

ACTES DU COLLOQUE APIC

17 MARS 2017

HANDICAP ET SEXUALITE

- **APIC : présentation et état des lieux en 2016.** (page 2)
Audrey Rigaux et Valérie Piloti, Psychologues coordinatrices
- **Entre l'intime et la transparence, quelle place pour l'expression du désir ?** (page 8)
Louis-Antoine Alric, Psychanalyste.
- **Présentation du ceRHes : Centre Ressources Handicaps et Sexualités**
(page 22)
Bernadette Garcin-Marrou, Psychomotricienne-sexologue clinicienne-
Formatrice ceRHeS
- **Acceptabilité sociale de la sexualité de couple lorsqu'existe un handicap** (page 24)
Pierre Ancet, Philosophe
- **Handicap et sexualité : les destins du sexuel et ses impacts relationnels** (page 37)
Jean-Pierre Durif-Varembont, psychologue clinicien, psychanalyste

A.P.I.C. RHÔNE-ALPES – BILAN 2016

Audrey Rigaux et Valérie Piloti,
Psychologues coordinatrices du réseau

1 LE RESEAU APIC

1.1 Définition des objectifs APIC

- Le réseau a pour but de proposer un accompagnement psychologique séquentiel, individuel et/ou collectif aux personnes atteintes de maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, leurs aidants naturels et leurs aidants professionnels.
- Développer un rôle d'expertise et d'évaluation dans le champ de l'accompagnement psychologique dans le cadre des maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, tout particulièrement sur l'articulation professionnelle pluridisciplinaire et la coordination entre l'environnement de la personne, l'aide et les soins.
- Prévenir les situations à risque et éviter les ruptures du parcours de soin, en intégrant la prise en charge psychologique dans la prise en charge globale.
- Améliorer l'offre d'accompagnement psychologique des personnes atteintes de maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, par la spécialisation des psychologues aux aspects particuliers de prise en charge.
- Communiquer sur l'offre de services du réseau APIC, son expertise et ses compétences.
- Le réseau contribue à un rôle d'observatoire de santé publique sur Rhône Alpes, sur les besoins en accompagnement psychologique.

1.2 Caractéristiques

Transversalité :

Maladies Neuromusculaires / SLA / Chorée de Huntington/ Ataxies / syndromes cérébelleux...

Enfants, adolescents, adultes.

Proximité et accessibilité :

Un déploiement régional : 150 psychologues dans l'annuaire, répartis sur tous les territoires de santé RA

Domicile / Cabinet / Durant l'hospitalisation / Téléphone.

Propositions :

Intégration de l'accompagnement psychologique dans le parcours de santé de la personne.

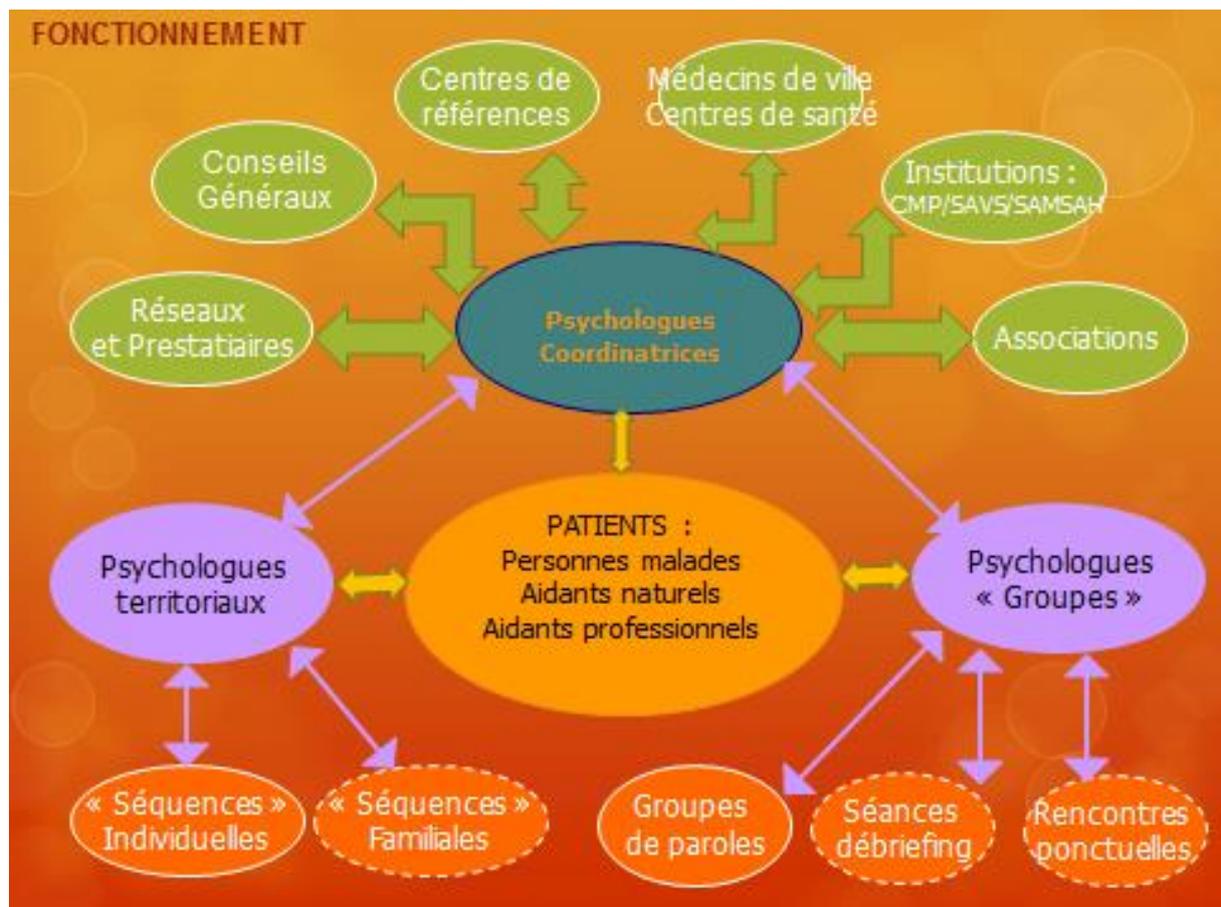
Mise en œuvre du lien ville-hôpital.

Financement pris en charge par l'ARS :

Individuel ou familial : 5 séances / an.

Collectif : 4 réunions / groupe / an (plusieurs groupes possibles)

1.3 Comment ?



2 ACTIVITE REALISEE DU 1^{er} JANVIER AU 31 DECEMBRE 16

2.1 Les accompagnements individuels

Nombre de nouvelles demandes individuelles en 2015: 256.

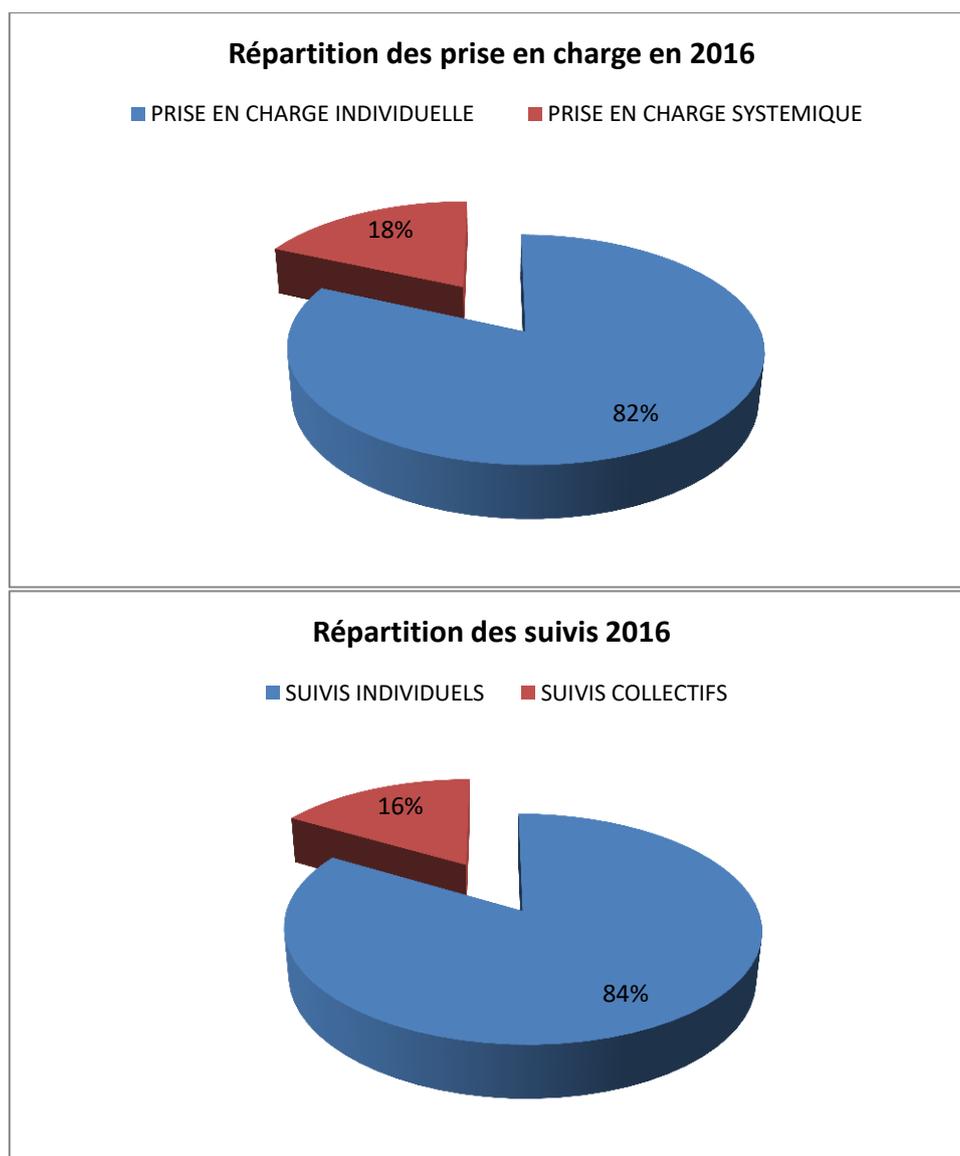
- Dont, nombre de patients bénéficiant d'un PPS en individuel : **213**
- Dont, nombre de patients sans suite ou hors inclusion : **43**

File active moyenne du réseau : 49 par mois

Délai de prise en charge entre le premier appel et le premier rdv : 15 jours

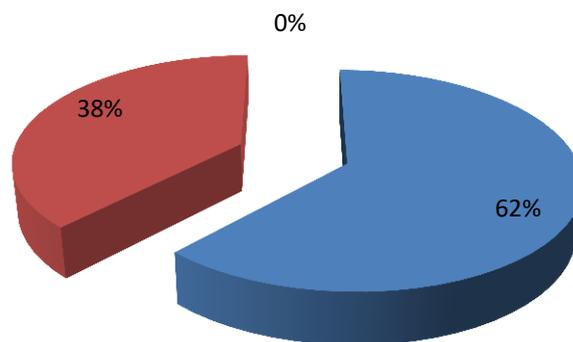
Délai de pris en charge moyenne : 299 jours

