

### **Etre femme, homme...en dépit du handicap**

#### **Sexualité et handicaps : les droits sont les mêmes pour tous ! Seules les réponses méritent des adaptations.**

Toute interaction humaine est sexuée. La sphère du travail social n'y échappe pas ! Depuis vingt à trente ans - tout dépend quel canton romand est évoqué -, l'ouverture des esprits, de la parole et des actes au sujet de la sexualité des personnes en situation de handicap inné ou acquis, ne cesse de croître. Des résistances subsistent bien sûr - comment imaginer que le tabou soit entièrement levé ? - et c'est au nom de ces dernières que nous devons prolonger nos engagements : faire connaître les enjeux liés aux droits relevant de la santé sexuelle que l'on vive, ou non, avec un handicap.

L'égalité pour tous, implique son cortège de conséquences. Reconnaître les droits de l'autre, la personne accompagnée, 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.

#### **Singularité des situations, pluralité des expressions**

Interpelée par ma spécificité professionnelle de sexo-pédagogue spécialisée à aborder des situations délicates les personnes en situation de handicaps (enfants, adolescent-e-s et adultes), avec les équipes soignantes, éducatives, thérapeutiques, les directions d'institutions ainsi que les familles, j'ai pris conscience de la pluralité des expressions de la vie affective, intime et sexuelle et leurs infinies déclinaisons. Il est peu aisé de globaliser ici toutes les différentes réalités qui répondent au terme de handicap. Dans chaque situation les vécus individuels sont à prendre en compte pour eux-mêmes. Un article, un dossier, sera donc forcément réducteur car il ne peut aborder que certains dénominateurs communs que l'on retrouve le plus souvent.

Par ailleurs « (...) dans le fil des Droits de l'Homme, retenus de nos jours comme référence suprême, les droits de chacun doivent être égaux et identiques pour atteindre à l'épanouissement le plus complet et le plus abouti »<sup>1</sup>. Evoquer le mieux-être - à défaut du bien-être - amoureux, sensuel ou sexuel, n'est aisé ni pour les professionnel-le-s, ni pour les parents. Il y va d'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* »<sup>2</sup>.

#### **Face aux manifestations affectives**

La sexualité de l'autre, des autres, réveille presque toujours un souvenir, une comparaison, une réaction, une envie, un rejet : ce n'est jamais neutre parce qu'il est humain d'être interpellé-e par les gestes intimes d'autrui. Comment imaginer un entourage professionnel se comportant d'emblée adéquatement dans un domaine si sensible ? Ceci d'autant plus que les formations de base et les cahiers des charges sont encore assez souvent muets ou peu développés à l'égard de ces chapitres. 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, avant de juger, de réagir et d'agir envers la sexualité des personnes handicapées, que celle-ci soit problématique ou non, apparaît comme fondamental<sup>3</sup>.

Que ce soit en internat, externat, ateliers protégés, foyer de vie ou à domicile, les travailleurs sociaux sont quotidiennement confrontés aux manifestations affectives et sexuelles des personnes dépendantes de leurs aides. Leur transdisciplinarité leur fait endosser simultanément les rôles de d'accompagnant, de guide, de soignant, de formateur, de conseiller, voire au plan symbolique, de substitut parental. Les professionnel-le-s sont en permanence sollicités dans leurs émotions et leur propre

---

<sup>1</sup> Denis Vaginay, extrait de sa préface du livre « Assistance sexuelle et Handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité », C.Agthe Diserens et F.Vatré, Editions La Chronique Sociale, Lyon, 2012

<sup>2</sup> Julia Kristeva, psychanalyste et écrivaine française, conférence donnée dans le cadre du séminaire "Sexualité et Autisme" organisé par Association l'Élan Retrouvé, Paris, 18 janvier 2011

<sup>3</sup> « **DU CŒUR AU CORPS** », programme de formation destiné aux professionnel-le-s de l'éducation et de l'enseignement spécialisés, soignant-e-s, thérapeutes et parents. **Prix Suisse 2001 de Pédagogie spécialisée et Curative SPC / SZH, Luzern**. Auteurs Mmes C. Agthe Diserens et F.Vatré, sexo-pédagogues spécialisées et formatrices pour adultes. Niveaux d'approfondissements (II et III) + niveau dit « Habiletés en éducation sexuelle spécialisée » + session spécifique destinée aux Directions et à leurs adjoint-e-s : Mme C.Agthe Diserens 1260 NYON, SUISSE, catherine.agthe@netplus.c

histoire sexuelle incluant son appartenance sexuelle, ses goûts et attirances. Les sexualités de tous les protagonistes entrent en jeu dans les interactions quotidiennes. Les découvertes ainsi faites peuvent remuer, déstabiliser et induire des remises en question peu banales. C'est être responsable que de se pencher sur l'impact des orientations et préférences des un-e-s et des autres.

*Quote* : « Elle projette tellement ses désirs amoureux à mon égard, qu'il m'est difficile de travailler dans cette unité » (dixit un soignant).

### **Protection et mieux-être**

La sexualité, le désir et le plaisir ont souvent été perçus par les sociétés, comme une mise en question de l'ordre social<sup>4</sup>. « 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)

**Et elle englobe différentes facettes plus ou moins prégnantes telles que l'affectif, le sensoriel, le sensuel, le procréatif voire le pathologique.**

Au cœur de ces interactions sociales, l'institution d'accueil et de prise en charge des personnes handicapées a une double mission:

- elle a le devoir protéger l'enfant, l'adolescent-e, la femme, l'homme qui lui sont confié-e-s.
- elle est amenée à favoriser ou à prendre des risques conscientisés pour le mieux-être des personnes accueillies.

