

## **La sexualité en lien avec les handicaps : état des lieux !**

**La vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap est un sujet largement abordé dans les écrits et les colloques. Que peut-il donc encore manquer ? Un soutien aux professionnel-le-s dans les structures d'accueil et aux parents. Par Catherine Agthe Diserens.**

L'histoire de la sexualité des personnes en situation-s de handicap-s est jalonnée à la fois d'ouvertures spectaculaires et de profondes résistances. Ainsi, l'éducation sexuelle est aujourd'hui reconnue indispensable pour toutes et tous. Reconnue aussi la vie des couples dans les structures d'accueil et ponctuellement l'assistance sexuelle<sup>1</sup> comme une suppléance dans certaines situations. A l'opposé, les peurs et les représentations sociales des parents et des professionnel-le-s ou les moyens financiers plus restreints continuent de poser des freins.

Nous sommes passés du temps où les personnes handicapées n'étaient pas considérées comme des être sexués- jusque dans les années 60-70- au temps où elles ont revendiqué de ne plus être réduites à leur seule identité handicapée - des années 70 à 2000- au temps d'aujourd'hui où la nouvelle classification du handicap<sup>2</sup> (CIF) et la vision sociale du handicap<sup>3</sup> considèrent la situation de handicap et non plus la personne au nom de ses déficiences.

Le «Guide de Bonnes Pratiques»<sup>4</sup> et les «Recommandations pour une éducation à la santé sexuelle des personnes en situation-s de handicap-s»<sup>5</sup> apportent les réponses aux questionnements actuels. Au travers de ces deux documents, le droit pour un véritable accès à des réponses adaptées est, pour la première fois en Suisse, exprimé à l'échelle nationale. Ces deux documents doivent être compris en regard de l'évolution du discours sur le handicap et lus à la lumière des droits humains fondamentaux dont les droits sexuels font intrinsèquement partie. Le temps des adaptations locales et sporadiques s'éloigne.

Les Droits fondamentaux humains sont reconnus comme ceux de toutes et tous, que l'on vive ou non avec un handicap. En matière de sexualité aussi, les droits et les devoirs des femmes et des hommes en situation-s de handicap-s ont été répétés avec force conviction dans le contexte d'une société qui a largement « élastifié », voire supprimé, les tabous sexuels. En conséquence, ne devrions-nous pas cesser de distinguer le droit à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées de celui des personnes dites « valides » ? N'y aurait-il pas une forme de discrimination à vouloir toujours énoncer, de manière spécifique, des droits et des devoirs qui sont, de fait, ceux de tout le monde ?

### **Le travail social au risque de la sexualité**

Les acteurs sociaux sont nombreux à être concernés professionnellement par le thème de la sexualité des personnes qui recourent à eux à cause d'une déficience. La thématique est délicate, parce qu'elle implique une certaine prise de risques, conscientisés dès qu'il s'agit de mettre en oeuvre des réponses concrètes, pour respecter cette égalité des droits de tous les citoyens.

Considérée au sens large et incluant la vie affective, intime, sensuelle et sexuelle, la sexualité au cœur de nos actions dynamise la recherche de cohérence entre les représentations conventionnelles et les pratiques sociales du moment, dynamise un questionnement éthique permanent, va de pair avec l'intégration de la personne en situation de handicap et dicte l'évolution des savoirs éducatifs et des pratiques.

La sexualité, le désir et le plaisir ont été souvent perçus par les sociétés comme une mise en question de l'ordre social.

*« N'oublions pas que la sexualité remplit également une fonction sociale (...) qu'elle sert à communiquer, à établir des relations, à signifier un pouvoir, une image, qu'elle s'inscrit donc dans toute la complexité du jeu social ambiant (...) La sexualité est en prise constante sur la socialisation, sur un style culturel de vie. » (LOUBAT J.-R., 1995)*

Ajoutons à cette palette : l'affectif, le sensoriel, puis le sensuel, parfois le procréatif et, ici ou là, le pathologique. Un point commun à tous, professionnels, familles et usagers, consiste à être imprégnés des valeurs dominantes de visibilité, de performance et d'excellence. Elles nous gouvernent avec force, dans tous les domaines, y compris dans notre lit. Pour le travail social, elles exigent aussi *le risque zéro*.

