

Témoignage d'André : Des catacombes à la lumière

Et l'an 2000 arriva...

Jusqu'au début de l'année 2000, je n'avais JAMAIS cherché à rencontrer des personnes ayant aussi un Spina Bifida ! Jusqu'alors, j'avais vécu mon handicap comme quelque chose de honteux. Image que m'en avaient transmis mes parents ?

Puisque je pensais qu'il était déshonorant de parler de mon handicap, j'ai toujours fui comme la peste les occasions où j'aurais pu ou dû être amené à en parler. J'ai toujours pensé que quand j'étalerais mes problèmes physiques devant quelqu'un, je ne pourrais que me sentir humilié. Parce que cela tourne beaucoup autour de l'incontinence, autour des problèmes urinaires, de selles, de la sexualité, bref, des « parties honteuses ». Je m'imaginai que la réaction de ceux qui m'écouterait ne pourrait être que de la pitié, de l'apitoiement, de la sensiblerie. J'ai toujours fui la réaction de pitié des gens que je rencontre.

Et ce regard des autres ... Tout d'abord, celui bien réel ...

Il y a des jours où, dans la rue, le regard (parfois insistant) des personnes qui me croisent m'est carrément insupportable. Je voudrais alors disparaître, rentrer sous terre d'un coup de baguette magique. Fuir ce regard pas toujours discret ou délicat que les gens posent sur moi. Ce regard des autres qui me paralyse... et me ferait changer de trottoir pour ne pas croiser une file de gens qui attendent devant l'entrée d'un cinéma.

Et l'autre regard, celui que j'imagine ... Que va-t-on penser de moi si on sait que je suis incontinent ?

Je me souviens ainsi d'une visite médicale alors que j'étais à l'école primaire... Où le médecin m'a dit qu'à mon âge, on ne mettait plus de lange... Qu'il serait temps que mes parents me fassent examiner par un médecin. Y a pas à dire : ça laisse aussi des traces... Je me disais : « N'en parlons pas. Ne nous faisons pas remarquer. Vivons cachés. N'affrontons pas le regard des autres ». Si mon handicap est quelque chose de honteux, j'ai donc aussi honte de moi-même... et guère de confiance en moi. Certains jours, c'est vraiment très difficile à porter. Je cherche alors à éviter les situations où cette différence serait trop perceptible.

Depuis tout petit, j'ai entendu mes parents dire que mon handicap vient d'une intervention chirurgicale pratiquée à 14 mois et qui a mal tourné : le chirurgien aurait sectionné les nerfs des sphincters et touché ceux des jambes., en croyant enlever un simple kyste graisseux.

JAMAIS personne ne m'avait dit que le SB était déjà là, à la naissance. Je l'ai appris bien plus tard, à 23 ans, par la bouche d'un urologue qui m'a donné quelques précisions sur le Spina Bifida. Ces termes avaient certainement déjà été prononcés devant moi, mais ils n'avaient jamais vraiment imprégné mon esprit. Surtout si on ne m'avait jamais expliqué ce qu'il recouvrait ! Sentiment de culpabilité de la part de mes parents ? De honte ? Même si la vérité n'est pas toujours bonne à dire, il est des cas où l'absence de vérité est encore pire. Et peut compromettre bien des relations. Et façonner une personnalité qui a bien assimilé cette honte et cette culpabilité...

Comment parvenir à vivre avec son handicap, comment parvenir à le faire sien, à l'appivoiser, si depuis tout petit, on ne met pas le doigt dessus ? Si au moins, on ne lui donne pas un nom ?

Depuis bientôt 30 ans, intellectuellement, je savais donc qu'il s'agissait d'un SB. Et pourtant, quel choc cela a été, en 2001, quand on me l'a montré clairement sur des clichés d'un IRM. Je crois que c'est alors seulement que je le l'ai enfin intégré en moi, que je me le suis approprié.

Et l'incontinence ...