2.2 Quelques chiffres en 2016



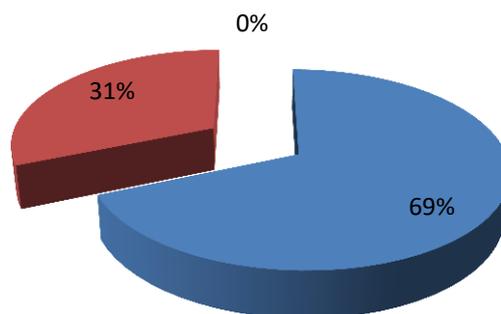
Qualité des personnes suivies en individuel 2016

■ MALADE ■ AIDANT FAMILIAL ■ AIDANT PROFESSIONNEL



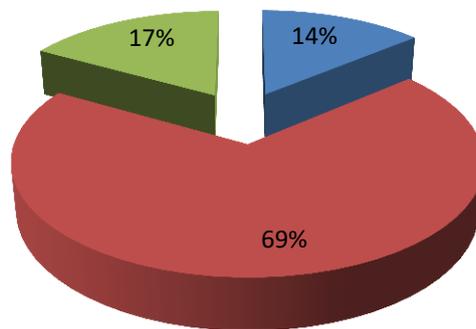
Modalité de prise en charge 2016

■ PRISE EN CHARGE CABINET ■ PRISE EN CHARGE DOMICILE
■ CABINET ET TELEPHONE



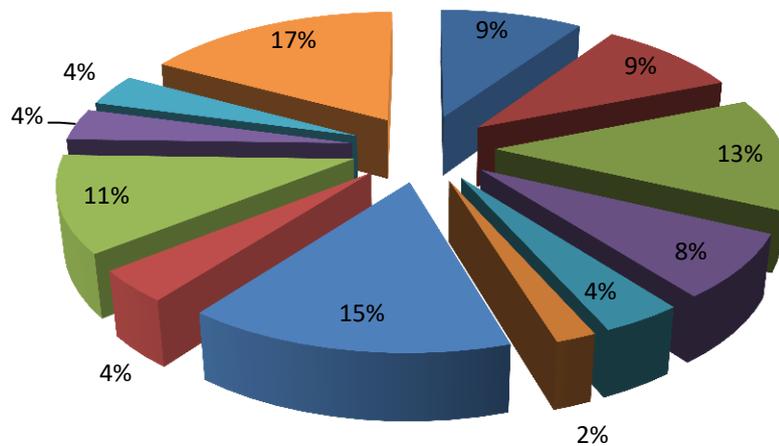
Evolution de la prise en charge des patients 2016

■ AGGRAVE ■ STABILISE ■ AMELIORE



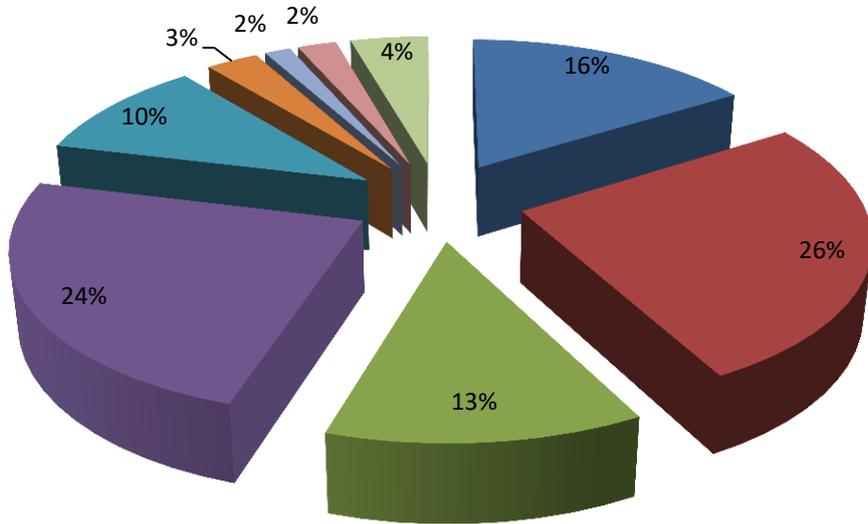
Répartition des MNM en 2016

■ ASI ■ CMT ■ FSH ■ Myasthénie
 ■ RYRI ■ Becker ■ Duchenne ■ Ceintures
 ■ Errance ■ Mitochondriale ■ A inclusion ■ Steinert



Motifs de prise en charge 2016

- Angoisse/ Dépression
- Evolution de la maladie
- Relation conjugale/familiale
- Annonce diagnostique
- Epuisement de l'aidant
- Deuil
- Errance diagnostique
- Fin de vie
- Divers



ENTRE L'INTIME ET LA TRANSPARENCE, QUELLE PLACE POUR L'EXPRESSION DU DESIR ?

Louis-Antoine Alric, Psychanalyste

Aspect culturel

Aborder le concept de sexualité, ne peut se faire sans parler de l'aspect culturel dans lequel on se situe. En effet, on ne pense pas, on ne vit pas la sexualité de la même manière selon l'endroit où l'on se trouve sur cette planète. Ainsi, les mots auront des sens et des applications législatives différents selon la culture donnée. Le concept de mariage, le concept de contraception, celui de l'homosexualité n'ont pas les mêmes implications selon les cultures.

Il faut comprendre que la culture est le moule dans lequel va s'imprimer ou non nos capacités à penser. Ce moule est extrêmement rigide et demande du temps pour s'assouplir afin que ce qui était jusqu'à présent de l'ordre de l'impensable, puisse être aujourd'hui pensé. Cet aspect culturel prend d'autant plus d'importance aujourd'hui où nous vivons dans des sociétés ouvertes à des cultures différentes. Mais ce n'est pas qu'une question multiculturelle qui est en cause. Ainsi, il ne s'agit pas exclusivement de la question du port du voile à l'école, ou de pratiques sexuelles impensables dans telle ou telle culture. Il est tout autant question pour une société donnée, en l'occurrence, la nôtre, du mariage homosexuel ou de la parentalité homosexuelle. Autant de représentations qui aujourd'hui, ne rentrent pas, ne s'appuient pas sur le moule culturel qui est le nôtre. Car pour l'instant, dans notre culture, le mariage est la représentation de l'union d'un homme et d'une femme, et la représentation de la famille est constituée par un homme, une femme et des enfants. Donc le fait d'avoir du mal ou de ne pas pouvoir penser que deux femmes ou deux hommes élèvent des enfants peut être une position personnelle, mais c'est d'abord un problème culturel.

On peut noter un point intéressant sur cet aspect culturel, c'est ce qui semble être l'universalité, quelle que soit la culture, de l'interdit de l'inceste. Pour Claude Lévi-Strauss : « l'interdit de l'inceste constitue la demande fondamentale grâce à laquelle, par laquelle, mais surtout en laquelle s'accomplit le passage de la nature à la culture¹ ». Il semble donc qu'une société, la famille étant la 1ère des sociétés, ne peut se construire (sauf exception comme par exemple chez les pharaons) si l'interdit de l'inceste n'est pas posé.

Au niveau historique

La sexualité humaine est pensée et mise en acte, depuis toujours, sur le mode exclusivement machiste. Ainsi, à part quelques exceptions historiques comme pendant le haut Moyen Âge, les femmes ont toujours été soumises et ont toujours subi la sexualité selon les représentations masculines. Et c'est finalement très récemment que dans notre société, un rééquilibrage des relations homme femme va se mettre en place et bouleverser complètement ce qui était vécu depuis toujours.

Ceci s'est produit très récemment (milieu du XXe siècle) et dans un temps très ramassé à l'échelle de l'histoire. Cela démarre par une position politique du général De Gaulle qui décide en 1944 que les femmes de notre pays seront citoyennes ; et donc en avril 1945 pour la 1ère fois en France, les femmes votent aux élections municipales. Et ce rééquilibrage va se poursuivre dans différents domaines de notre société.

Dans les années 60 le Dr Grégory Pincus et son équipe mettent en place la pilule contraceptive.

En 1965 on assiste à la fin de la tutelle maritale, par le vote d'une loi qui autorise l'épouse à travailler ou à ouvrir un compte en banque sans l'autorisation expresse de son mari.

En 1972 c'est la fin de la toute-puissante autorité paternelle car on reconnaît à la mère les mêmes droits administratifs sur les enfants que le père, ce que l'on va appeler l'autorité parentale.

¹ Claude Lévi-Strauss, « Nature, culture et société. Les structures élémentaires de la parenté » p.100 Ed Flammarion

En 1975 c'est la mise en place de la loi Weil sur l'Interruption Volontaire de Grossesse et enfin en avril 2006, les députés votent la loi sur l'âge légal du mariage des jeunes filles de notre pays à 18 ans et non plus à 15 ans comme il était d'usage en France jusqu'à cette date.

Nous sommes donc que aujourd'hui dans une approche sociétale de la sexualité tout à fait nouvelle. Rappelons, pour terminer ce petit rappel historique, qu'il a fallu attendre l'année 1990, en France, pour que la Cour de Cassation reconnaisse le délit de viol ou d'agressions sexuelles entre époux²(arrêt du 5 septembre)³.

Singularité de la sexualité humaine.

Pour comprendre la spécificité de ce qui est en cause dans la sexualité humaine, il y a lieu de prendre en compte l'évolution bio physiologique. Quand nos ancêtres mammifères se redressent, il se passe d'étranges phénomènes quant à leur morphologie. En effet, tant qu'ils sont à quatre pattes, les corps de ces animaux sont couverts de poils, l'appareil génital de la femelle étant le seul endroit complètement glabre. La femelle, en se redressant perd tous les poils de son corps sauf précisément à l'endroit de son sexe. Ainsi, c'est tout le corps de la femme et de l'homme qui devient un objet permanent d'excitation sexuelle. Alors que les femelles sont soumises aux chaleurs, et le mâle au rut, pour procéder à l'acte sexuel de reproduction, les femmes et les hommes ne sont plus soumis à cette contrainte physiologique ; de par leur apparence, c'est autour de la régulation de leur désir que va se construire leur rencontre sexuelle. Sexe caché entre ses cuisses chez la femme, sexe toujours visible chez l'homme nu. D'une certaine façon l'homme est ainsi piégé en permanence par la visibilité de ce qu'il en est de son désir sexuel contrairement à la femme. Cela aura la plupart du temps une incidence directe sur la construction de l'identité masculine dans le sens où cette identité serait directement liée aux capacités érectiles et génésiques de l'homme. Quant à la femme, l'objectif de l'acte sexuel n'étant plus focalisé sur la reproduction, elle va perdre un élément physiologique essentiel chez toutes femelles mammifères, à savoir, les signes extérieurs de la période ovulatoire. Ce marquage physiologique de l'ovulation cachée

² cf. Judith Mackay « Atlas de la sexualité dans le monde », Ed Autrement

³Texte de l'arrêt :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuri&idTexte=JURITEXT000007064540&fastReql=1452761526&fastPos=2>

est l'inscription dans le corps de ce qui est en jeu psychiquement dans la relation sexuelle : le désir.

