

Pour Sylvie et Jean, le droit à une vie sentimentale

Depuis plusieurs années, ils partagent une chambre dans un établissement médico-social. Une vie de couple en situation de handicap, et de combats, que Jean raconte dans un livre.

L'histoire

Jean Chédotal a du mal à s'exprimer mais Sylvie Gilloury comprend tout. Ensemble depuis des années, ils se sont rencontrés ici, à l'établissement médico-social du Croisic (Loire-Atlantique). C'était en 2002, Sylvie était dans la chambre en face de celle de Jean. « **Je n'avais pas confiance en moi et sortais toujours accompagnée. Un jour, comme le personnel ne pouvait pas venir avec moi, Jean s'est proposé de m'aider. Et on a eu un coup de foudre** », raconte Sylvie en contemplant son Jean souriant. Lui écrit dans son livre qu'il n'avait jamais osé l'aborder avant.

Presque comme les autres

Jean a une infirmité motrice cérébrale. Sylvie « **a à peu près le même handicap** » avec des manifestations différentes. Dans les deux livres qu'il a écrits (1), il raconte sa vie au centre médico-social, ses passions et sa relation avec Sylvie. « **Ce sont des choses qui lui tenaient à cœur**, explique-t-elle. **Jean, il se fait comprendre comme il peut. C'est difficile d'exprimer oralement ce qu'il ressent. Quand il écrit, on comprend mieux. Même si moi, je n'ai pas de problèmes pour comprendre.** »

Les deux quinquagénaires pratiquent beaucoup d'activités : théâtre, peinture, création d'un journal... « **Pas toujours ensemble** », précisent-ils. Jean est aussi un fan de *boccia*, un sport de boules et, bien sûr, il aime écrire. Sylvie et Jean sont partis plusieurs fois en vacances et, dans leur chambre, on trouve des photos souvenirs, comme celle accrochée sur la porte. Visages serrés, ils affichent un sourire radieux.

En dehors de leurs activités, ils aiment se balader dans la jolie ville du Croisic, faire des emplettes, aller à la plage. « **Au quotidien, il n'est pas facile d'être dépendant dans un fauteuil roulant. C'est dommage que nous ne puissions pas avoir plus**



Sylvie et Jean profitent du soleil dans le jardin de l'établissement au Croisic, en Loire-Atlantique.

PHOTO : OUEST-FRANCE

d'autonomie dans notre vie de couple. Tout cela ne nous empêche pas de nous aimer très fort, même si nous ne pouvons pas nous embrasser comme un couple valide », écrit Sylvie dans *Ma chérie et moi*, dans le chapitre qui lui est réservé. Les regards complices et la façon naturelle de se comprendre ne trompent pas.

Une longue démarche

Au centre, le couple fait désormais chambre commune. Les familles ont tout de suite été d'accord, ainsi que le personnel et la direction. « **Là où cela pourrait poser réflexion, c'est dans l'organisation du service mais, dans la demande en tant que telle, il n'y a pas d'objection** », explique Héléne, coordinatrice et responsable de l'espace éthique.

Dans ces procédures, les familles sont associées à la démarche, mais leur avis favorable n'est pas exigé car le centre accueille des adultes. La

procédure est parfois longue : le comité éthique national est consulté et « **cela nécessite que deux places se libèrent en même temps dans le service** ». Dans leur chambre, on trouve une chaîne hi-fi (Sylvie « **aime beaucoup la musique, surtout la chanson française** »), une télé et l'ordinateur sur lequel le couple écrit. Ils ont aussi une salle de bains personnelle. Au mur, quelques photographies de... Laurent Delahousse, que Sylvie aime beaucoup. « **Il présente bien !** » Mais Jean n'est pas jaloux.

Le couple connaît bien quelques disputes mais « **Jean n'est pas rancunier** ». « **Comme il n'arrive pas toujours à se faire comprendre, il s'énerve, mais bon, dans l'ensemble on n'a pas de problèmes. On est faciles à vivre** », sourit Sylvie.

Malgré des progrès dans ce domaine, le droit à une vie sexuelle et affective pour les personnes en situation de handicap est parfois entravé. Au cen-

tre, un autre couple partage la même chambre. Les résidents peuvent s'exprimer lors de groupes de parole sur ce thème.

« Se faire connaître »

« **On n'est pas là pour porter un jugement, en revanche on fait de la prévention et de l'accompagnement** », explique Héléne. Selon elle, cette question tend à évoluer dans notre société : « **On accompagne les familles à considérer la personne comme un adulte. Les mentalités changent. Mais certainement qu'il y a encore des réticences.** »

Les livres de Jean, « **c'est une façon de revendiquer, oui, de se faire connaître** », témoigne Sylvie. Son troisième livre portera sur la sexualité.

Emma BENDA.

(1) *Qu'est-ce que tu as à me regarder comme ça ?* et *Ma chérie et moi*, publiés aux Éditions du Traict.