Déjà à l'adolescence, je n'osais pas prendre la liberté de partir avec des copains, ou de déloger. Les langes jusqu'à 20 ans, et les lavements tous les deux jours, ce n'était pas très propice pour ce type d'initiatives.

La nécessité d'utiliser du matériel a fait que, pendant longtemps, je n'ai pas osé partir seul pour plusieurs jours. Mes vacances ? Je les passais toujours avec mes parents, et plus tard, avec mon épouse.

Et ce silence quant à la sexualité ...

Personne ne m'avait jamais parlé des répercussions de mon handicap dans le domaine sexuel. Pourquoi personne n'y a-t-il jamais pensé ? Mes parents, les médecins ? Surtout qu'ils étaient au courant de certaines choses, puisque, le bruit m'était revenu que je ne pourrais pas avoir d'enfants....

Ma rencontre avec Brigitte

Et pourtant, il y eut cette rencontre avec Brigitte, qui allait devenir mon épouse.

Dans les jours qui ont suivi notre rencontre, j'ai écrit à Brigitte une longue lettre lui expliquant mes handicaps, ma stérilité. J'avais le sentiment qu'oser parler de mon handicap avec Brigitte ne serait pas

Témoignage d'André : Des catacombes à la lumière

insurmontable... même si cela n'était pas facile. Pourquoi ? Les mystères de la rencontre amoureuse... Même si nous ne nous connaissions pas encore depuis longtemps, « quelque chose » passait entre nous qui me faisait prendre tous les risques !

En toute confiance, Brigitte a accepté la situation. C'était une donnée dès le départ : ensemble, nous ferons « avec ». Est-ce l'état de grâce, le coup de foudre, l'euphorie des premiers moments qui a fait en sorte que nous sautions allègrement ces obstacles ? Peut-être. Rien ne nous paraissait impossible.

De cette connaissance théorique de mes problèmes physiques, nous sommes passés à une connaissance pratique par la découverte de nos corps. En matière de lavement, entre autres. L'acceptation de mon handicap jusqu'à cette pratique me semblait primordiale.

Malgré tout, ce n'est pas ma rencontre avec Brigitte qui me fera sortir de ma honte.

Peut-être parce qu'à cette époque toute mon énergie s'était concentrée sur la coupure du cordon ombilical avec mes parents. C'était déjà un fameux bouleversement, une fameuse évolution de quitter la maison et la famille. Alors, le moment n'était peut-être pas opportun pour, EN PLUS, prendre les autres problèmes à bras-le-corps ! Et ensuite, on s'installe et il est alors drôlement plus commode de suivre ses petites habitudes sans trop se remettre en question !

Cela ne signifie pas que tout s'est déroulé sans problème !

Les problèmes d'incontinence, d'insensibilité, ... ne facilitaient guère les relations sexuelles, car elles débouchent sur une relative impuissance. Des relations frustrantes deviennent vite démobilisantes (c'est la débandade...). Dès lors, je marque de moins en moins d'intérêt pour nos rencontres intimes. Et je m'abstiens d'en parler avec Brigitte. Jusqu'au jour, en 1987, où je réalise pleinement combien Brigitte s'éloigne de moi. Je tombe le cul par terre. Pourtant, vu mon indifférence à son égard, l'attitude de Brigitte n'était-elle pas inévitable ?

Ce fut une période très pénible. Des disputes. Des engueulades. Des propos très durs. Des portes claquées. Chez moi, à certains moments, la volonté de mettre fin à notre vie commune.

Pourtant, nous avons voulu tenter le tout pour le tout et avons commencé des entretiens avec une conseillère conjugale. Nous avons pu réentendre quelles étaient les aspirations de chacun par

rapport au couple. Jusqu'alors, j'avais toujours eu une vision très fusionnelle du couple. J'ai pu entendre que Brigitte avait besoin d'espaces de liberté.