Nouveau concept de la sexualité infantile

Freud fait de l'enfant « un pervers polymorphe ⁴ ». La perversion dont il est ici question, n'est pas un terme péjoratif. Il s'agit d'une déviation comme, lorsque l'on est sur la route, il nous faut prendre un autre chemin pour atteindre notre but. La sexualité humaine en général et celle de l'enfant en particulier est bien une perversion par rapport à la sexualité de tout ce qui fait le vivant. Ce qui est en jeu dans la sexualité du vivant (monde animal et monde végétal) est la reproduction de l'espèce. C'est justement ce qui n'est pas en jeu dans la sexualité humaine. En effet, les activités sexuelles des enfants, des femmes, et des hommes n'ont pas pour objectif prioritaire la procréation.

Quand le petit homme arrive au monde, il se trouve dans une situation extrêmement fragile. Il est totalement dépendant d'autrui pour sa survie, et il ne perçoit les autres, son entourage, le monde avec l'exclusivité de ses sens. Le nourrisson n'a aucun moyen d'élaborer la moindre pensée (même si on pourrait considérer que le fait de répondre par une mimique ou un sourire à ce qu'il reconnaît de la voix de sa mère, est déjà la mise en place de la pensée chez le nourrisson). C'est donc par l'exacerbation permanente de ses sens que se construit le relationnel du nourrisson avec le monde extérieur. Expérience peu banale car elle met, d'une certaine façon en avant, l'aspect somatique sur l'aspect psychique du sujet. C'est-à-dire qu'il semble qu'un certain nombre d'expériences doivent être inscrites dans notre corps pour qu'elles puissent, plus tard, s'imprimer et faire sens dans le symbolique. Imaginons que l'on dise pendant toute sa petite enfance à un nourrisson : « je t'aime », sans jamais dans le même temps, le prendre dans les bras, lui faire des câlins et le couvrir de bisous. Et bien ce concept, purement symbolique, n'aura jamais aucun sens pour cet enfant, puisque que ne sont pas inscrites dans son corps, les expériences

⁴ Sigmund Freud « Trois essais sur la théorie sexuelle », Gallimard. Repris dans « Introduction à la psychanalyse », Payot « *Nous qualifions en effet de perverse toute activité sexuelle qui, ayant renoncé à la procréation, recherche le plaisir comme un but indépendant de celle-ci* » p.63

sensorielles d'amour et de tendresse liées à ce concept. Donc, la sexualité humaine s'inscrit dans un processus psycho somatique dont les interactions du psychisme sur le soma et du soma sur le psychisme sont permanentes.

Ce qui se passe au stade anal illustre fort bien ce qu'il en est de cette complémentarité psychosomatique. Il s'agit de ce moment, où l'enfant, qui jusqu'à présent n'avait aucune conscience de ce que le bol alimentaire se transforme en bol fécal, découvre que cette évacuation dépend totalement de lui et donc qu'il en est le maître. Il découvre par cette maîtrise un pouvoir sur les autres qu'il ignorait jusqu'à présent, et dont il pourrait très vite abuser si les adultes qui l'entourent se focalisent sur la propreté. D'autre part, cette expérience de la rétention et de l'expulsion va lui faire découvrir des sensations tout à fait nouvelles dans son corps, qui sont de l'ordre de la douleur associée au plaisir. C'est ce qu'on appellera la mise en place des pulsions « Sado masochiste » dans le sens où de la sensation douloureuse de la rétention obligée, sera associé le plaisir libérateur de l'expulsion. Se situe ici la première « conscientisation » de la proximité entre la douleur et le plaisir. Enfin, c'est parce que l'expérience de la rétention et de l'expulsion est inscrite désormais, par le stade anal, dans le corps, que l'enfant est prêt pour renouveler cette expérience, mais cette fois dans le domaine symbolique, par l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. Donc, il est malheureusement fort probable qu'un enfant qui rencontre des difficultés dans la maîtrise de son sphincter anal, risque d'avoir des problèmes sur le plan scolaire, au moment d'apprendre à lire et à écrire.

Le plaisir

Au-delà de l'aspect pervers (détournée de son but qui serait la procréation), la sexualité humaine n'a de sens que par rapport à la notion de plaisir. Le plaisir, c'est « le carburant » du moteur existentiel de l'être humain. Par manque de carburant, le moteur va avoir des ratés.

Cette découverte du plaisir se fait très tôt après la naissance et passe exclusivement par le corps. Alors que depuis toujours l'enfant était considéré, non pas comme asexué, mais en dehors de toute sexualité, Freud va pour la première fois théoriser

sur la sexualité infantile. Il suffit d'observer un nourrisson, pour s'apercevoir, alors qu'il vient de téter et qu'il est repu, qu'il va se mettre à sucer sa langue, un doigt ou son drap. C'est-à-dire que l'expérience de l'alimentation va se transformer en une expérience sensorielle nouvelle qui n'a plus un but alimentaire, mais qui a pour objectif un mieux-être, un bien-être, afin de s'apaiser et de s'endormir. La découverte du plaisir se met en place par l'oralité, et va se poursuivre tout au long de l'enfance (balancements, frottements, comme prémices d'actes masturbatoires), pour aboutir à la masturbation génitale puis à l'ouverture aux autres, par les relations sexuelles.

Mais le plaisir ne se limite pas aux sensations corporelles. Et Freud en introduisant le concept de sublimation, va donner un sens nouveau au mot sexualité en la définissant comme l'ensemble des modes d'inscription de l'être humain dans le plaisir. Ainsi, le terme sexualité ne définit plus exclusivement un mode d'inscription génitale du plaisir mais également un mode d'inscription sublimatoire. Ce n'est pas pour autant, comme il a été dit, du pansexualisme. C'est le fait que toute activité humaine liée à la dynamique du plaisir parle de sexualité. Donc, tout support (culturel, artistique, sportif, voire professionnel) peut faire, d'une certaine façon « symptôme » de notre sexualité, alors que cela n'a rien de « génital ⁵ ».

Le désir

Il est habituel de parler des « besoins sexuels ». Se pose alors la question de savoir comment, avec une telle terminologie, vont se construire les relations entre les êtres humains. Ce n'est pas un effet de langage ou une simple question de sémantique. Prendre la mesure de ce qui différencie le désir du besoin est la « prédisposition psychique » nécessaire pour travailler sur la sexualité humaine.

⁵ Freud, Introduction à la psychanalyse p. 283 « Une définition tenant compte à la fois de l'opposition des sexes, de la jouissance sexuelle, de la fonction de la procréation et du caractère indécent d'une série d'actes et d'objets qui doivent restés cachés, ..., peut suffire à tous les besoins pratiques de la vie. ... Nous avons pu constater l'existence de groupes entiers d'individus dont la "vie sexuelle" diffère d'une façon frappante de la représentation moyenne et courante » (P. 327 version informatique http://fr.wikisource.org/wiki/Introduction_à_la_psychanalyse/III/20)

Le concept de besoin permet d'envisager la notion de compensation, nécessaire dans la prise en charge de la personne porteuse de handicap. Or le désir, s'il vient s'y appuyer, ne peut se confondre avec le besoin.

On dit d'emblée à un enfant « as-tu envie de faire pipi ? », alors que ni l'enfant (ni l'adulte) n'a **envie** d'uriner ; il faut, il doit, il a **besoin** d'uriner. Si on lui demande s'il a envie d'un gâteau, cela ne fait pas référence à son besoin de manger, mais déjà à la question du désir. On peut donc comprendre, malgré les apparences, en quoi l'expression « avoir envie de faire l'amour » parle bien plus sûrement du désir que d'un besoin. Il ne s'agit donc pas de construire des stratégies éducatives qui auraient pour ambition de « compenser » quoi que ce soit du désir sexuel, sauf de nier la dimension inconsciente du désir.

Or, c'est cet aspect inconscient du désir qui pose problème pour appréhender ce que signifie ce concept. Car, si, à la suite de Freud, on admet que c'est dans l'inconscient que se situe le désir, on admet en même temps qu'il est tout à fait impossible d'y avoir accès. Et, parce qu'il est impossible de pénétrer dans l'inconscient, on peut affirmer que le désir est indicible ; il est impossible, pour quiconque, de **dire** ce que c'est que le désir sexuel, mais aussi d'en saisir la moindre parcelle. Tout ce qui peut être évoqué du désir sexuel (fantasme, excitation, ressenti) ne dit pas pour autant ce qu'est, en tant que tel, le désir sexuel. Ce qui se « conscientise » du désir, ne le représente jamais pour autant.

Pour illustrer cette difficulté à intégrer cet aspect inconscient, nous pourrions dire exactement la même chose concernant le désir d'enfant. Nous savons de quoi nous parlons quand ce désir est évoqué dans le couple. Mais, pour que ce désir se mette en acte et se formalise, il y a lieu d'accepter tout ce qui nous échappe, malgré nos représentations, de ce désir. Car, le désir ne faisant pas bon ménage avec le conscient, avec le rationnel, toute tentative de maîtrise du désir sera vouée à l'échec. C'est ce qu'on peut interpréter de certains échecs de la Procréation Médicalement Assistée (P. M. A). Alors que l'on maîtrise techniquement le prélèvement d'ovules et

de spermatozoïdes et que l'on sait aujourd'hui implanter in utero des ovules fécondés, et malgré un parcours pour certains couples, de plusieurs années parfois, l'échec se répète irrémédiablement. Ce n'est que lorsque l'on met un terme à cette technicité que, comme par hasard, démarrent certaines grossesses.

Sur le plan génital, il s'agit bien souvent des mêmes schémas, concernant les pannes sexuelles (en majorité chez les hommes). En effet, plus un homme cherche à maîtriser son désir sexuel, voire celui de sa (ou de son) partenaire, plus il entretiendra, à son insu, la panne sexuelle qui le fait souffrir (anérection, éjaculation prématurée, etc.). Ainsi, plus on rationalise, plus on cherche à maîtriser ce qui est du registre de l'inconscient, plus on va verrouiller l'expression même de ce désir.

