

Eprouver le corps

Corps appris

Corps apprenant

Corps handicapé, corps malade

Le corps-désir... en dépit du handicap !

Introduction : être femme, être homme en dépit du handicap !

« Le corps handicapé physique, est un corps le plus souvent réduit à des incapacités, que l'on assiste porte, manipule, regarde ou touche souvent uniquement médicalement, mais avec lequel on ne communique pas encore, que l'on n'aime pas encore ! »

Vincent Fries, psychologue et vivant avec une myopathie entraînant une dépendance physique totale, Belgique

« J'aimerais tellement toucher une fois le corps nu d'une dame parce que mes éducatrices elles sont pas d'accord, ma psychologue non plus, ma sœur pas non plus. Et puis je veux pas toucher le corps nu de ma maman, c'est seulement pour papa. Et puis les collègues de l'atelier elles aimeraient pas. Et puis sans mon foyer il n'y a qu'une résidente mais elle est trop handicapée ! »

Damien, travailleur en atelier protégé, résident dans un foyer intégré en ville, vivant avec une Trisomie21, âgé de 37 ans

Identité et sexualité, composantes centrales de l'être humain, sont mariées à jamais au nom de l'évidence fondée sur le genre : on naît homme ou femme, avant tout. Le handicap ne peut certes pas être gommé, mais il ne doit pas devenir une identité ! Chacun-e est une personne sexuée, sexuelle et désirante. Un être humain en relation, un être vivant.

Habituellement le corps naît, grandit, vieillit, meurt. Le corps ressent, s'épanouit, souffre, aime... celui de la personne handicapée aussi !

Le corps présenté à travers la publicité, la mode ou les médias, est un corps parfait, idéalisé, détaché. Voyez-vous des jeunes hommes ou des jeunes filles en chaise roulante ou avec une amputation participer à une émission de type « The Voice » ou « Star Academy » ?!

Le corps qui vit avec un handicap physique est aliéné. C'est un corps-objet et non un corps-désir.

« Le sexe c'est le corps vécu par le sujet : Beauvoir se saisit de cette vision psychanalytique de la sexualité pour libérer les femmes, c'est parce que sa définition du sexe comme « corps vécu par le sujet » est intrinsèquement libératrice, en ce sens qu'elle permet à un homme ou à une femme,

considérés comme des « sujets », c'est-à-dire des personnes qui se déploient et innovent dans leur complexité singulière et quelles qu'en soient les limites, de nouer des liens optimaux avec un autre en particulier et les autres en général. C'est la raison pour laquelle la simplicité de cette définition que je vous propose de la sexualité comme « corps vécu par le sujet » pourrait être aussi une conception libératrice de l'homme et de la femme en situation de handicap, permettant à cette femme-ci ou à cet homme-là d'entrer en contact avec son intimité la plus secrète, défendue, interdite, inaccessible, et cependant source de plaisir et de dépassement : pour se porter au contact avec autrui, et créer ainsi des espaces insoupçonnés, inimaginables de proximité et de socialité, et ainsi seulement de bien-être. D'humanisme, osons le mot ! » Julia Kristeva... citer le texte, année, etc...

Le handicap...

Il est peu aisé de globaliser ici toutes les différentes réalités qui répondent au terme de « handicap ».

La vie affective et sexuelle se décline de manière si diversifiée... qu'un discours unilatéral serait réducteur et peu respectueux de la personne. En conséquence ne faisons pas d'amalgame entre les handicaps (physiques, sensoriels, mentaux, psychiques), dans chaque situation les vécus individuels sont à prendre en compte pour eux-mêmes.

En lien avec la sexualité, il s'agit pour chacun-e d'une histoire singulière et inédite !

Le corps est la fois la prison et le maître. Il est une clé de voûte dans l'attachement « obligé » entre accompagnants (soignants, kinésithérapeutes, médecins, masseurs, rééducateurs, ergothérapeutes, etc...) et personne malade ou handicapée. Tout le monde le touche... sauf de manière tendre, sensuelle ou sexuelle.

« En dépit de mon corps abimé, je me risque sur le terrain de la re-connaissance affective et sexuelle »
Vincent Fries, déjà cité

La sexualité...

Il n'y a pas de sexualité avec un grand « S ». Il n'existe qu'une multitude de sexualités personnelles, chacune devant être respectée dans son rythme et dans ses expressions. L'heure n'est plus à la dénégation des pulsions ou des désirs sexuels de la personne handicapée. Ni d'ailleurs à leur exacerbation.