Même si j'ai découvert alors cette autre approche du couple, il m'a fallu beaucoup de temps « pour me le permettre ». Et ce n'est pas toujours bien assimilé chez moi. La preuve, il m'a fallu attendre 1999 pour me permettre de déloger seul pour la première fois 4 jours en suivant. Utiliser le verbe déloger est tout à fait significatif de mon état d'esprit...

En 1987, l'implantation du sphincter artificiel a nettement amélioré la situation en ce qui concerne l'incontinence. Mais les autres problèmes subsistent. Après une période plus euphorique, je retombe à nouveau dans mes travers, en essayant (vainement) de dissimuler mes problèmes ! J'ai toutes les peines du monde à me détacher de ce que je me représente comme le modèle type de la relation sexuelle, que je cherche à copier à tout prix : me comporter comme un vrai mâle qui part à la conquête de sa partenaire. ... Alors, courageusement, je fuis nos rencontres, qui s'espacent à nouveau de plus en plus...

Un stage et ses déclics

En 1999, l'association dans la quelle je travaillais à l'époque accueille une jeune étudiante française, Magali, pour un stage de 3 mois. Parmi les projets de stage proposés, Magali choisit celui qui concerne un domaine qui m'est très proche, depuis plus de 20 ans : le développement de l'épargne de proximité, en vue du soutien financier de projets sociaux novateurs !

Petit à petit, nos échanges ont débordé le strict cadre professionnel. Pour aborder des tas de sujets : nos régions respectives, la société, l'avenir professionnel, la famille, les enfants, l'engagement en couple, la fidélité dans la durée, l'importance de la communication entre les partenaires, ...

Premier déclic... Discerner la tendresse que je perçois dans sa relation (encore toute jeune...) avec son ami, me fait redécouvrir ce que Brigitte et moi avions connu bien plus tôt. Et beaucoup oublié. D'où mon désir de retrouver cette tendresse avec Brigitte.

Je raconte à Magali les difficultés que notre couple a connues. Et je souligne l'importance de la communication. En même temps, je me rends compte combien cette communication s'est étioyée entre Brigitte et moi. Je me dis alors que ce n'est pas possible. Je ne puis à nouveau risquer de laisser notre couple partir à vau-l'eau. Je reparle enfin à Brigitte de mes difficultés lorsque nous

Témoignage d'André : Des catacombes à la lumière

faisons l'amour. Elle me dit qu'elle se rendait parfaitement compte de la situation. Pour elle, les difficultés faisaient partie du package de départ. S'il est possible d'améliorer la situation tant mieux. Si non, nous pouvons continuer à vivre avec, en continuant à nous y adapter. L'important, c'est que chacun y trouve son épanouissement.

Le fait de reparler avec Brigitte du poids qui me bloquait fut un soulagement, qui a permis de retrouver une vie amoureuse bien plus satisfaisante. A croire que je voulais regagner le temps perdu, dit Brigitte. Dans des moments de cafard, elle me dit aussi que ce serait bien si nous pouvions revenir 20 ans en arrière, pour vivre, avec la fougue de notre jeunesse, les sensations que nous éprouvons aujourd'hui... Elle me trouve même parfois bien gourmand, alors que moi, j'ai l'impression de devenir gourmet.... C'est vrai, désormais, petit à petit, j'apprends à apprécier de nous donner mutuellement notre plaisir, sans remords ni culpabilité, quelle que soit la manière d'y parvenir. Sans plus chercher à me fournir la preuve que je suis un mâle performant.

Second déclic... L' « accroc technique » et mon voyage au Mans.

Un jour, au bureau, j'ai eu quelques problèmes avec ma vessie et son sphincter artificiel. Magali était la seule personne présente. Et le regard qu'elle a posé sur moi n'a pas été celui que je redoute généralement. Elle trouvait très naturel que j'en parle. Cette manière de voir mon handicap m'a vraiment mis en route, au propre comme au figuré !