Origine du désir

C'est sur le manque que se construit le désir ; sans manque, pas de désir. C'est en cela que la mise en acte du désir vient donner l'illusion, pour un moment, de combler ce manque, et donc, de mettre un terme à la tension liée au désir ; autrement dit, la mise en acte du désir tue le désir. Il est complexe de comprendre comment un même désir peut s'exprimer sous des formes qui semblent complètement opposées. Par exemple, lors d'une consultation, une femme témoigne, dans un premier temps, d'un parfait épanouissement dans ses relations sexuelles avec son partenaire. Mais, depuis plusieurs mois, non seulement elle ne ressent plus aucun désir sexuel, mais l'acte sexuel ne l'intéresse plus du tout, comme si elle avait perdu toute libido. À l'enquête, il apparaît que c'est la naissance de son enfant qui a mis un terme à toute activité sexuelle génitale. C'est-à-dire que le manque à l'origine de ce « truc » mystérieux qu'on appelle le désir sexuel, qui était comblé jusqu'à la naissance dans le passage à l'acte, réussi, avec son partenaire, est aujourd'hui comblé dans la relation avec son enfant. La relation avec son nourrisson fait aujourd'hui office d'acte sexuel; cette relation vient combler le même manque qui est à l'origine du désir sexuel.

Construction du désir

C'est du désir des autres que se construit le désir chez le sujet. Les parents, porteurs de désirs pour leur enfant, vont lui indiquer un certain nombre de pistes pour lui permettre de rentrer en relation avec les autres, pour qu'il s'inscrive dans le plaisir à travers des activités culturelles, artistiques ou sportives. L'enfant va répondre avec plus ou moins d'enthousiasme à ce qu'il croit être simplement une demande parentale, afin de leur faire plaisir. Mais petit à petit, l'enfant va découvrir **pour lui-même** un certain nombre de bénéfices à ces activités. Et au final, c'est bien de **son désir** d'apprendre la musique ou d'aller aux entraînements, dont il s'agira. « Avoir du désir » pour autrui ne se confond cependant pas avec « désirer à la place de l'autre » qui est une position absolument intenable.

Les affects, l'amour

Pour terminer cette approche théorique de la sexualité, il nous faut aborder la difficile question des affects et de l'amour dans la sexualité. Nous ne laissons pas au vestiaire nos affects quand nous arrivons le matin au travail. Nos affects sont présents en permanence dans tous les aspects de notre vie relationnelle (vie privée et vie professionnelle). Dans le monde professionnel, on entend souvent cette expression : « on n'est pas là pour s'aimer ». S'il est vrai que nous ne sommes pas là **pour** cela, il n'empêche que sans cette dimension affective, nos relations n'auraient pas de sens ; donc nous sommes là, ensemble au travail, **avec** cela.

Peut-on dissocier des choix professionnels tournés vers les autres, vers l'intérêt pour autrui, d'avec un questionnement, une recherche, sur la question de savoir ce que veut dire aimer et être aimé ?

Il faut bien comprendre que, contrairement à des croyances tenaces, quand il est question d'amour entre les êtres humains, il ne s'agit jamais de sexe. Au contraire, l'amour ayant pour fonction première de maintenir à distance ce qui est de l'ordre du désir sexuel. C'est peut-être ce qui permet de comprendre l'universalité culturelle de l'interdit de l'inceste ; c'est parce que les relations intrafamiliales se construisent dans l'amour, qu'il n'y a quasiment pas de quiproquo possible avec le désir sexuel.

Car nous fonctionnons sur ces deux registres radicalement dissociés bien qu'éventuellement complémentaires. Ce que nous apprend l'enfance, c'est que dire à quelqu'un : « je t'aime » n'a rien à voir avec on ne sait quel projet libidinal. Ce n'est pas, en tant que tel, l'expression de l'exacerbation d'un désir sexuel qui se parle. C'est très exactement de ce dont il est question dans l'amitié. C'est d'une pure expérience de l'amour dont il s'agit, ce que les Grecs nommaient « philia ».⁶

Assimiler sur un même plan ce qui est de l'ordre de deux registres différents, produit beaucoup de difficultés et de souffrances dans les relations humaines. C'est tout l'enjeu de la vie conjugale⁷ que d'arriver à construire sa vie de couple sur ces deux registres ; l'un qui donne un sens à « je t'aime », l'autre à « je te désire (sexuellement) ». Parce qu'ils sont différents et ne parlent pas de la même chose, ces registres peuvent donc être complémentaires, malgré l'apparente étrangeté d'éprouver du désir sexuel pour celui ou celle que l'on aime.

Prise en compte de la dimension affective et sexuelle en Institution

C'est à une succession de paradoxes que sont confrontés les directeurs et leurs équipes quant à la prise en compte de la dimension affective et sexuelle des usagers :

- Etre dans l'accompagnement et le maintien du respect de l'intimité,
- Développer l'autonomie (faire ses propres choix, soutenir sa position de sujet), en étant dans l'obligation de protection,
- Concilier la liberté individuelle et la vie en collectivité.

Tous les projets institutionnels s'appuient sur une éthique du besoin de la personne handicapée. Or la difficulté inhérente à la sexualité, c'est de sortir des représentations du besoin pour accéder à celles du désir.

⁶ Les Grecs distinguaient « l'Agapé » : amour divin (Platon l'utilise dans un sens supposé universel, c'est-à-dire opposé à un amour personnel). La « Philia » : amour absolu, (l'amitié). La « Storgê » : amour familial, et l'« Eros » : amour associé au désir sexuel.

⁷ conjugale du latin con jugus : avec le joug

Il nous faut donc être extrêmement vigilant sur cette distinction entre le besoin et le désir si l'on veut être au plus près de l'accompagnement de personnes dépendantes.

En quelques phrases d'un propos tenu par un jeune homme polyhandicapé, apparaît l'ampleur du travail des professionnels :

« Aujourd'hui je traverse une période difficile. Je pense qu'avec mon handicap, je souffre de ne pas connaître l'amour. Il m'arrive d'avoir un manque de tendresse. J'ai l'impression que je ne sais pas m'y prendre. Il y a des moments où la solitude me pèse. J'ai envie de partager des choses à l'extérieur du Foyer, avec des gens différents. Je ne peux pas vivre ces histoires « discrètement » à cause de ma vie en collectivité. J'ai d'ailleurs très peur que celle-ci soit une barrière par rapport à mes envies d'avoir des relations autres qu'amicales, même si j'ai une certaine intimité dans ma chambre car je peux y recevoir qui je veux. Comment trouver quelqu'un pour combler ce manque que je ressens ? »

Les directeurs se posent de nombreuses questions autour de la sexualité des personnes qu'ils accueillent, soit de façon permanente, soit de façon ponctuelle : accueil de jour, échanges, prises en charge à domicile. Ces questions sont tout à fait légitimes. Cependant, la différence de handicaps et de personnalités au sein d'une même institution ne permet pas d'avoir une seule position, officielle, déclarée. Le cadre nécessaire pour « faire avec » cette incontournable réalité de chacun ne doit d'aucune façon rigidifier les positions et les pratiques institutionnelles. Au contraire, ce cadre doit permettre la prise en compte de la singularité de chaque sujet. Ainsi, pour certains, l'institution n'a aucun droit de regard sur cet aspect extrêmement intime de leur vie privée, car ils sont tout à fait capables de gérer leurs relations affectives et sexuelles avec les partenaires de leur choix. Pour d'autres, la dépendance liée à leur handicap peut être une source d'isolement relationnel, source supplémentaire de souffrance que l'institution ne peut pas ne pas prendre en compte, pour permettre, par l'aide et l'accompagnement, la sortie de cet isolement.

Rappelons que la sexualité humaine a pour objectif de créer du lien ; c'est un appel à la rencontre, à l'ouverture sur les autres.

Diriger, c'est à la fois :

- être à la tête de (instance de décision),
- avoir de l'autorité (contenir psychiquement les membres de l'équipe) et
- orienter (montrer la direction à suivre).

Une telle fonction a nécessairement besoin de pouvoir s'appuyer sur les positions que défend un projet associatif dans le domaine de la sexualité. Il s'agit d'affirmer avec force la volonté du respect de la liberté fondamentale des usagers de leur sexualité.

Dans la problématique de la prise en compte de la sexualité, la responsabilité des directeurs d'établissements ou de services est engagée autant du côté des salariés que des usagers. De la même façon que les directeurs s'appuient, pour soutenir leurs décisions, sur les valeurs associatives, les salariés doivent pouvoir s'appuyer sur ce qu'impulsent dans ce domaine, leur direction. Il y a donc lieu que soit mis en parole, par les directions, ce qu'il en est de la manière dont sera mis en place les différentes pratiques institutionnelles à propos de la sexualité.

Pour les usagers, il s'agit de leur faire savoir de quelle façon leur liberté sexuelle est soutenue et garantie par l'institution, et de quelle manière sera assuré leur protection contre toute mise en danger (objet sexuel d'autrui, objet d'échange...). Ceci implique un discours sur la loi et son respect. Même si la sexualité relève de la liberté individuelle, cette liberté n'a de sens que parce qu'elle est encadrée, donc possible, par la loi. Dans le domaine de la sexualité, la loi énonce ce qui concerne la délinquance sexuelle. C'est-à-dire que contrairement à d'autres pays où il y a une véritable mainmise de la loi sur la régulation des échanges sexuels (interdiction de la sodomie ou de la fellation par exemple), notre code pénal cible essentiellement la protection des mineurs (« majorité » sexuelle à partir de 15 ans), des personnes

vulnérables et de façon générale, la non utilisation de l'être humain comme objet sexuel⁸. C'est donc la notion de consentement qui prévaut en droit français. Mais certaines ambiguïtés demeurent et entretiennent des difficultés de mise en acte de cette liberté. La prostitution est légale, mais son accès ne l'est pas, et aujourd'hui⁹ l'accès à la prostitution est pénalisé. La question du proxénétisme pose également problème, et pourrait être un exemple très concret de l'engagement et de la prise de risque d'une association ou d'un service. Car le proxénétisme est illégal (délit), et pourtant, des directeurs autorisent l'accompagnement d'usagers vers des prostitués, alors que d'autres s'y refusent catégoriquement. Même si ce genre d'accompagnement reste un épiphénomène, cet exemple est une illustration des écarts de pratique entre institutions d'une même association qui ne devraient avoir lieu.

Au-delà des questions concernant la loi, les directeurs sont aussi confrontés à des difficultés quant à la prise de position (parfois très rigoureuse) des familles qui sont dans le déni de la sexualité de leur enfant. Là encore, les directeurs doivent avoir les moyens des politiques qu'ils mettent en place dans leurs institutions y compris dans le domaine de la sexualité. Il est légitime que les parents soient inquiets de l'éducation à la liberté sexuelle de leur enfant. Mais d'une part, cette inquiétude n'est pas spécifique des parents d'enfants handicapés et d'autre part, les incohérences d'approches de la sexualité d'une institution à l'autre ne font qu'entretenir ces inquiétudes.

CONCLUSION

Nous constatons aujourd'hui une extraordinaire évolution de la société française sur la sexualité et sur le rééquilibrage de la position des femmes par rapport aux hommes, depuis le droit de vote (1945) en passant par l'accès à la contraception (1960) et la légalisation de l'Interruption Volontaire de Grossesse (1975). Notre société s'interroge aujourd'hui sur le mariage et la parentalité homosexuels.

⁸ Ce n'est qu'en 1990 en France, qu'une cours de cassation reconnaît l'agression sexuelle et le viol entre époux.

