est pas, dans un premier temps indispensable. Alors que ce qui semble gêner la rencontre est la présence de ce corps différent, la rencontre virtuelle, permet de cacher et de ne pas donner à voir le corps. Internet permet de s'attacher à tout ce que la personne en situation de handicap voudrait que l'autre voit : sa personnalité, ses traits de caractère, sa beauté physique ...

Différentes étapes vont scander la rencontre amoureuse médiatisée par l'ordinateur. Premièrement, le corps va être ignoré. En effet le site Internet de rencontres permet une meilleure maîtrise de son image corporelle. Comme l'exprime Fedora, il permet de s'affranchir de la barrière du handicap :

« C'était plus facile pour moi, par Internet, parce qu'il n'y avait pas la barrière du handicap tout de suite. Cela venait après » (Fedora).

Internet s'apparente alors à une solution alternative, permettant d'éviter la fréquentation des lieux de sociabilités traditionnels :

« A quarante ans, essayer de reconstruire quelque chose avec quelqu'un, premier réflexe, cela a été Meetic. Parce que bon à 40 ans, les boîtes, les machins ... » (Fedora)

Mais au delà de la facilité apparente, ce qui importait dans le site Internet réside bien dans le fait que le handicap n'est pas visible directement :

« Mais quand on voit une personne handicapée physique, la première chose que l'on voit malheureusement, c'est son handicap [...]. Je pense que c'est à force de se connaître, et c'est aussi pour ça que je me disais sur Internet je ne parle pas du handicap, parce qu'ils vont se centrer sur ma personne, et sur ce que j'aime, sur ce que je suis. Et je me disais que peut-être après le handicap va devenir secondaire ». (Fedora)

Cette volonté de cacher le corps handicapé, pendant un temps, se traduit par l'absence de mention du handicap sur le profil et la photo de l'annonce. Fedora n'est pas la seule à penser cela. D'autres utilisateurs de ces sites comme Francis ou Alexandre pensent que le handicap n'attire pas ou alors « ce sont des pervers »⁶ (Francis) ou des « mecs qui cherchent la merde » (Alexandre).

Une fois la découverte de l'autre sans son handicap, la rencontre peu alors se poursuivre : Certaines informations sur les uns et les autres sont échangées : des photos sans preuve manifestes du handicap, des informations sur la personnalité des uns et des autres, etc.

« Je produis par plusieurs étapes. La première étape, c'est l'étape de présentation : ses intérêts, mes intérêts, voir si ça colle. » (Francis)

Dans une deuxième étape, on assiste à une diffusion de l'information. Une fois les premières discussions passées, si les deux personnes semblent en concordance sur un minimum de points, on arrive à un niveau supérieur d'intimité et à une moindre maîtrise de l'information.

⁶ Sur l'existence d'une érotisation et/ou d'une pornographie du handicap, voir Giami (2001)

Bien souvent alors la discussion se poursuit hors du site : par téléphone, par mail, par l'intermédiaire d'un logiciel de conversation instantanée ou par différents réseaux sociaux. Cette montée dans l'intimité peut prendre quelques dizaines de minutes comme chez Francis ou quelques semaines comme chez Fedora. A ce moment, le « coming out » du handicap peut se dérouler : la personne en face aura ainsi eu le temps de découvrir si l'autre pourrait éventuellement lui plaire. Ainsi, si elle décide de cesser la conversation suite à cette découverte, la personne en situation de handicap est sûre que ce revirement sera lié au handicap.

« Une fois que je suis à la présentation par écrit, je lui demande de me filer son numéro de téléphone [...]. Je lui dis clairement que c'est parce qu'il y a un truc que j'ai besoin de lui dire. Cela peut leur faire peur. » (Francis)

Après cette révélation, les réactions diffèrent. Certains fuient, cette nouvelle information apparaissant comme insurmontable, d'autres sont étonnés mais continuent la conversation.

« S'il y a un temps d'arrêt c'est qu'il bloque. Il y a des codes vocaux. Vous savez qu'au niveau de la voix, on ressent. Il y a en qui me disent : 'Cela ne me dérange pas, il n'y a pas de soucis, cela n'enlève pas le fait que tu es une personne.' [...] Après il y en a qui me disent que c'est dit trop brutalement, donc cela leur fait mal au cœur. [...] Et après vous avez ceux avec qui cela se passe bien, avec qui on va plus loin. » (Francis)

« Nicolas [son conjoint actuel] ça a été. Il m'a dit : 'Et alors ?'. C'était assez sympa. Il m'a demandé qu'est ce que j'avais comme handicap et puis je lui ai demandé si cela lui posait problème et il m'a dit : 'Absolument pas'. A partir de là c'était plus simple. Il m'a dit qu'il ne connaissait pas dans son entourage proche de personnes handicapées, que peut-être il serait maladroit. » (Fedora)

Après la découverte du handicap soit le processus est stoppé, soit une rencontre non virtuelle peut être envisagée. Mais il y a vraisemblablement un délai entre la découverte de cette information et la rencontre, comme si il fallait une sorte de deuxième découverte de l'autre.