A l'instar des systèmes vivants, toute institution se nourrit à la fois d'ordre et de désordre. On ne pourra attendre d'emblée de la part des usager-e-s - surtout dans le large champ des déficiences cognitives et psychiques - des comportements affectifs et sexuels sans trébuchements ou errances, alors que les conditions de vie en collectivité restreignent les libertés individuelles et que pour certaines personnes le « mode d'emploi nécessaire » n'a été ni enseigné, ni peut-être bien compris, ni même testé. Comment imaginer alors avoir les comportements adéquats dans ces domaines sans avoir préalablement pu expérimenter ?

Entre « tout et rien... »<sup>5</sup> la structure d'accueil peut toutefois offrir une ouverture sur un « carrefour de vie » car la sexualité, c'est la vie. A cet égard, le tout récent « *Guide de Bonnes Pratiques dans le contexte des institutions spécialisées* »<sup>6</sup> suggère et encourage des idées concrètes, qui vont de la privatisation de la chambre, à l'usage de sextoys.

### **Au risque du désir**

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.

Toutefois, dans ce processus d'intégration, les expressions de leur sexualité devraient-elles correspondre aux nôtres ? Devraient-ils/elles agir encore mieux que nous, en termes de fidélité, de durabilité, ou d'exclusivité, etc. ? Souvent, 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 apparaissait peut-être éloigné du nôtre ?

---

<sup>4</sup> Tiré de l'article « Le travail social au risque de la sexualité, en lien avec les handicaps », C. Agthe Diserens et F. Vatré publié dans la revue *Le Sociographe*, Montpellier, 2008

<sup>5</sup> « Sexualité et Handicaps. Entre tout et rien... », C. Agthe Diserens, Ed. St.-Augustin, St.-Maurice, janvier 2013

<sup>6</sup> Production de l'association SEHP avec le soutien de Santé Sexuelle suisse, accompagnant les Recommandations pour une éducation à la santé sexuelle des personnes en situation de handicap (traductions allemand et italien), Lausanne 2012

Reste à franchir le pas sans doute le plus difficile : celui qui sépare la seule parole des actes concrets. L'assistance sexuelle développée par l'Association SEHP (SExualité et Handicaps Pluriels)<sup>7</sup> est un exemple d'une pratique mise en œuvre dans le but de promouvoir l'épanouissement personnel, dans certaines situations et selon un cadre précis. Et cette pratique, même très peu fréquente, ne manque pas focaliser l'attention des professionnels ou des médias. *«Toute idée nouvelle, surtout si elle est accompagnée de pratiques sociales inédites, suscite à la fois de l'intérêt et de la méfiance. L'assistance sexuelle destinée aux personnes en situation de handicap qui la souhaitent, ne fait manifestement pas exception. (...) Cet accompagnement s'inscrit pleinement dans le processus d'intégration actuel, dans une dynamique de citoyenneté partagée et promotrice d'un agir émancipatoire»*<sup>8</sup>

**Il ne s'agit pourtant là qu'une des formes possibles du dialogue et des pratiques possibles existantes ou à développer en matière d'accompagnement de la sexualité des personnes en situation de handicap. A l'évidence, les risques et les difficultés des « tiers aidants » dans la prise en considération des besoins sexuels ou affectifs des personnes accompagnées sont réels. Et la réflexion partagée ici peut encore apparaître idéale, voire utopique pour bon nombre d'entre nous. Mais l'enjeu proposé permet, en tous les cas, de passer de l'anticipation du pire à une promotion du meilleur possible !**

Auteure : Catherine Agthe Diserens, sexo-pédagogue spécialisée, formatrice pour adultes, Présidente de l'association SEHP (SExualité et Handicaps Pluriels)

catherine.agthe@netplus.ch

### **Bibliographie non exhaustive**

AGTHE DISERENS Catherine, « Sexualité et Handicaps, entre tout et rien... », Ed St-Augustin - St-Maurice 2013

AGTHE DISERENS Catherine, VATRÉ Françoise, « Assistance sexuelle et Handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité » (2<sup>ème</sup> édition revisitée et augmentée), Ed La Chronique sociale - Lyon 2006

AGTHE DISERENS Catherine, JEANNE Yves, « Au Risque du Désir », Revue Reliance no29, Ed Erès- France 2008

« Une Affaire de Cœur », handicap mental, tendresse et sexualité, insieme - case postale 827, Bienne 2003

ELOUARD Patrick, « L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle : la masturbation est une compétence », Ed AFD Autisme France Diffusion - 06370 Mouans Sartoux, France 2010

Collectif d'auteurs sous la direction de Ciccione, Korff-Sausse, Dassault, Salbreux et Scelles, « Handicap, identité sexuée et vie sexuelle », Ed Erès - Toulouse 2010

SOULIER Bernadette, « Un Amour comme tant d'autres ? », handicaps moteurs et sexualité, Ed APF France - 75013 Paris 2006

---

<sup>7</sup> [www.sehp.ch](http://www.sehp.ch)

<sup>8</sup> 4<sup>ème</sup> de couverture « Assistance sexuelle et Handicaps » opus cité