⁹ Vote du 6 avril 2016 à l'Assemblée Nationale.

N'est-il pas temps que l'ensemble des Associations et Services s'engagent quant à la liberté sexuelle des personnes en situation de handicap, afin que se concrétise une vision partagée par notre société sur l'harmonisation des pratiques d'accompagnement à la vie affective et sexuelle de ces personnes.

Au-delà de permettre que chacun puisse vivre une sexualité active dans le respect de son intimité et de ses choix, il s'agit d'affirmer et de faire savoir « qu'être différent » n'est pas synonyme « d'être inférieur ». C'est redonner tout son sens au mot « dignité ».

Louis Antoine ALRIC

PRESENTATION DU CeRHes CENTRE RESSOURCES HANDICAPS ET SEXUALITES

**Bernadette Garcin-Marrou,
Psychomotricienne, sexologue, Formatrice ceRHes**

Le Centre Ressources Handicaps et Sexualités est un espace où trouver informations, matériels, formations

Plaquette de présentation :

OBJECTIFS

CeRHes
Centre Ressources Handicaps et Sexualités

CeRHes
Centre Ressources Handicaps et Sexualités

contact@cerhes.org

06 52 22 16 01

www.cerhes.org

- Mettre à disposition des ressources concernant la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap
- Mener des actions de sensibilisation, de formation, d'accompagnement, et de recherche, en réponse aux demandes des personnes concernées et de leur entourage, des associations et des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

FORMATION
ACCOMPAGNEMENT
CENTRE RESSOURCES
DOCUMENTAIRES
RECHERCHE

**PROMOTION DE LA
SANTÉ SEXUELLE
DES PERSONNES EN
SITUATION DE HANDICAP**

Inscrivez-vous sur la liste de diffusion de notre blog

APF GHP AFMTELETHON

N° SIRET 537 993 644 00013 / APE 9499Z
GCSMS / Arrêté 2011-3741 du CG69 en date du 07 novembre 2011
Siège social à Lyon / Interventions sur l'ensemble du territoire français
Déclaration d'activité enregistrée sous le N° 82 69 11899 69 auprès du CG69

DÉVELOPPER, SOUTENIR ET ACCOMPAGNER LES RÉFLEXIONS ET ACTIONS FAVORISANT

LA PRISE EN COMPTE L'ÉPANOUISSEMENT ET LE RESPECT DE LA VIE INTIME AFFECTIVE ET SEXUELLE

QUELQUE SOIT L'ÂGE, LA NATURE ET L'ORIGINE DES SITUATIONS DE HANDICAP OU LE CHOIX DE VIE À DOMICILE OU EN ÉTABLISSEMENT



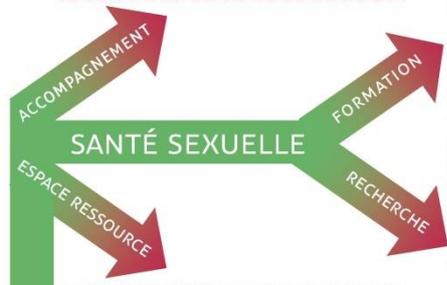
ÉCOUTER, ACCOMPAGNER, ORIENTER
LES USAGERS ET LES PROCHES
RENFORCER L'EMPOWERMENT

- ✓ *Groupes de soutien et d'échange*: ateliers d'écriture, groupes d'expression ou d'éducation à la sexualité pour les plus jeunes, ateliers séduction
- ✓ *Accompagnements et suivis individuels*
- ✓ *Soirées / débat*

CeRHES
Centre Ressources Handicaps et Sexualités

OPTIMISER
LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES :
FORMATIONS INITIALES ET CONTINUES

- ✓ *En établissement ou à domicile*, par des *sexologues / intervenants* connaissant le handicap et *formés en santé sexuelle*
- ✓ *Formation à l'animation* de groupes d'expression / éducation à la sexualité
- ✓ *Appui / conseil* lors de la rédaction d'écrits institutionnels
- ✓ *Analyse des Pratiques Professionnelles*



MUTUALISER, TRANSMETTRE
RENDRE ACCESSIBLE
L'INFORMATION AUPRÈS DE TOU-TE-S

- ✓ *Centre ressources documentaires multimédia* consacré à la thématique intimité, vie affective et sexuelle
- ✓ *Gestion d'un site internet*

CONTRIBUER À LA RECHERCHE
PROMOUVOIR LA BIEN-ÊTRE ET LA RÉDUCTION DES RISQUES

- ✓ Interventions lors de *colloques*,
- ✓ *Diffusion de bonnes pratiques*
- ✓ Contribution à des *réseaux, sociétés savantes*, groupes de recherche
- ✓ Création d'*outils de réduction des risques et des dommages adaptés aux différentes typologies* de situations de handicap
- ✓ Partenaire de la **FIRAH**
Fondation Internationale de la Recherche Appliquée au Handicap



ACCEPTABILITE SOCIALE DE LA SEXUALITE DE COUPLE LORSQU'EXISTE UN HANDICAP

Pierre Ancet, Philosophe

I) Les contraintes du handicap sur le couple

S'il sera ici question de personnes vivant en couple ou ayant des rapports amoureux, il convient de rappeler que beaucoup de personnes en situation de handicap vivent seules et n'ont parfois jamais connu de relation amoureuse ou de sexualité.

J'insisterai sur des exemples de couples où le handicap est nettement visible (un handicap physique notamment) et surtout sur des couples dits « mixtes », où l'un des deux membres du couple est valide.

Le couple est souvent fait de personnes dissemblables (notamment dans l'hétérosexualité) dont on dit qu'elles sont faites pour s'entendre, comme si la dissemblance était un vecteur de complémentarité possible.

Mais il y a un degré au-delà duquel cette dissemblance n'est plus tolérée : lorsque l'apparence de l'un des membres du couple choque le public au point que l'on n'imagine même pas qu'une relation amoureuse et sexuelle avec lui ou elle soit possible, si bien que l'on confond le conjoint avec un accompagnant. Ce degré de dissemblance au-delà duquel la gêne s'installe n'est pas précis dans nos représentations collectives. Mais cette limite se manifeste par exemple lorsqu'une personne valide et jugée attirante selon nos normes de beauté choisit de vivre en couple avec une personne dont l'atteinte organique est très importante, très visible et invalidante. On entend alors des remarques comme : « Comment est-ce possible ? Que lui trouve-t-elle ? » qui manifestent le trouble, la désapprobation, au mieux l'incompréhension.

Le vécu négatif de cette dissemblance fait appel aux normes, entendues ici comme règles implicites, à la fois extérieures (l'ensemble des jugements explicites et des regards) et intérieures (le fait de les reprendre à son compte, plus ou moins consciemment).

L'impossibilité de distinguer les normes subies et des normes acceptées à son propre insu complique souvent la relation de couple, notamment dans les moments de tension. On repense alors à tout ce qui a été dit, on risque de douter davantage de son propre choix : pourquoi n'avoir pas choisi un conjoint plus « normal », une vie qui ne pose problème à personne (à supposer d'ailleurs que cela soit réellement possible) ?

Gardons en mémoire cet aspect pour considérer la question de l'acceptabilité sociale

d'un tel couple : si celle-ci ne concernait vraiment que la société, le problème ne se poserait pas dans les mêmes termes. Mais bien souvent elle vient aussi compliquer la relation elle-même, que le handicap dans sa dimension fonctionnelle n'épargne pas, non plus que la situation sociale de handicap au quotidien. Les contraintes mettent à l'épreuve la résistance physique et psychique de chacun des membres du couple.

Le membre valide du couple peut parfois en arriver à souhaiter vivre sans l'autre, ou plus exactement sans le handicap de l'autre. Il est souvent difficile de faire la part entre la personne que l'on aime et son handicap avec lequel on a appris à vivre. Le handicap est une caractéristique qui lui appartient, mais que l'on aimerait bien pouvoir enlever de temps à autre. Or le handicap physique important ne s'absente pas le soir et les week-ends, non plus que les risques vitaux qui lui sont parfois associés.

Il convient donc de bien distinguer ici une condamnation sociale à propos d'une particularité physique qui n'atteint pas les fonctions (par exemple vivre avec une personne de très petite taille et pour une femme avoir un mari qui mesure 50 cm de moins que soi...) et d'autre part ce qui relève d'une atteinte touchant les fonctions, par exemple plaçant le corps dans une immobilité complète, avec un respirateur artificiel : l'indépendance physique n'est plus la même, et les contraintes associées au handicap sont beaucoup plus importantes. Dans le premier cas, les contraintes sont essentiellement sociales, dans le second elles sont sociales et fonctionnelles.

Quand le handicap physique est important sur le plan fonctionnel, il n'y a pas de repos complet au domicile, pas de congés, pas d'intimité souvent en raison de la présence d'accompagnants, ou bien beaucoup de peine physique si le conjoint qui doit jouer le rôle d'accompagnant, au risque d'une certaine confusion des genres... L'épuisement physique et psychique face à la répétition quotidienne de l'ensemble des tâches domestiques et familiales, ajouté à l'ensemble des contraintes associées au handicap met souvent le couple à l'épreuve (la répétition use et épuise les caractères les mieux trempés) et c'est dans ces circonstances que les jugements sociaux dépréciatifs reviennent à l'esprit. Il s'agit alors de l'effet sur le couple du surhandicap social.

On constate une alchimie du couple particulière en situation de handicap, qui transforme les rapports entre ces deux personnes. Mais nous n'avons pas encore précisé comment doit s'envisager une relation de couple :

Spontanément, nous pourrions penser qu'un couple est une addition très simple :

$$1 + 1 = 2$$

Cependant, comme l'écrit Philippe Caillé dans *Un et un font trois*. Le couple révélé à lui-même (Paris, ESF, 2004, introduction), il faut parler du couple « comme d'un être vivant qui tisse sa propre histoire. Une histoire qui peut ravir ou, au contraire,

désespérer ceux qui y tiennent un rôle. Vu sous cet angle, le couple qui se crée prend, ainsi qu'un enfant qui s'éveille à la vie, rapidement conscience de son existence propre. Il a ses exigences et n'hésite pas à entrer en conflit avec les besoins personnels de ceux qui lui ont donné vie » (Ibid. p. 11)

Donc, pour chacun :

1 + 1 = 3

Suivant l'idée de Philippe Caillé, Marcel Nuss et Véronique Cohier-Rahban précisent dans un article écrit à quatre mains : « Ainsi, dans cet article, le couple sera abordé comme une entité à trois têtes. La relation construite par les deux acteurs du couple sera considérée comme une entité vivante, un "système vivant" (...) ce qui devait être une relation à deux se transforme rapidement en relation à trois » (L'identité de la personne « handicapée », Paris, Dunod, 2011, p. 136) il se crée comme un troisième personnage inattendu qui n'est ni l'un ni l'autre. Parfois l'un et l'autre vont bien, l'un et l'autre ont des projets, mais ils ne vont plus forcément dans le même sens, ce qui contrarie ce troisième personnage qu'est le couple lui-même, et peut le rendre malade.