A la fin du stage, j'ai eu la possibilité de participer au jury devant lequel Magali devait défendre son mémoire. C'était en France, bien sûr, au Mans. Entreprendre un tel déplacement sans en profiter pour découvrir la région et ses habitants, ce serait dommage. Mais rester plus longtemps sur place impliquera que je devrai faire un lavement là-bas ... Emporter mon matériel ... En voiture ? En train ? Veiller à ce que je dispose de la place des commodités indispensables ? Et je serai seul pour le faire ! Jamais je n'étais parti seul en sachant qu'il faudrait faire un lavement durant mon voyage. Que faire ? J'ai pensé renoncer au voyage.

Plongeon...

J'ai sauté dans le lac ... J'ai écrit à Magali pour lui expliquer qu'il me faudrait disposer si possible d'une salle de bains avec WC, parce que pour aller à selles, il me faut un lavement. En précisant aussi qu'une fois au Mans, je lui en dirai plus sur mes problèmes.

Sans marquer la moindre observation, au contraire : avec beaucoup de tact, Magali a pris les dispositions

nécessaires. Et c'est même elle qui a trouvé la solution sur place, quand j'ai constaté que les aménagements ne répondaient pas tout à fait à mon attente : pas moyen de suspendre l'irrigateur au crochet disponible ! En fait, c'était même elle qui, voyant ma mine soucieuse, avait remarqué que quelque chose me tracassait : je n'osais pas lui dire que je me demandais comment j'allais tirer mon plan !

Ce jour-là, j'ai enfin entrepris de lui raconter l'histoire de mon handicap, sans aborder cependant ses répercussions sur la sexualité, ce que je ne ferai que bien plus tard. J'ai senti alors combien Magali m'avait vu en fait comme une personne normale. Dès le début de son stage, elle avait bien remarqué ma manière de marcher (il aurait fallu être aveugle pour ne pas le voir !). Cela ne l'avait guère tourmentée que je n'en parle pas : elle s'était dit « Il en parle s'il en a envie. Il en parle pas, c'est son affaire ! ». Comme nous avons souvent travaillé ensemble, elle avait aussi remarqué que je « pétais » (là, elle aurait dû être sourde pour ne pas le remarquer). Cela la faisait juste rire. Et c'est alors que Magali m'a exprimé son admiration devant tout ce que j'ai pu faire malgré mon handicap.

Je me suis alors rendu compte qu'il était possible de parler de mon handicap sans aucune honte.

J'ai réalisé aussi que le fait d'en parler me permettait d'abord d'entreprendre quelque chose que je n'aurais jamais osé faire auparavant : partir en voyage pendant plusieurs jours, seul et en train et même loger « chez l'habitant ». A condition que j'ose parler. Que j'ose affronter le regard des gens. Que j'ose me convaincre qu'il n'y a aucune honte à avoir envers mon handicap. Alors, tout peut devenir possible. J'en recevais même des encouragements ! La preuve : en décembre 1999, je suis à nouveau parti seul et en train, pour participer à un colloque de trois jours à Paris.

Par ses questions, Magali m'a fait découvrir qu'il serait temps que je m'attaque à ces blessures que je traînais. Y compris celle qui encombrait ma relation avec Brigitte depuis 1987. C'est à ce moment que je me suis résolu à reprendre contact avec la conseillère qui nous avait accompagnés à cette époque, Brigitte et moi.

Je suis rentré bouleversé de ce premier voyage. Comme si la carapace dont je m'étais affublé était tombée en poussières ... J'ai dû arrêter de travailler pendant un mois tellement mon moral était bas. Je ne savais plus du tout où j'en étais.

Les entretiens avec la thérapeute commencent... Une évidence qui illuminait chaque entretien : ma personnalité s'est construite autour de mon état de handicapé.

Témoignage d'André : Des catacombes à la lumière

Cet état a pu développer en moi des qualités qui poussées à l'extrême deviennent parfois des défauts et sont lourdes à encaisser pour les autres : volonté de dépassement, d'arriver à un résultat, perfectionnisme (d'où difficulté de prendre de la distance par rapport aux gens et aux choses), exigence envers moi-même et envers les autres, capacité de travailler en solitaire (durant les longues heures de rééducation que j'ai vécues, j'étais seul à me battre contre moi-même), nécessité d'une organisation stricte.