Que ce soit en institution, en foyer de vie ou à domicile, les travailleurs sociaux sont quotidiennement confrontés aux manifestations affectives et sexuelles des personnes dépendantes d'eux. Leur transdisciplinarité leur fait endosser simultanément les rôles de guide, d'enseignant, de soignant et, sur le plan symbolique, de parent.

- « *Je veux me marier et devenir une maman comme ma sœur.* »
- « *Mon handicap m'empêche de me masturber avec mes mains, merci de me fournir un gadget vibrant.* »

<sup>1</sup>C.AGTHE DISERENS et F.VATRE « *Assistance sexuelle et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité* », La Chronique Sociale, Lyon, 2012, 2<sup>ème</sup> édition revisitée et augmentée.

<sup>2</sup> *La différenciation entre personnes handicapées et non handicapées doit cesser. Nous sommes tous handicapés d'une manière ou d'une autre et avons tous des troubles émotionnels.* Ces mots prononcés par Bill Clinton, parrain de la fondation «MyHandicap», ne reflètent pas seulement son engagement personnel, mais sont également l'expression d'une convention internationale sur la terminologie que l'Organisation mondiale de la santé a adoptée en 2004 sous la dénomination Classification CIF. Celle-ci succède à la CIDIH qui avait été adoptée en 1980 et était alors communément appelée «Classification des conséquences de la maladie».

Tiré du site d'Insieme. [insieme.ch/fr/handicap-mental/droit-et-egalite/convention-de-lonu/](http://insieme.ch/fr/handicap-mental/droit-et-egalite/convention-de-lonu/)

<sup>3</sup> PPH Processus de Production du Handicap, Patrick Fougerollas et son équipe de l'IRDPO à Québec.

<sup>4</sup> Lire la présentation sur REISO.

<sup>5</sup> Lire la présentation sur REISO.

- « *J'aimerais faire l'amour avec des femmes nues, comme celles à la télévision.* »
- « *Ma copine et moi, on aime bien fermer la chambre à clé, mais les éducateurs ne sont pas d'accord !* »
- « *J'ai 19 ans. J'aimerais avoir un tatouage un peu sexy sur mon ventre parce que je pourrais le voir lorsque je suis assise nue dans mon fauteuil roulant. Je n'ose pas en parler à mes parents.* »
- « *Ma solitude affective est insupportable, mes tentatives de contact échouent. J'ai envie et j'ai peur à la fois. Qui pourrait m'aider ?* »

Comment ne pas faire l'économie de sa réflexion personnelle afin de mieux entendre et surtout de répondre au plus juste? Comment réagir lorsque les mots font défaut et que le corps parle en touchant, en se touchant ? Comment lire certaines manifestations sexuelles lorsqu'elles sortent « du droit chemin », sans minimiser mais sans tout dramatiser non plus ? La sexualité de la personne handicapée réveille, presque toujours des valeurs et des résonances parfois contradictoires chez le « tiers accompagnant » (parents, professionnel-le-s). C'est pourquoi s'interroger soi-même d'abord et se pencher sur nos interactions avec les autres par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine – des élans du cœur aux intimités du corps – apparaît comme fondamental.

### **L'épanouissement personnel plutôt que normalisé**

Pour beaucoup de personnes concernées (handicaps mentaux et/ou psychiques), *les codes d'expressions* de leurs désirs ne sont pas les mêmes que les nôtres, nous ne les comprenons pas ou mal. Lorsque le décryptage des besoins devient périlleux, fluctuant, confus, ne nous serait-il alors pas plus aisé de les banaliser, ou de les nier ?