D'une part la connaissance des handicaps s'est développée grâce aux nouvelles compréhensions scientifiques, aux apports de la psychiatrie et de la psychologie centrées sur la personne globale, aux politiques d'intégration sociale, à l'essor de la vision humaniste de l'âme et du corps en devenir, en opposition aux notions contemporaines de compétition, de rendement et d'immédiateté. Appréhender de manière plus affinée les nombreux handicaps existants, a aussi permis d'avancer plus intelligemment dans l'accompagnement des besoins affectifs et sexuels.

D'autre part les spectaculaires progrès de la technologie chirurgicale (implants pénis), la médicalisation (Viagra) et les diverses aides pratiques pour les problèmes d'érection (pénis de

substitution, injections intracaverneuses, anneau pénien, muse, pompe à vide) ont largement collaboré à une pleine reconnaissance du droit à une vie sexuelle pour des personnes dont le handicap est physique. La sexologie, sur la base de recherches cliniques scientifiques, a enrichi la compréhension générale de la sexualité humaine. Ce qui permet de lever quelques tabous dont celui sur le vibromasseur, la sensualité et le para-orgasme, pour ne citer que ceux-là, et les valoriser.

La réflexion sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap et les actions qui en découlent, ne partent donc pas de rien : tout ce qui touche au domaine des handicaps représente un reflet de ce qui se passe en général dans la société ordinaire, avec quelques décalages dans le temps et dans les mises en application. D'un effet « mode » dans les années 70 et, majoritairement grâce aux voix des personnes vivant avec un handicap physique exprimant « *cessez de croire que nous pouvons nous contenter de nous regarder dans les yeux ! Nous désirons aussi des corps à corps* », nous avons passé à un ancrage de ces thématiques sensibles pour toutes les autres situations de handicaps.

Grâce aux événements de 1968, l'intérêt pour la sexualité avait émergé et s'était généralisé.

Nous sommes passés d'une société de « l'obligation » à une société du « *désir* » : nous vivons *le désir* de couple, *le désir* d'enfant et la réalisation du *désir* amoureux. Cette valorisation du désir individuel avait trouvé son origine dans les principes de « liberté, égalité, solidarité » propres à l'esprit républicain : la liberté individuelle devait être respectée, chacun avait droit, de manière égalitaire, aux mêmes traitements et à la mise en œuvre des solidarités nécessaires pour réaliser ces libertés individuelles. Les personnes handicapées vont en profiter, mais avec un certain retard et avec ces deux questions lancinantes :

- qu'en est-il de leur *droit au désir*
- A qui appartient-il d'organiser la réponse à ce désir ?

Le handicap et la sexualité...

Les conduites sexuelles définies au sens large, nous poussent inlassablement à une quête au bonheur et au plaisir qui se comprend comme autant de manières d'essayer de combler, d'oublier ou de nier ce manque, sans lequel il n'y aurait pas de désir.

« *...moi, cela fait dix ans que je suis seul. J'ai beau avoir des amis, j'ai des très bons amis, en avoir un calepin complet, mais il me manque tellement une amoureuse* » Monsieur G. F. 30 ans vivant avec une paraplégie, mais aussi Monsieur Ch.H. 34 ans, valide

« *J'aimerais tant que mon handicap et ma dépendance totale vis-à-vis d'une tierce personne ne soit plus jamais encore à l'origine d'une non-rencontre et que nous devenions, mais cela est-il une gageure, tout simplement un homme ou une femme à aimer, à caresser, à cajoler...* »

Le handicap, vécu comme une forme de malheur, en particulier dans ses effets invalidants sur le désir sexuel, l'affectivité, la relation amoureuse, est comme un matériau qui attend d'être transformé par le

sujet et par son entourage. Lorsque le handicap ne se manifeste pas - dans ses symptômes - de manière trop violente, nous pouvons plus aisément faire preuve de créativité dans le look, dans les approches sensuelles du corps, voir mêmes dans les nouvelles positions à adopter dans des relations sexuelles.

Mais nous devons reconnaître que dans certaines situations, le handicap est si massif qu'il ne peut laisser qu'une place infime aux touchers, aux caresses, aux tendresses. Peut-être même qu'embrasser devient difficile, parfois impossible.