Mais la rencontre à terme paraît essentielle⁷. Il faut alors être sûr que ce qui était suggéré à travers l'écran existe vraiment.

L'accessibilité amoureuse

Sur le site de rencontre, ce corps qui peut être encombrant dans les interactions avec les non-handicapés, est maîtrisé, puis peu à peu découvert. L'utilisation d'Internet apparaît alors comme un bon palliatif à une sociabilité non-virtuelle. D'après nos recoupements, le degré de gravité du handicap ne joue pas sur la possibilité d'une rencontre. Même une personne en apparence mobile se trouve confrontée à la question de la rencontre et de la découverte entre les deux corps. Un handicap qui se voit peu n'est pas en soi un gage de certitude pour trouver un partenaire. Ce manque de visibilité du handicap peut même constituer un problème. Pour paraphraser la philosophe Judith Butler (2005), il y a une présomption à la validité, qui fait que tout le monde est valide jusqu'à preuve du contraire. Ainsi par exemple quelqu'un comme Tristan, qui a une prothèse, peu de prime abord ne pas susciter le rejet ou la peur, le vêtement cachant le handicap. Mais le duo amoureux suppose à un moment une proximité physique. « Au moment de la rencontre des corps, les qualités et les défauts cachés par le vêtement se trouvent soudain dévoilés au regard de l'autre » (Giami 1996 : 103). Le handicap ne peut pas être caché durablement, et sa découverte peut représenter un frein à la rencontre, les personnes anticipant la réaction future. Plusieurs fois dans les entretiens revient l'idée de ne pas être « assez handicapé ». C'est ici que réside l'ambivalence du handicap : « On demande à l'individu stigmatisé [ici, la personne en situation de handicap], de nier le poids de

⁷ Il existe toute une littérature sociologique sur la question d'un cyber-amour et/ou d'une cyber-sexualité. (Le Breton 1999 : 161-178 ; 2006). Parmi nos interviewés aucun ne fait état d'un cyber-amour sur le long terme. Une seule de nos interviewées évoque, à demi-mot, une sexualité à distance.

son fardeau et de ne jamais laisser croire qu'à le porter il ait pu devenir différent de nous (Goffman 1963 : 20). De fait si l'on arrête à la première impression, « on exige qu'il se tienne à une distance telle que nous puissions entretenir sans peine l'image que nous nous faisons de lui. En d'autres termes, on lui conseille de s'accepter et de nous accepter, en remerciement naturel d'une tolérance première que nous ne lui avons totalement accordée. » (Goffman 1975 : 147). Toute rencontre avec un inconnu devient alors une épreuve, amène un doute sur la façon dont il sera accueilli. Mais alors comment toutes ces personnes ont fait pour rencontrer leur partenaire ? La solution se trouve dans la sociabilité. Sociabilité virtuelle ou non, l'importance est de fréquenter régulièrement et durablement des personnes. Seule une fréquentation plus longue que la simple interaction ponctuelle permet de voir la personne qui se cache sous le handicap. On l'a vu il existe des conditions où le handicap ne pose pas, ou moins, de problèmes à la rencontre : dans le cadre des sociabilités virtuelles ou si la personne rencontrée est « sensibilisée » à la question du handicap. Sur le long terme le handicap en vient ainsi à ne plus poser de problèmes.

« Moi j'ai plein d'amis qui me disent qu'ils oublient que je suis handicapée. Cela m'arrive tout le temps. Et notamment quand je part en bagnole avec d'autres. Je dis : 'Hep, hep, tu n'oublies pas de mettre mon fauteuil dans le coffre'. Et en rigolant, ils me disent : 'C'est de ta faute, si tu faisais un peu d'effort pour montrer que tu étais handicapée ». (Fedora)

Bien entendu le fait d'être gravement handicapé ne facilite pas la fréquentation des lieux de sociabilité – et ici Internet a un rôle important à jouer. L'importance de l'accessibilité est alors ici à discuter : rendre accessible les lieux fréquentés par tous doit permettre d'éviter l'entre-soi des valides qui semblent si effrayés par le corps différent : à terme pourrait se développer une sorte « d'acclimatation » au corps handicapé - mais aussi la multiplication des lieux de sociabilités durables permettant les rencontres. Les politiques d'intégration par le travail – lieu de rencontre par excellence - et d'accessibilité aux lieux publics et privés ont ici des rôles importants à jouer dans la découverte des uns et des autres.