Dans le courant de l'intégration, les expressions de leur sexualité devraient-elles correspondre aux nôtres ? Devraient-ils agir encore mieux que nous en termes de fidélité, durabilité ou exclusivité, etc. ? Les équipes restent encore crispées sur les attitudes à adopter et tentent presque toujours de guider ces hommes et ces femmes vers *un projet de normalisation* à travers la sexualité, plutôt que vers un projet d'épanouissement personnel et différent pour chacun-e. Pourrions-nous accompagner un projet singulier qui *leur correspondrait vraiment*, même s'il nous apparaît peut-être éloigné du *nôtre* ?

Former les professionnel-le-s à cet égard, c'est apprendre à décrypter avec soin et en prenant du temps, se garder d'une interprétation hâtive, conventionnelle ou réductrice, éviter d'induire des stigmatisations. Former les professionnel-le-s, c'est aussi les aider à gérer des contradictions telles que par exemple :

- Devoir protéger les enfants, adolescent-e-s, femmes et hommes confiés à l'institution, tout en leur permettant de grandir dans l'expérience. Expérimenter n'est pas réalisable dans la protection totale. Qui prend alors quel risque (mesuré), sachant que le risque zéro n'existe pas dans ce domaine ?
- Devoir faire face à ses émotions et à sa propre histoire sexuelle, alors que les formations de base et les cahiers des charges ignorent majoritairement ce chapitre.

De telles complexités entravent souvent les projets de vie souhaités, parce qu'entre le désir d'épanouissement affectif et sexuel d'une personne handicapée, les peurs des « tiers » et un certain manque de moyens dans les institutions, les actions possibles restent paralysées. Il est donc indispensable de continuer « d'en parler » et surtout « d'agir » de manière coordonnée et constante afin que cette thématique soit intégrée à la réflexion globale concernant les politiques de prise en charge du handicap et s'éloigne du traitement « local » et sporadique souvent en vigueur.

### **La juste distance dans la proximité**

Pour être performant dans l'appréciation de la juste distance dans la proximité, l'éducateur (comme le soignant ou le thérapeute) ne devrait pas faire l'économie d'un regard sur sa propre histoire affective et sexuelle, incluant son appartenance sexuelle, ses goûts et attirances. Les sexualités de tous les protagonistes entrent en jeu dans ces interactions quotidiennes. C'est être responsable que de se pencher sur l'impact des orientations et préférences des uns et des autres. Les découvertes faites dans le quotidien du foyer de vie, ou celui du travail, ou encore en séjour de vacances, peuvent remuer, déstabiliser et induire des remises en question importantes. C'est un bon risque à prendre !

Les objectifs d'un accompagnement éclairé entre tout et rien<sup>6</sup>, entre pas assez et trop, la gestion des contradictions apparentes comme protéger et émanciper tout à la fois, et enfin, le temps consacré à réfléchir à son travail relèvent d'un sacré défi, mais combien passionnant ! Visons un climat institutionnel moins crispé et générateur de mouvement pour tous, et passons de l'anticipation du pire à une promotion du meilleur possible.

L'égalité pour tous, implique son cortège de conséquences. Reconnaître les droits de l'autre consiste, en quelque sorte, à abolir la distance de la différence. C'est l'inviter à prendre place à la même table existentielle que soi. L'aliénation s'estompe.<sup>7</sup>

**Catherine Agthe Diserens**, *sexo-pédagogue spécialisée, formatrice pour adultes et présidente de l'association SEHP Sexualité et Handicaps Pluriels*<sup>8</sup>

<sup>6</sup> C. AGTHE DISERENS « Sexualité et Handicaps : entre tout et rien ! », Editions St.-Augustin, St.-Maurice, Suisse, 15 janvier 2013. Présentation sur REISO.

<sup>7</sup> « *Ainsi, à travers l'infirmité, ce sont les sociétés qui se dévoilent, de façon parfois inattendues, tant le particulier est souvent la meilleure entrée dans l'ensemble d'une culture.* » Sticker Henri-Jacques

<sup>8</sup> Site internet de la SEHP. [www.sehp.ch](http://www.sehp.ch)