Nous connaissons l'éventail des besoins :

- être reconnu comme être sexué-e, en dépit du handicap
- être reconnu en devenir de corps adulte, avec des besoins qui vont de pair
- être respecté-e dans l'intimité de son corps, mais également dans l'intimité de son lieu, de son temps, etc...
- être assisté pour les soins de l'hygiène intime dans une « juste proximité » et avec convivialité
- bénéficier de l'information en éducation sexuelle, à diverses étapes de son développement
- participer à des groupes de paroles sur ces thématiques délicates (avec l'aide de « tiers-traducteurs de la parole » sans projection de leurs propres valeurs sur les besoins de la personne concernée)
- pouvoir bénéficier de suivis individuels et/ou de couple
- avoir le droit d'expérimenter sur/dans son propre corps et/ou avec le corps d'une personne consentante
- accéder à des lieux et à des technologies qui permettent la recherche et la rencontre d'un-e partenaire amoureux-se
- recevoir des aides pratiques afin de partager de la sensualité, voire de la sexualité avec un-e partenaire amoureux-se
- s'offrir un accompagnement érotique, sensuel et parfois sexuel de la part d'un-e assistant-e sexuel-le dûment formé-e

Enfin si les besoins du corps ne peuvent pas du tout être satisfaits, nous aurions alors à chercher de nouvelles voies, qui seraient celles d'une forme de « sublimation du corps » pour « mettre en valeur le subtil langage du cœur ». La sexualité peut se vivre par le regard qui nous pénètre, par des sons agréables qui frôlent nos oreilles, par des mots évocateurs qui nous font chavirer, par la poésie qui nous emporte.... La sexualité, c'est aussi le plaisir dans l'âme.

Mais le handicap ne fait pas toute la différence : lorsqu'on parle de la sexualité des personnes handicapées c'est de la nôtre aussi qu'il s'agit. Il n'y a pas les un-e-s d'un côté, et les autres ailleurs.

En situation de handicap ou non, chacun-e a son chemin à faire « *avec l'énigme d'un désir en son fond immaîtrisable, celui d'un amour comblant et d'une vie sans limites* » Michel Demaison, du centre de bioéthique Catholique de Lyon, FR

Au risque du désir...

Apprendre le corps, le sien et celui de l'autre, leurs géographiques et leurs ressources érotiques.

« Concernant les personnes handicapées dans un douloureux manque d'autonomie, leurs corps sont non seulement prisonniers d'un destin, dépendants d'une structure, mais aussi sous la tutelle d'un entourage familial et soignant, avec tout ce que cela comporte de positif et quelquefois de négatif. Ces conditions multipliées portent en elles le risque de compromettre tout horizon affectif, sensuel, voire sexuel et d'activer un phénomène de privation qui me paraît être, à l'évidence, de l'ordre de la maltraitance.

Pour une raison simple : nous sommes la plupart du temps confronté à des déserts affectifs, mais aussi à des réactions désinhibées ou à des pulsions incontrôlées, d'autant plus puissantes que le manque est profond, pour ne pas dire abyssal. Quand s'ajoute à un handicap physique qui est déjà très excluant au niveau corporel, un handicap psychique, la réponse du toucher se doit d'être élaborée en tenant compte de la souffrance de l'élan vital et/ou de la complexité de la pathologie » Christian Hiéronimus (citer le livre, l'année, etc...)

Il est souvent gênant, voire insupportable, de se confronter au regard de l'autre lorsque l'on doit, par défaut, s'inscrire en marge des normes sociales si prégnantes, lorsqu'il s'agit de l'image du corps et de ses performances. Il est parfois insurmontable d'accéder à une réponse érotique ou sexuelle lorsque la communication est entravée ou que les comportements ne sont pas compris par la communauté.

Une femme qui vit avec un handicap physique dégénératif dans un corps très spastique, rêve qu'une fois dans sa vie un homme se couche nu, à côté d'elle, pour sentir ce corps à corps chaud et vivant : « il n'est pas nécessaire qu'il me fasse quelque chose... mais j'aimerais juste sentir sa peau d'homme contre ma peau... sans crainte de son regard sur mes dysmorphies ».¹

Se satisfaire sexuellement seul-e ou avec un partenaire, peut s'avérer très compliqué, voire impossible selon les limitations du corps. Elles/ils sont aussi femmes/hommes... avant d'être seulement handicapé-e-s, et sont devenu-e-s acteur-trice-s de leur vie sexuelle au même titre que tout le monde.

A la suite de plusieurs années d'activités incluant des enquêtes de terrain et la récolte de témoignages, nous² avons perçu cette évidence : l'heure d'agir concrètement est bien arrivée !