Avec le handicap, **1 + 1 = 4**,

car il y a non seulement le couple, mais un autre personnage encombrant, qui est le handicap lui-même, à la fois dans son sens organique, dans les contraintes liées à l'inaccessibilité des lieux où le couple aurait voulu se rendre ensemble, dans le rapport social biaisé que cela induit partout où l'on souhaite s'arrêter : à la terrasse d'un café, au restaurant, etc. Le handicap est partout présent, et il faut s'adapter à lui.

Concernant ce personnage, « il faut distinguer deux aspects du vécu du handicap : le vécu psychique (son intégration et ses conséquences inconscientes), et la réalité des conséquences physiques et objectives dudit handicap » (Ibid., p. 139)

Sa place d'intrus indésirable touche les rapports de couples, et complexifie bien entendu aussi les formes de sexualité que l'on peut avoir (on peut être empêché d'avoir certains rapports physiques du fait des rétractions musculaires par exemple) : « comment en pas être broyé(e) peu à peu par le handicap, son image et sa représentation péjoratives, lorsque celui-ci devient un intrus permanent ? Ceux qui s'aventurent dans cette relation ressentiront d'autant plus le poids du handicap que celui-ci prendra une place d'intrus. » (Ibid. p. 140)

De plus ce personnage vient rarement seul : parmi les conséquences sociales, il y a la présence des accompagnants, car ceux-ci sont sans cesse présents, et savent pratiquement dans le détail tout ce que fait le couple, qui possède une intimité extrêmement réduite. On sait quand il y a ou non sexualité de couple. On sait s'il n'y en a pas. On est témoin des disputes de couple. On peut être pris à parti par l'un ou par l'autre, chacun demandant de lui donner raison ...

En fait, avec le couple, le handicap et l'accompagnant (au moins un),

1 + 1 = 5

Il est difficile pour l'accompagnant également de trouver sa juste place, de trouver la discrétion nécessaire pour ne pas devenir un trouble-fête. L'accompagnement demande une adaptabilité, une complicité et un positionnement très fins, comme le relève Marcel Nuss dans *Oser accompagner avec empathie* (Paris, Dunod, 2016, p. 113).

Marcel Nuss, lui-même atteint d'un important handicap physique (une amyotrophie spinale infantile) qui l'a laissé entièrement paralysé depuis l'âge de 20 ans, raconte les difficultés rencontrées lors de l'arrivée de sa nouvelle compagne : les accompagnants qui s'étaient habitués aux tâches domestiques à son domicile se sont sentis dévalorisés, exploités, comme des employés de maison, car leur présence n'allait plus de soi au sein d'un couple (Ibid. p. 118). Bien qu'ils aient eu objectivement moins de travail à accomplir en raison de la présence de cette compagne et de son investissement dans les tâches domestiques, la situation était devenue invivable.

Était-ce seulement parce que ces accompagnants se sentaient être devenus inutiles ? Ou bien parce qu'il leur paraissait impossible d'aider quelqu'un qui paraît plus heureux que vous en amour ? Nous reviendrons à cette question plus loin lorsque nous aborderons la question de la rivalité amoureuse et l'interrogation le désir, la séduction, la virilité et la féminité que représente un tel couple.

Outre les accompagnants, il y a dans le champ social associé au handicap la famille, les connaissances, et surtout l'ensemble de ceux qui ne vous connaissent pas, mais jugent ce que vous êtes par la projection de leur propre regard, de leurs propres expériences. Or comme nous l'avons vu ces regards peuvent peser extrêmement lourd, notamment lorsqu'il y a des difficultés de couple et que tout semble remis en question. Arrêtons-nous maintenant davantage sur la nature de ce regard.

II) Les représentations sociales du couple et de sa sexualité.

En temps normal, le couple et son officialisation (que l'on soit ou non marié) est une manière que l'on pourrait dire « institutionnelle » d'accepter la sexualité entre deux personnes.

La normalité est ici partout présente : il est « normal » d'être ensemble, il est « normal » d'avoir des enfants... Mais la normalité vient également avec le poids de la normalisation (de ce que l'on impose aux autres et de ce que l'on s'impose à soi-même).

Dans le cas d'un couple dit « mixte » (ou l'un vit avec un handicap et l'autre est dit valide) il se produit l'effet inverse : ce qui aurait dû être accepté saute aux yeux en venant troubler une certaine image de la normalité. Vivre ensemble, avoir une sexualité, des enfants, tout cela paraît profondément dérangeant, comme si l'on venait perturber l'image familière du couple, en créant une scène étrangement inquiétante, ou l'inquiétant s'insère dans ce qu'il y a de plus familier.

Ce couple qui ébranle la conception de ce qui doit être renvoie à l'impossible : « il est impossible d'aimer un tel homme / une telle femme ». Au lieu de dire : « je ne pourrais pas avoir un tel désir, je ne le comprends pas » ; il sera plutôt dit : « ce n'est pas possible, c'est repoussant » (l'image de l'autre jouant ici comme objet-repoussoir, un objet qui me permet de me définir comme humain normal contre l'ensemble indifférencié des êtres disgraciés ou porteurs de « tares »)

On peut aussi entendre : « ils vont souffrir, ils n'y arriveront pas, ils vont se planter ! », prenant cette fois l'autre (le valide dans le couple) comme objet-miroir : un semblable dont la fonction est de permettre de se sentir soi-même mieux et plus sûr de sa propre valeur. Ici, plutôt que de dire : « je ne pourrais pas assumer tout cela au quotidien », on préférera dire : « il va forcément échouer ». Une réussite serait une telle insulte à ce que je suis que je préfère prévoir l'échec de ce couple ou bien, en guise de variante aduler le conjoint valide comme un saint laïc : « je ne pourrais jamais faire ce que vous faites, quelle abnégation, c'est extraordinaire ! », manière de survaloriser qui vient peut-être compenser l'agressivité ressentie plus ou moins consciemment que suscite cette réussite du couple.

Le fait d'être ainsi hors-norme peut être une contrainte, pour ceux qui sentent le poids de ces jugements, mais aussi un avantage si l'on s'en éloigne : « concernant la personne valide, la confrontation au handicap l'obligera à adapter ou à renoncer à certains de ses besoins, plaisirs et désirs, l'amenant à revisiter sa vie sa vision de l'existence, de la liberté (...) Le handicap, le corps handicapé, peut aussi être le vecteur d'une libération, d'une découverte de soi, de son propre corps, voire de sa sensualité, pour la personne valide » (l'Identité de la personne « handicapée », op. cit., p. 146).

Cette libération se heurte à l'ensemble des représentations négatives, parmi lesquelles on retrouve des relents de discriminations historiquement marquées, d'irrespect des individus, comme nous allons le montrer à présent.

Au-delà de la vie commune, se pose la question de la reproduction et de la descendance de ce couple « mal appareillé ». Si l'on prend conscience de la possibilité de la reproduction de l'imperfection, une autre forme de crainte se fait jour, comme le rapportait cet homme de petite taille marié à une femme de taille ordinaire à propos des remarques qu'il avait entendu en annonçant qu'il allait être père : « ce nain va faire des petits ! ». Un passe encore, mais qu'il se reproduise, et ce sera trop...

Avec cette idée de la transmission de la « tare » héréditaire, nous retrouvons des relents d'eugénisme. Un eugénisme qui était tout à fait admis par les hommes politiques et les scientifiques les plus éminents au début du XXème siècle (et même jusqu'au début du XXIème siècle dans le cas de James Watson, le co-découvreur de

l'ADN, connu pour ses propos extrêmement choquants).

Un seul extrait, d'un auteur pacifiste, très peu lié aux idées belliqueuses d'extrême-droite suffira à s'en convaincre : « une famille de dégénérés s'est constituée (...) ils verseront dans le sang des générations à venir des difformités, des chétivités, des laideurs, qui, gagnant de proches en proches, détermineront dans la race qu'ils déshonorent la difformité, la chétivité, et la laideur » (Charles Richet, prix Nobel de médecine 1913, *La Sélection humaine*, Paris, Alcan, 1919, p. 49).

Comme il y a souvent dans nos sociétés des relents de racisme, il existe des relents eugéniques dans les réactions marquées à propos de la formation de couples mixtes : ainsi cet homme atteint d'une arthrogrypose qui lui permettait de bouger difficilement et déformait son corps, s'est vu rejeté par sa future belle mère malgré sa réussite sociale, au motif que : « Ce n'est pas ce que je souhaitais pour ma fille ». Notons que cela s'entend aussi dans des couples mixtes où l'un est d'origine étrangère.

Si le couple mixte se reproduit, il semble risquer de ne pas assurer la reproduction socialement souhaitée, une reproduction la plus fidèle possible, avec une légère amélioration permettant de rejouer sa propre vie sous un meilleur jour : « Ma fille doit réussir là où j'ai échoué » (mais tout de même, pourrait-on ajouter, pas trop excéder ma propre performance sociale, sans quoi le plaisir narcissique de la voir réussir serait mis en balance avec l'inconfort narcissique de se voir trop rabaissé par la comparaison). « Cet homme ne le lui permettra pas ». Cette même mère et belle-mère avait conservé des photos de son propre père et de son mari enfants, rêvant à un petit-fils qui leur ressemblerait. Or voici qu'un gendre inattendu venait contrarier ce fantasme de rejuvénescence, en risquant une reproduction différente (qui n'était d'ailleurs pas certaine).

J'insiste souvent dans les groupes de paroles avec des personnes atteintes par le handicap sur le fait qu'il y a d'autres formes de discriminations que le seul handicap qui peuvent tout autant décevoir une belle-famille ou provoquer le rejet.

Il est important de rappeler que si aucune discrimination n'est justifiable, les motifs de discriminations sont nombreux : le porteur d'un handicap n'est pas le seul à rencontrer des difficultés de ce type, qui le nient dans sa valeur personnelle. Ces remarques visent à éviter que le handicap ne devienne le « crochet » auquel toutes les difficultés de la vie sont rapportées (l'expression, très parlante, est de Goffman dans *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Minuit, 1975).

Outre le racisme et l'eugénisme, on rencontre également des relents d'homophobie, pour lesquels le handicap joue le rôle de révélateur, par exemple lorsque l'on entend :

« il est handicapé et en plus il est homosexuel »

Que signifie ce « et en plus », sinon à qu'une sorte de tare ou de pathologie s'en ajouterait une autre ?