Mais ce handicap a aussi drôlement perturbé le développement de cette même personnalité : elle s'est construite également autour des non-dit, des approximations au sujet de mon handicap, des humiliations que j'ai subies, de la difficulté (de l'impossibilité ?) pour moi d'accepter que je suis handicapé, de le reconnaître et donc d'en parler sereinement, puisque j'en ignorais même le nom exact !

Toutes ces souffrances, il n'est pas possible de les oublier. Mais il fallait les apprivoiser...

Au cours de ces entretiens, la thérapeute m'a invité à parler de mon handicap avec mes parents, à rencontrer d'autres personnes souffrant de SB. Mais je refusais ces pistes. J'avais particulièrement en horreur ce genre d'organisations qui créent des ghettos en regroupant des personnes qui vivent les mêmes problèmes. D'ailleurs, en existait-il ? C'était une démarche impossible. Cela me faisait trop mal. Même si ma *raison* raisonnable me disait que ces interrogations, ces pistes allaient dans le bon sens. Mais il fallait du temps pour que mon *cœur* l'admette. Il fallait laisser le temps au temps. Je n'avais pas le sentiment d'être un homme tout à fait borné. Patience... Parce que « *Il faut naître, souffrir puis mourir pour renaître à la lumière.* »

C'est alors que j'ai enfin osé dévoiler par écrit à Magali les répercussions de mon handicap sur ma vie sexuelle. Et son écoute pudique était toujours pareille. Me remerciant même de la confiance que je lui témoignais en lui confiant cette « intimité ».

Cette possibilité qu'elle m'a offerte d'aborder avec elle à de multiples reprises cet aspect très personnel de ma vie a été un levier, qui m'a permis de formuler maintes questions, tout en me renvoyant à chaque fois à moi-même et à notre couple, Brigitte et moi. Car, comme elle le disait « Je ne peux pas me mettre à ma place, car je ne peux pas connaître ce que tu as vécu ».

Internet

Et le dimanche 9 janvier 2000, j'ai tapé les mots « Spina Bifida » sur un moteur de recherche Internet.

Ensuite, je suis tombé notamment sur un site suisse francophone : le site SpinaBifidaSuisse créé par des parents d'une fillette atteinte d'un SB. Leur but est de permettre à d'autres parents et à des personnes atteintes de SB de se rencontrer sur la toile, d'échanger leurs expériences, d'exprimer leurs questions, leurs doutes, leurs inquiétudes, ...

Ce fut pour moi une révélation. Dans le groupe de discussions, j'ai trouvé de nombreuses questions en rapport avec l'incontinence et, surtout, la sexualité. Il m'arrivait de me demander si ce n'était pas moi qui étais obsédé par la question. Qui faisait une fixation sur ce problème. Je me suis rendu compte que non. Réaliser cela n'apporte aucune solution. Mais soulage drôlement ! Et ce qui ne gêne rien, des propositions de solutions, il y en a !

Quel chamboulement alors dans ma tête. Je découvre qu'il existe un peu partout des associations en lien avec le SB : en Flandre, en France, en Allemagne, dans de nombreux pays. Mais qu'il n'y a rien en Belgique francophone ! Qu'il existe aussi une Fédération Internationale de ces associations. Qu'un congrès mondial se tenait en septembre à Toulouse !

Quelle révélation aujourd'hui ! Il y a des tas de gens qui vivent la même chose que moi, qui en discutent et qui le mettent sur la place publique. Je n'étais donc pas seul à connaître tous ces problèmes que je rencontrais ! Beaucoup d'autres personnes atteintes de SB vivaient la même chose que moi ! Pour moi, quelle libération de pouvoir parler de tout cela, dans un premier temps de manière anonyme.

J'ai alors pris ma plume, ou plutôt mon clavier. Pour apporter ma petite contribution au forum de discussion sur le site SpinaBifidaSuisse.