Conclusion : l'éloge de la marge.

Peut-on alors réellement parler d'amour handicapé ? La notion de handicap est socialement construite. Les recherches portant sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap montrent que celle-ci n'est si atypique que cela, sauf si l'autonomie de la personne ne peut être assurée. Ainsi le fait de vivre dans une institution et de ne pas pouvoir se passer d'une assistance humaine sont des critères particulièrement discriminants sur le taux de mise en couple. Cependant une vie de couple et/ou amoureuse est tout à fait possible. L'élément essentiel dans la rencontre des corps réside dans la fréquentation des lieux de sociabilité, permettant une coprésence des corps. Parler d'amour handicapé suggère bien souvent l'idée de manque, d'une absence liée à ce statut. Or si l'on s'assure de l'égalité de chacun, notamment dans l'accès aux lieux de sociabilité, les histoires d'amours de nos interviewées apparaissent d'une effroyable banalité. Leurs vies amoureuses, une fois passé le cap (parfois) difficile de la rencontre ou de l'apprentissage du nouveau corps, ressemblent à celles de tout le monde. Ainsi, parler d'amour essentiellement handicapé n'a pas plus de sens que de parler d'amour fondamentalement valide. Si la rencontre avec une personne en situation de handicap peut prendre du temps, rien n'est automatique et toutes les amours naissantes chez les valides ne font pas automatiquement sur le mode du coup de foudre. Il faut plusieurs semaines à Madame de Rénal pour tomber amoureuse de Julien Sorel malgré la cohabitation. Plusieurs mois à Lady Chatterley pour connaître la passion avec l'homme de la forêt. L'amour avec une ou deux personnes en situation de handicap n'est pas moins complet, compliqué, torturé que l'amour entre personnes valides. Le répertoire amoureux de la personne en situation de handicap est aussi diversifié que celui de la personne valide. Il ne faut pas tomber dans l'écueil qui consisterait à tenter une approche théorique globale et universelle de l'amour

handicapé. Cette approche binaire – les handicapés versus le reste de la société - ne peut pas être satisfaisante sur le plan sociologique.

Alors pourquoi parler d'amour handicapé dans le titre ? Il n'y a aucun manque inhérent au handicap, mais plutôt une spécificité positive, une possible innovation que le handicap permet. Comme l'affirme Stiker : « [le handicap] empêche la société des hommes d'ériger en droit, et en modèle à imiter, la santé, la vigueur, la force, l'astuce et l'intelligence. Il remet en cause la norme [...]. Il joue un rôle d'équilibration et d'avertissement à nul autre pareille » (Stiker 1982 : 14). Parler d'amour handicapé en ce sens revient donc à faire l'éloge de la marge. De par la position particulière qu'occupe la personne handicapée dans la société, celle-ci peut prendre davantage de recul vis-à-vis des modèles normatifs. Le handicap a un pouvoir de création essentiel. Ainsi par exemple, si l'acte pénétratif n'est pas toujours possible, il permet une dissociation plus forte entre la procréation et le plaisir sexuel, ce qui permet de faire émerger une autre conception du rapport sexuel, notamment davantage fondée sur le désir de l'un et de l'autre et sur la communication. Le handicap permet aussi de se dégager des conceptions stéréotypées de la sexualité. Comme le résume très bien Shakespeare à propos des hommes handicapés : « Il est temps de redéfinir la masculinité comme moins oppressante, plus ouverte, plus tolérante [...]. Ce modèle de masculinité existe sûrement dans les marges, dans les vies d'homme en situation de handicap [...] qui ont le courage de rejeter la masculinité hégémonique. Je crois que ce processus n'aura pas que des conséquences sur les rapports sociaux de sexe, mais il aura aussi des implications significatives dans la vie de tous les jours » (Shakespeare 1999 : 64)

Le handicap pourrait être à l'origine de ce que Michel Foucault appelle « une inventivité relationnelle ». Il peut subvertir le modèle dominant hétérosexuel de la sexualité et permettre l'émergence de nouveaux rapports sociaux de sexe. D'autres relations pourraient en effet être « établies, inventées, multipliées, modulées » (Foucault 1981 :982). Le handicap pourrait être « l'occasion historique de rouvrir des virtualités relationnelles parce que la position de celui-ci, 'en biais' en quelque sorte [...] permet]de faire apparaître ces virtualités ». (Foucault 1981 : 985).

Bibliographie

AMADIEU 2002

Amadiou J.-F. - Le Poids des apparences. Beauté, amour et gloire, Paris, Odile Jacob.