Ce n'est pas seulement la complexité de la situation réelle que l'on désigne, mais la

complexité que représente une telle situation pour soi-même. En fait on devrait dire : « son handicap me pose problème, et en plus l'homosexualité me pose problème »,

L'histoire de la sexualité et notamment l'histoire de l'homosexualité fournissent quantité d'exemples concernant la variabilité des normes et des réactions qui en découlent.,

On notera une proximité entre la discrimination homophobe et la discrimination validiste qui concerne le handicap à propos de l'usage de ce que je nommerai l'argument « par nature » :

« par nature des homosexuels sont infertiles donc ils ne peuvent élever seuls des enfants » (on observe ici un glissement du descriptif au prescriptif que travestit le donc)

« par nature un homme comme lui ne pourrait pas survivre, donc il ne faut pas qu'il devienne père, il ne pourra pas avoir d'autorité sur ses enfants » (même glissement du descriptif au prescriptif, dans une expression authentique, Marcel Nuss ayant souvent entendu ce genre de phrases, bien qu'il ait toujours assumé parfaitement son rôle de père).

L'argument « par nature » entend justifier des préjugés sociaux en s'appuyant sur une apparente objectivité. On considèrera ainsi qu'un couple d'hommes ou de femmes ne peut pas mettre en place les fonctions masculine et féminine, ou qu'un homme sans puissance physique ne peut pas incarner l'image du père dans un couple, la force virile qui doit être en capacité de punir physiquement...

Ne noircissons pas le tableau, ces préjugés, même s'ils sont très fréquents, ne sont pas les seules réactions sociales et familiales que l'on peut rencontrer. Certaines sont extrêmement positives, comme celle de cette mère d'un fils autiste de haut niveau déclarant : « c'est incroyable qu'il soit en couple ! ». Sa compagne étant elle aussi autiste de haut niveau, personne ne sait vraiment à quoi ressemble leur sexualité, mais eux se comprennent et s'aiment avec des pratiques apparemment non standards. Or pour en juger, encore faudrait-il savoir ce qu'est une sexualité standard (en dehors de ce que l'on considère comme étant le plus fréquent en termes de pratiques sexuelles).

La seule chose que l'on puisse dire est qu'une sexualité avec un handicap n'est pas forcément une sexualité handicapée, n'en déplaise à de nombreux regards par trop moralisateurs ou seulement normalisateurs.

Il va de soi que les propos négatifs ou discriminants dont nous venons de parler ne s'expriment pas souvent directement, si ce n'est dans des moments d'agacement, ou des moments où l'on parle « sans y penser ». De même les réflexes normalisateurs ne s'expriment pas en toutes circonstances, mais surtout dans le cadre d'une responsabilité que l'on exerce sur autrui (par exemple à l'égard de ses enfants, de ses propres parents devenus dépendants, ou de personnes dont on doit prendre soin).

En institution, cette dimension normalisatrice se retrouve régulièrement, puisque l'on se trouve en responsabilité d'autrui. Considérons à présent ce qu'il en est d'un couple de personnes ayant l'une et l'autre un handicap ou d'un couple « mixte » voulant se fréquenter en établissement

III) Le couple et sa sexualité en institution

Un jeune homme, dans un groupe de parole concernant la vie affective et sexuelle auquel je participais récemment, disait qu'il subissait de plein fouet l'immixtion des professionnels dans sa vie amoureuse. Lorsqu'il téléphonait à son amie, ses conversations étaient écoutées par les professionnels de passage dans sa chambre. Certains ne se privaient pas de lui dire que cette relation à distance avait peu de chances de durer (mais relevait-il, si elle n'avait pas été à distance, on m'aurait sans doute dit à peu près la même chose). Il ajoutait : « en quoi cela les regarde-t-il ? Est-ce que je me mêle de leur propre vie ? », se montrant très affecté par cette rupture d'intimité dans ce qui est son lieu de vie et cette absence de réciprocité dans l'échange.

Bien sûr, l'idée d'une vie de couple ou de relations amoureuse complexifie l'organisation d'une structure. Elle vient ébranler un certains nombres de codes de conduite et entraîne des jugements souvent sévères. Or on peut être touché par le handicap et être homosexuel, comme nous l'avons vu, mais aussi être bisexuel, multiplier les conquêtes, avoir envie de changer de partenaire, ce qui est fréquent socialement, mais pose en revanche des problèmes institutionnels non négligeables : « on avait mis tout en œuvre pour qu'ils aient une chambre à deux, et voici qu'ils ne sont plus ensemble ! » constatent, dépités, les membres d'une équipe après trois mois d'efforts.

Mais ces efforts n'existent pas partout : aujourd'hui encore, il arrive que deux personnes institutionnalisées, parce qu'elles se sont touché la main et ont flirté entre elles, se voient séparées, placées dans deux unités différentes éloignées géographiquement dans l'institution, ou encore placées dans deux institutions différentes

Certains règlements d'établissements sont assez révélateurs à ce titre.

Extrait d'un règlement de fonctionnement d'un Institut Médico-Educatif (IME) :
« Droit à l'expression de sa vie affective : Tous les jeunes ont le droit d'avoir une vie affective dans le respect de leur intimité. La manifestation publique de leurs sentiments, comme l'amitié ou l'affection qu'ils se portent, doit s'exprimer dans des comportements adaptés. Les flirts et relations sexuelles sont interdits dans l'enceinte de l'établissement ».

François Vialla, qui cite ce règlement d'établissement ajoute : « La construction de

ce texte est assez révélatrice des contradictions qui se font jour sur la question du respect de la vie privée en institution. On commence par affirmer l'existence d'un droit, mais on la vide immédiatement de toute substance et de toute effectivité par la multiplication des interdits ». (in Marcel Nuss (dir.), Handicaps et sexualités, plaidoyer en faveur d'une liberté, ouvrage à paraître en 2017)

Ce règlement intérieur est éthiquement inacceptable, médicalement contraire aux préconisations de l'OMS concernant la santé sexuelle, et enfin contraire à la loi française, qui autorise les relations sexuelles par consentement mutuel entre personnes d'au moins 15 ans (la majorité sexuelle en France étant fixée à 15 ans), et ce pour toute personne. Il n'y a pas de restriction concernant les personnes en situation de handicap, y compris intellectuel. Le droit français peut être considéré, en matière de liberté sexuelle, comme un océan de liberté avec quelques îlots de restrictions, pour reprendre une image du juriste Bruno Py.

La difficulté concernant la présupposition d'un « abus de faiblesse » se retrouve souvent en établissement, notamment lorsque l'on se situe dans des institutions dont l'histoire a longtemps été catholique traditionnelle ou lorsque les personnes dont on prend soin sont touchées par le handicap intellectuel. Mais n'oublions pas que toute personne peut être vulnérable sentimentalement et affectivement, et pas seulement des personnes porteuses de handicap intellectuel. Il n'a jamais été dit qu'elles étaient porteuses de handicap affectif : pourquoi une personne trisomique par exemple serait-elle moins sûre de ses sentiments et commettrait-elle plus d'erreurs dans ses choix de partenaires que quelqu'un de très éduqué qui intellectualise parfaitement ses choix ?

La difficulté est réelle en institution, car on est responsable des personnes qui y vivent, que l'on se représente — à tort ou à raison d'ailleurs— comme des personnes fragiles. On se trouve pris entre leur désir et les souhaits de leurs parents qui souvent sont très loin d'imaginer une sexualité possible pour leur enfant. Ainsi, cette mère d'une jeune femme trisomique qui disait : « oui, la sexualité est importante pour tout le monde, mais ma fille n'en n'est pas encore là : elle est restée très fleur bleue ». L'année suivante, pourtant, elle constatait que sa fille aspirait à avoir une relation de couple.

Il y a là un déni fréquent chez les parents, peu enclins à voir leur enfant comme un adulte, moins net chez les professionnels.

En revanche, certaines questions sont inenvisageables lorsque l'on est professionnel : par exemple, l'attirance que l'on pourrait ressentir pour un ou une résident-e.

L'absence de cet aveu, dans les formations concernant le handicap et la sexualité, est bien compréhensible, car en parler serait risquer d'apparaître aux yeux de ses collègues comme quelqu'un de pervers.

Pour la même raison, il n'est jamais question des couples mixtes qui peuvent se

former en institution entre un ou une soignante et un résident, comme si l'idée même était impensable.

Simone Korff-Sausse dans *Le miroir brisé* (Paris, Calmann-Levy, 1996) parle de cette peur associée au désir :

Peur du désir manifesté par l'autre (par exemple une érection au cours de la toilette)
Ou pire, peur du désir que je pourrais éprouver pour l'autre (qui pourrait prendre forme consciemment lorsqu'un ou l'une des collègues le manifeste en voulant vivre une relation consentie avec l'un des résidents).

Il y a donc non seulement le refus fréquent que des résidents puissent avoir une vie de couple ; mais aussi le refus catégorique qu'un professionnel puisse avoir de l'attirance pour un résident. Sans que l'on considère s'il y a consentement mutuel, il y a forcément abus ou faute (un directeur d'établissement disait sans autre précision à ce sujet au cours d'un congrès : « dans ce cas c'est la porte »). Son point de vue aurait pu être justifiable (il devient difficile de continuer à travailler dans le même établissement), mais il n'y avait aucune justification à celui-ci dans son argumentaire, sinon l'argument d'autorité, comme si l'on avait nécessairement affaire à une faute grave.

Cette histoire d'un amour par consentement mutuel a pourtant été celle de Marcel Nuss, qui a quitté l'hôpital où il résidait avec celle qui deviendrait sa première femme, à l'époque une jeune et belle infirmière.

Cette situation n'a pas été sans provoquer des réactions exacerbées de la part des personnels, dont la raison m'a été partiellement révélée par les termes choisis d'un médecin qui était à l'époque interne et retrouvait avec ses souvenirs une partie de son vocabulaire de l'époque : « une fille superbe, que tous les internes rêvaient de se taper... Alors la voir partir avec ce type... »

Nous mettons ici le doigt sur un aspect non négligeable des difficultés sociales associées à la relation de couple dans le champ du handicap : le refoulement de la jalousie

IV) Sexualité, séduction et jalousie

« Comment peut-il ? Comment peuvent-ils » ? Marcel Nuss a toujours entendu, du moins tant qu'il n'était pas de reconnu socialement, que sa femme était folle, qu'elle avait forcément un trouble mental, peut-être une difformité intérieure que la difformité de son mari exposait. Les voir ensemble avait quelque chose d'insupportable : « c'est la Belle et la Bête » entendait-il régulièrement.

Cette difficulté pointe plus que le problème de la dissemblance dans le couple. Elle touche à la jalousie : « pourquoi lui, malgré son handicap, a-t-il cette belle femme ? »

En plus de l'ange et de la bête, dont les figures ont été relevées par Alain Giami¹⁰, la personne vivant avec un handicap dessine ici une autre figure : le rival impossible.

Cet homme n'avait apparemment aucune chance dans la compétition entre hommes qui fonde la reconnaissance de la virilité, une partie de l'identité de genre masculine, et voici qu'il parvient à séduire une femme considérée comme désirable !