Ces contacts naissants m'ont permis de constater que la vie sexuelle des personnes avec SB est différente, mais peut être tout aussi épanouissante. La lecture de témoignages, l'écoute de Bernadette Soulier et la lecture de son livre nous ont confirmés dans les pas que nous avons commencé à franchir, Brigitte et moi, après bien des difficultés tant je ressentais cela comme une dévalorisation de mon rôle de mâle qui doit *pénétrer*. Nous y avons trouvé l'audace d'en parler encore plus librement entre nous. Et les découvertes n'en ont été que plus riches et sources de joie intense. Se parler ! C'est toujours primordial.

Témoignage d'André : Des catacombes à la lumière

Un couple peut tenir autrement que par le coït, la pénétration. Le couple a bien sûr besoin de relations amoureuses, de relations sexuelles. Mais, avant toute pénétration, les partenaires ont besoin d'affection, de tendresse, d'approche sensuelle de leurs corps, de découvertes des zones érogènes. Et cela, les personnes SB en sont tout aussi capables que n'importe quelles autres personnes amoureuses !

Les personnes atteintes de SB ont perdu une grande partie de la sensibilité, là où c'est tellement important quand on fait l'amour ? Érotiser la partie supérieure du corps (bouche, cou, oreilles, seins, ...) permet de pallier l'insensibilité de la région génitale et de provoquer un *para-orgasme*... Aux partenaires de mettre en place des compensations à l'insensibilité des organes génitaux, aux partenaires de rechercher et d'expérimenter sans tabou les gestes tendres qui éveillent en eux le plus de plaisir, autrement que par la pénétration ! Tendresse et caresses retrouvent la place qu'elle ne devraient jamais perdre.

Et encore une fois, il a été important pour moi de constater que ces limites, je ne suis pas le seul à les connaître. Et que nos *explorations*, à Brigitte et à moi, nous ne sommes pas seuls à les entreprendre. Même si Brigitte trouve que ces déballages sur Internet sont impudiques. Moi, je pense que vraiment, ici, la fin justifie les moyens. C'est un principe auquel je n'adhère pas, d'habitude. Mais ici, je trouve que les moyens ne lèsent absolument personne, et que cela permet de fameuses libérations !

Au gré de ces lectures, rencontres, découvertes, Je commençais à entrevoir ce qui pourrait naître de tout le remue-ménage commencé un an plus tôt. Et entrevoir quelle pourrait être ma reconversion, puisque j'étais sur le point de quitter mon boulot : contribuer à l'existence d'une assos SB francophone.

Et alors, c'est la rencontre avec Serge. D'abord sur Internet. Et puis en chair et en os. Rencontre Qui débouchera sur le démarrage de l'Association Spina Bifida Belge Francophone.

Vous connaissez les objectifs de notre association.

Mais à titre personnel, ma priorité, c'est de faire exister un lieu de rencontre entre personnes atteintes de SB. Offrir la possibilité à toute personne atteinte de SB et qui a un moment ou l'autre de sa vie désire rencontrer, discuter, poser des questions à d'autres personnes atteintes de la même malformation. A tout le moins, que cette personne sache qu'une telle association existe. A elle de faire le pas quand le besoin s'en fait sentir.

Et surtout, briser le tabou qui entoure nos problèmes d'incontinence. Et de sexualité. Des personnes compétentes se sont penchées sur la question. Des documents écrits sont disponibles (et parfois depuis très longtemps, même : pourquoi ne pas les avoir diffusés plus tôt ?). Des possibilités adaptées aux problèmes de chacun-e existent. Il faut oser en parler pour les faire connaître et les adapter aux attentes de chacun-e. Ainsi chacun-e pourra vivre aussi une vie affective et sexuelle enrichissante, indispensable à son équilibre personnel, et à son intégration dans la société.

Cela me semble être un droit tout aussi élémentaire que la nourriture, le logement, le vêtement, l'instruction,...

André (53 ans)