« Chère Madame. Etant IMC (infirme moteur cérébral), assez lourdement handicapé et en fauteuil roulant électrique, je n'ai jamais pu trouver quelqu'un qui me fasse connaître certains plaisirs... J'ai cinquante quatre ans et je ne voudrais pas finir ma vie sans avoir connu ces joies offertes par les mains d'une femme qui ne me jugerait pas sur mon apparence. Si cela ne vous dérange pas, je

¹ C AGTHE DISERENS, revue READAPTATION, numéro 559, avril 2009, ONISEP 1, Villa des Pyrénées, 75020 PARIS

² Association suisse SEXualité et Handicaps Pluriels (SEHP) composée de professionnels concernés ou non par un handicap, dont les formations relèvent du champ social et médical et de la sexo-pédagogie (certain-e-s cumulent plusieurs statuts) : www.sehp.ch

souhaiterais que vous me donniez le nom d'une assistante sexuelle à qui je pourrai exposer mes désirs. Encore merci pour nous tous, dans ces situations semblables ! »

« Bonjour, Je suis un homme de 36 ans, handicapé par une tétraplégie depuis plusieurs années. Je cherche l'aide d'un assistant sexuel pour me permettre de vérifier si une éjaculation est possible dans mon cas, par la masturbation. La médecine dit que non, certaines personnes avec mon handicap disent que oui. Pour des raisons personnelles, je souhaite vérifier cela avec un homme. J'ai vu dans un reportage télévisé consacré à ce sujet, qu'il serait bientôt possible d'obtenir une aide dans ce domaine. Pourriez-vous m'aider ? Merci. »

Pour les personnes concernées qui rêvent à de telles aspirations, l'assistance sexuelle favorise de telles expériences sensorielles, sensuelles ou sexuelles en toute humanité et saine compassion. Cette suppléance encore très taboue prend ainsi une *bonne et juste* place dans certaines vies trop confinées, étouffées et solitaires.

L'assistance sexuelle une suppléance extra-ordinaire.

Ce domaine reste très sensible.

« Tout moyen dans la sexualité, y compris humain, compense les effets de la déficience. J'ai récemment demandé à mon médecin s'il était d'accord, le moment venu, pour m'assommer de neuroleptiques. Afin de supprimer mon stress et tuer ma libido ».

René-Paul Lachal, Directeur de recherches au CNRS en France, personne vivant avec une tétraplégie, lorsqu'il dénonce la misère sexuelle vécue par certaines personnes handicapées.

Parler des besoins affectifs et sexuels en général demeure juste et significatif la plupart du temps, mais dans un grand nombre de situations ce n'est ni suffisant, ni adéquat : des hommes et des femmes ont **besoin d'une « nourriture » sensorielle, sensuelle, érotique, voire génitale**. C'est là où le vaste et subtil champ d'action de l'assistance sexuelle prend tout son sens³.

L'assistance sexuelle consiste en l'adaptation de la réponse apportée à des besoins sensuels et sexuels en tenant compte de chaque situation. Davantage qu'un catalogue de prestations définies, il s'agit de proposer un accompagnement en phase avec les émotions et les attentes sensorielles et érotiques des bénéficiaires.

« (...) le corps c'est l'enceinte du sujet, le lieu de sa limite et de sa liberté, l'objet privilégié d'un façonnement et d'une volonté de maîtrise. »

« L'homme n'est qu'un reflet. Il ne tient son épaisseur, sa consistance que dans la somme de ses liens avec ses partenaires. (...) Nulle aspérité entre la chair de l'homme et la chair du monde. Pour distinguer un sujet, une âme, de l'autre sujet, de l'autre âme, il faut un facteur d'individuation : c'est le corps qui joue ce rôle. » Le BRETON David, 1990

³ « *Accompagnement érotique et handicaps : aux désirs corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur* », AGTHE DISERENS Catherine, VATRÉ Françoise, Editions La Chronique Sociale, Lyon 2006)

L'assistance sexuelle, en place depuis plus de 20 ans au Danemark, en Hollande, en Allemagne, en Autriche, en Suisse, en voie d'exister en Italie et en Espagne, reste très taboue (?) en France. De tels services sont créés pour permettre aux personnes handicapées (adultes) qui le souhaitent :

- d'expérimenter des situations sexuelles qui renforcent leurs possibilités de choisir leur mode de vie sexuelle
- de trouver ou retrouver confiance en leur fonctionnalité
- d'exprimer et de réaliser leurs besoins et leurs désirs de sensualité
- de pouvoir disposer de leur propre réseau de rencontres sexuelles

Les objectifs de l'assistance sexuelle sont liés aux valeurs humanistes et individuelles actuelles d'autonomisation. Ils font corps avec le concept d'intégration maximale. Ces « soins érotiques » relèvent des normes de qualité de vie de la personne en situation de handicap.

La possibilité de reconnaître et de faire accepter l'expression de son identité sexuelle, de ses besoins et des désirs de ses sens, devrait être accessible à chacun-e. Les entraves physiques et/ou sensorielles, n'annulent pas les capacités à vivre une pleine humanité.