ANDRO 2008

Andro A. - « Les jeunes qui n'ont pas encore eu de rapport sexuel, entre normes sociales et manque d'opportunités » in Bajos N., Bozon M. (dir.) - Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé, Paris, La Découverte : 149-162.

BANENS, MARCELLINI 2007

Banens M., Marcellini A. - Vie de couple et construction identitaire. Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes, rapport de recherche, DRESS-MiRe.

BELTZER, LAPORTE 2008

Beltzer N., Laporte A. - « Sexualité et maladies chroniques », in Bajos N., Bozon M., - Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé, Paris, La Découverte : 509-528.

BLANC 2006

Blanc A. - Le handicap ou le désordre des apparences, Paris, Armand Colin.

BOZON 2008

Bozon M. - «Le premier rapport sexuel, première relation : des passages attendus» in Bozon N., Bozon M. (dir.) - Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé, Paris, La Découverte, : 117-147.

BRASSEUR 2011

Brasseur P – Les Amours Handicapées, Mémoire de recherche, sous la direction de Jacques Rodriguez, Université des Sciences et Technologies de Lille 1, Villeneuve d'Ascq.

BRETON (LE) 2011

Breton (Le) D. - Anthropologie du corps et modernité, Paris, PUF.

BRETON (LE) 2007

Breton (Le) D. - « La sexualité en l'absence du corps de l'autre : la cybersexualité » Champ Psychosomatique, 43 : pp.21-36.

BRETON (LE) 1999

Breton (Le) D. - L'adieu au corps, Paris, Métailié.

BRETON (LE) 1985

Breton (Le) D. - Corps et sociétés : essai de sociologie et d'anthropologie du corps, Paris, Librairie des Méridiens.

BUTLER 2005

Butler J. - Trouble dans le genre : le féminisme et la subversion de l'identité, Paris, La Découverte.

COLOMBY (DE) , GAMI 2011

Colomby (De) P, Gami A. - « Relations socio-sexuelle des personnes handicapées vivant en institution », Document de travail - Série études DRESS, Paris, INSERM.

CRESSON 1995

Cresson G. - Le travail domestique de santé, Paris, L'Harmattan.

FOUCAULT 1981

Foucault M. - « De l'amitié comme mode de vie », Gai Pied Hebdo, 25, avril.

GARDIEN 2005

Gardien E. - « La Belle et la Bête, ou comment la Belle est devenue princesse », Reliance, 3, 17 : 74-79.

GAMI 2003

Gami A. - « Pornographie et handicap », Cités, 3,15 : 43-59.

GAMI 1996

Gami A. - « Sexualité et handicaps : quelques représentations » in Delcey M. (dir.) - Déficiences motrices et situations de handicap : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés, Paris, APF :101-103.

GAMI 1983

Gami A. - L'ange et la Bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs, Paris, CTNERHI.

GAMI 1982

Gami A. - Procréation, sexualité des handicapés, gestion et contrôle social : rapport de la 15^e conférence de recherches criminologiques, Strasbourg, Conseil de l'Europe.

GIRARD 1964

Girard A. - Le Choix du Conjoint, Paris, PUF, 1964

JOUVENCEL, NARCYZ 2001

Jouvencel (De) M., Narcyz F., « L'état amoureux après un traumatisme crânien », Journal de réadaptation médicale, 2 : 49-53.

MC CABE, TELEPOROS, 2003

Mc Cabe M., Teleporos G. - « Sexual Esteem, Sexual Satisfaction, and Sexual Behavior Among People with Physical Disability », Archives of Sexual Behavior, 32, 4 : 359-369.

MORMICHE 2000

Mormiche P.- « Le handicap se conjugue au pluriel », INSEE Première, 742.

MURPHY 1990

Murphy R. - Vivre à corps perdu, Paris, Plon.

Nuss 2008

NUSS M. - Handicaps et sexualités : le livre blanc, Dunod, 2008.

ROUSSEL, SANCHEZ, 2001.

Roussel P., Sanchez J. - « Déficiences motrices, incapacités et situation socio-familiale en institutions d'hébergements: quels liens entre ces trois réalités ? », Document de travail, Série Etudes, DRESS.

SHAKESPEARE 2003

Shakespeare T. - « 'I haven't seen that in the Kama Sutra': The sexual stories of disabled people » in Weeks J., Holland J., Waites M. (dir.) - Sexualities and society: A reader, Cambridge, Polity Press.

SHAKESPEARE 1999

Shakespeare T. - « The Sexual Politics of Disabled Masculinity », Sexuality and Disability, 17, 1 : 53-64.

STIKER 1982

Stiker H.-J. -Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique, Paris, Dunod.