Il y va de la définition subtile et sensuelle de Colette : « *ces plaisirs qu'on nomme à la légère physiques* » Ces plaisirs... 1932

Enfin l'assistance sexuelle ne se substitue évidemment pas à la relation amoureuse ! Cette nouvelle offre demeure du domaine de l'exceptionnel... elle n'est pas LA réponse, mais elle a sa place dans l'éventail des réponses offertes.

3. Au risque du désir...

La sexualité de l'autre, des autres, réveille toujours d'une manière ou d'une autre un souvenir, une comparaison, une réaction, une envie, un rejet... *parce qu'il est légitimement humain d'être normalement gêné par les demandes et les gestes intimes d'autrui.*

Ouvrir le dialogue dans ces domaines sensibles, c'est prendre un risque. Parce qu'il faut aider, presque en continu, les personnes - surtout déficientes intellectuelles - à comprendre les phénomènes physiologiques qui les traversent. Quels propos adéquats exprimer lorsque les équipements psychiques des uns et les habiletés pédagogiques des autres sont encore timides ? La bonne volonté ne suffit pas toujours. Au cœur de l'action éducative, chaque phrase, chaque attitude non verbale, ou chaque image choisie pour mieux expliquer, sont à réinterroger souvent. Ce travail délicat est précaire dans la durée si on ne s'y prépare pas sur le plan éthique.

Pas forcément génitale, la sexualité sensorielle et sensuelle, peut pourtant combler les besoins d'identité, d'affirmation de soi, d'apaisement de tensions ou d'angoisses, de compagnie, de contact de

peau à peau, de communication des sentiments amoureux, etc. Ce processus inclut divers stades du plaisir sexuel, sans exclure l'expérience de l'orgasme. Initiatiques, ces expériences font grandir et facilitent d'autres apprentissages.

Conclusion

Les rôles de la sexualité ont évolué au cours de l'histoire humaine : d'abord axés sur la seule procréation, puis sur l'organisation sociale et religieuse, ils sont aujourd'hui davantage centrés sur les besoins individuels d'identité sexuée et d'affirmation de soi.

Avec le temps la cause de la sexualité en lien avec les handicaps s'est déclinée au rythme du mieux-être (à défaut du bien-être !) et du plaisir au sens large du terme, ainsi que de l'affirmation de soi. Pas forcément génitale, la sexualité sensorielle et sensuelle peut combler les besoins d'identité et d'apaisement.

Reconnaître la personne en situation de handicap dans ses désirs les plus intimes, suppose de la reconnaître comme un sujet ordinaire dont l'histoire nous interpelle aussi dans nos propres désirs.

« De quel autre s'agit-il, d'Alius, l'autre différent qui justifie alors toute mesure particulière à son égard ? Ou d'Alter, l'autre comme moi-même, en qui je suis bien obligé de me reconnaître, et qui justifie qu'il bénéficie des mêmes mesures que moi ?⁴ »

« L'Etre humain aime faire, alors que souvent on ne lui demande que d'être, tout simplement... Un simplement en réalité si difficile, parce qu'il consiste parfois à ne rien faire, en apparence... C'est justement cette subtile nuance qui demande tant d'efforts » Giuseppe Pontiggia, écrivain et père d'un fils vivant avec une infirmité motrice d'origine cérébrale, Italie

Catherine AGTHE DISERENS

Sexo-pédagogue spécialisée

Formatrice pour adultes

Présidente de l'association SEHP (SExualité et Handicaps Pluriels)

Références

« DU CŒUR AU CORPS », Prix Suisse 2001 de Pédagogie Curative SPC/SZH

Auteures : Mmes Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré, sexo-pédagogues spécialisées et formatrices pour adultes, Nyon et St.-Livres, Suisse

SEHP Suisse (SExualité et Handicaps Pluriels).

Présidente : Mme Catherine Agthe Diserens

www.sehp.ch

⁴ « *Sexualité et Handicap : le paradoxe des modèles* ». Barillet-Lepley Maryline, Paris, Éd. L'Harmattan, 2001.

Programme de formation « DU CŒUR AU CORPS » destiné aux professionnel-le-s de l'éducation et de l'enseignement spécialisé, aux soignant-e-s, aux maîtres socio-culturels, thérapeutes, autres accompagnant-e-s et aux parents. Ce programme comprend 3 niveaux de progression. Il est demandé dans un grand nombre d'institutions romandes, françaises et belges. Il a obtenu le **Prix Suisse 2001 de Pédagogie Curative et Spécialisée**.

« Accompagnement érotique et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur » Catherine Agthe Diserens, Françoise Vatré, Ed. Chronique Sociale, Lyon, 2006