La rupture de virilité des hommes ordinaires face à cette relation de couple, l'insulte narcissique que représente le pouvoir de séduction d'un homme sans muscle et sans pouvoir d'action physique sont telles qu'elles rendent certains propos agressifs :

« en fait, ils ne peuvent pas avoir de sexualité : ils le disent, mais ils n'en ont pas »

« cette femme est avec lui pour son fric »

« cette femme est folle »

Pourtant l'histoire de Marcel Nuss n'est pas unique. Je pense par exemple à Staral et Isa, (François et Cathy), qui ont réalisé durant des années, jusqu'à la mort de François, un Blog intitulé l'amourhandicapé, où ils mettaient en scène leur vie de couple, affective et sexuelle, notamment en posant nus devant un photographe.

Cathy, qui avait vécu par le passé avec un homme ordinaire, disait avoir trouvé une autre forme de relation, d'autres moyens de prendre du plaisir, même si elle n'avait pas accès à l'ensemble des positions et des rapports sexuels qu'elle avait pu connaître auparavant. Mais elle connaissait le plaisir et l'amour avec un homme dénué de muscle, dont les rétractions musculaires ne permettaient pas une grande amplitude de mouvement.

Comment un homme immobile pourrait-il faire l'amour ? Un homme ne doit-il pas être dans une position active (par opposition à la passivité de la femme) ? Dans la représentation stéréotypée du rôle masculin, tout se passe comme si la pénétration était fondamentale (d'ailleurs on parle de « préliminaires » avant la glorieuse pénétration finale, qui est, évidemment, le seul rapport génital possible pour un homme se réclamant d'une virilité hétérosexuelle standard).

La sexualité de ce couple renverse donc un certain nombre d'images de ce que doit être une relation sexuelle entre un homme et une femme, et vient inquiéter un certain nombre d'assurances en proclamant un tel homme désirable.

Si un tel désir est possible pour une femme, alors l'ordre de la domination masculine peut être renversé, y compris dans les aspects les plus intimes de la relation de couple, et cela devient insupportable.

¹⁰ Voir entre autres : GIAMI (A.), HUMBERT-VIVERET (C.), LAVAL (D.), *L'Ange et la bête. Représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, C.T.N.E.R.H.I., 1983.

Ce couple devient éminemment castrateur pour les autres : il limite la puissance virile de l'homme en l'émasculant, comme si quelqu'un qui ne peut pas être en rivalité se trouvait soudain en position de l'emporter dans compétition virile pour la proie que représente la femme.

Si encore cet homme se contentait de femmes aussi atteintes par le handicap que lui... Mais il prend ce qui pourrait être éventuellement pour moi aussi « un joli tableau de chasse » (on remarquera au passage la subtilité des images employées pour désigner l'objet du désir).

Il y a ici encore quelque chose de « contre nature » : comme si un homosexuel (un émasculé) devenait capable de séduire une femme. Si « le handicapé » réussit dans ce qui apparaît comme une compétition entre mâles pour la reconnaissance de l'identité virile, c'est comme s'il excédait ce que je suis, lui que je considérais comme « sans commune mesure » avec moi...

On peut interpréter ces relents de compétition inavoués comme étant à l'origine de certaines réticences à propos de l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap : « pourquoi lui en profiterait-il et non pas moi ? ». « Pourquoi cet homme aurait-il droit, lui, à un remboursement d'une prestation sexuelle ? » etc.

J'ai choisi à dessein l'exemple d'un homme en situation de handicap vivant avec une femme valide, car il s'agit d'une thématique que nous avons largement traitée dans les livres et articles co-écrits avec Marcel Nuss (par exemple dans Dialogue sur le handicap et l'altérité. Ressemblances dans la différence, Paris Dunod, 2012).

Mais nous pourrions développer également l'exemple de la féminité d'une femme atteinte par le handicap et la situation « inacceptable » dans laquelle celle-ci est préférée à une femme qui se pense désirable. Une histoire de ce type est mise en scène dans le film Dance me to my Song (Rolf de Heer, 1998).

Il n'y a pas de virilité et de féminité « standard », il y a du masculin et du féminin, qui sont deux polarités parmi d'autres sur la ligne du genre. Le handicap, comme l'homosexualité ou la bisexualité, vient perturber, troubler le genre, pour reprendre un titre de Judith Butler.

Ce trouble intervient lorsque l'individu « hors compétition » s'affirme comme homme ou femme au sein de l'ensemble de ceux et celles qui croyaient en l'affirmation de leur identité masculine et féminine contre les repoussoirs que représentaient ceux qui n'avaient aucune chance dans le registre de la séduction.

Dans un tel contexte, la compassion ou la commisération envers l'individu porteur de handicap disparaît tout à fait au profit d'un désir de le disqualifier du fait de son incapacité supposée.

Conclusion

Ces différents exemples nous ont montré en quoi encore le couple vivant avec un

handicap est un extraordinaire *révélateur* de nos normes et injonctions intérieures, quel que soit leur degré de conscience. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi d'illustrer ce thème par l'intermédiaire de réactions marquées, souvent choquantes, qui viennent souligner l'intensité de ce qui se joue dans l'évocation d'une sexualité lorsque le handicap est présent.

Les images représentant ces couples mixtes, par les réactions qu'elles suscitent, viennent interroger nos propres représentations : « pourrais-je éprouver du désir pour ce corps ? » ; « pourquoi cette idée me gêne-t-elle ? » ; « que révèle-t-elle de mon propre rapport à la sexualité ? ».

Nous devons avoir conscience de cette dimension de la séduction par l'autre, comme de l'érotisation que notre présence peut susciter dans le contact avec quelqu'un qui n'a jamais connu la sexualité, voire qui n'a jamais connu l'auto-érotisme du fait de son handicap. La tension sexuelle peut être suscitée et ressentie par un corps atteint par la déficience physique, d'autant plus si l'atteinte organique crée une dépendance physique demandant d'être touché et manipulé par l'autres mains que les siennes.

Ces réactions ne doivent pas être écartées, même si bien entendu le fait d'entendre et de respecter une parole exprimant un désir ne signifie pas que l'on y souscrive.

Une réelle réciprocité éthique peut s'amorcer dans la reconnaissance du désir qui peut exister entre deux personnes, si étrange que puisse être le corps de l'une d'entre elles. La reconnaissance de la séduction, réelle ou fantasmée, est une manière de fonder la reconnaissance par l'autre. Se sentir capable de séduire est une étape essentielle dans la construction de soi. Or bien souvent les personnes dont le corps est visiblement différent partent du principe que cette séduction est impossible. Elles sont les premières surprises de découvrir qu'elles peuvent séduire, alors qu'au premier regard leur corps ne peut pas plaire.

Le retournement des catégories ordinaires par la séduction donne du jeu à la construction identitaire, un jeu avec les normes et les échelles de valeur qui ne peut que conduire à s'interroger soi-même sur ce qui compte réellement dans une existence, ce qui fait le pouvoir renarcissant d'une vie de couple réussie, par delà l'apparence et la dissemblance du corps, par delà la confusion entre soi et une supposée « identité handicapée » que la possibilité même de plaire vient abolir.

HANDICAP ET SEXUALITE : LES DESTINS DU SEXUEL ET SES IMPACTS RELATIONNELS

Jean-Pierre Durif-Varembont,
Psychologue clinicien, Psychanalyste

Intervenant en dernier, je reprendrais sans doute certains points qui ont déjà été abordés à ma manière, privilégiant davantage la question du sexuel, plus large que celle de la sexualité génitale sur laquelle étaient centrées les communications précédentes. Je renvoie aux travaux du SIICLHA¹¹, et particulièrement au livre Handicap, identité sexuée et vie sexuelle (Ciccone et al., 2010).

J'introduis mon propos par un bref rappel théorique.

Sexualité, pulsions et désir

La sexualité handicape tout un chacun. Elle nous embarrasse, la preuve nous en est fournie par ses manifestations d'autant plus surprenantes ou incongrues qu'elle est niée ou refoulée dans nombres d'institutions accueillant des personnes handicapées. Nous, les humains, nous sommes divisés en nous-mêmes par rapport à nos pulsions et Freud en a modélisé le fonctionnement.

Nous ne pouvons pas les supprimer mais les refouler en partie ou en totalité, les sublimer, bref s'en accommoder, faire avec sous l'égide de ce qui fait loi pour les humains, l'inter-dit de la parole (même si on ne parle pas avec des mots) : il n'est pas interdit de satisfaire ses pulsions mais de le faire dans le court-circuit de l'immédiateté au lieu du long circuit de la parole échangée dans le jeu de la demande et du consentement. En même temps la satisfaction pulsionnelle reste inadéquate et ouvre au manque et à l'altérité. Ça n'est jamais vraiment ça ! Mais nous sommes aussi divisés dans notre rapport à la parole : nous ne savons pas ce que nous voulons et un écart se creuse entre notre volonté consciente et notre désir inconscient. Au-delà du principe de plaisir, comme le formule Freud, le sexuel pose la question de ce qui ne peut pas se symboliser de la pulsion et que Lacan repère sous le terme de jouissance. Ces distinctions nous sont précieuses pour aborder la sexualité dans le champ du handicap.

Le sexuel est polymorphe pas seulement chez l'enfant : tactile, oral, anal, urétral, scopique, génital. Il fait partie du vivant : le corps est un corps érogène et l'érogénéité participe du sentiment d'existence. On sait maintenant que les

¹¹ Séminaire Interuniversitaire International sur la Clinique du Handicap : <http://www.siiclha.com>, qui regroupe des praticiens, des enseignants chercheurs et des personnes handicapées dans des activités de formation et de recherche. Un colloque sur un thème spécifique a lieu chaque année et sert de support à la publication d'un livre chez Eres, collection « connaissance de la diversité ».

prisonniers des camps de concentration essayaient de maintenir un peu de pulsionnalité pour survivre psychiquement et physiquement. On le voit donc, la sexualité humaine n'est pas de l'ordre du besoin mais du désir, y compris pour les personnes handicapées, comme le rappelle par ailleurs Alric.

Insistance du sexuel

Le sexuel insiste donc, aussi bien en famille que dans les institutions accueillant des personnes handicapées.

Quelques situations exemplaires : je pense à certaines mères ou pères amenés à masturber leur adolescent handicapé dans un climat incestuel (Racamier) honteux ou ignoré. Ou encore à ces parents décontenancés et incapables du moindre interdit devant l'impudeur de leur grande fille, de ces soignants faisant semblant de ne pas voir les comportements érotisés de certains de leurs patients.

Deux exemples en institution rapportées par les personnes elles-mêmes :

Le premier est celui de cette jeune femme stagiaire dans une maison accueillant des adultes polyhandicapés. Elle frappe et entre dans la chambre d'un résident. L'homme est allongé sur le ventre dans son lit, vêtu seulement d'un tee-shirt. Elle s'approche de lui pour l'aider à remettre son pantalon. Il se retourne, le traversin entre les jambes. Au moment où elle commence à le lui enlever, elle comprend qu'il était en train de se masturber. Troublée, ne sachant pas comment réagir, elle décide de partir en lui disant qu'elle reviendra dans un moment. Faire comme si on avait rien vu ? Le laisser faire sans rien dire ? En reparler plus tard avec lui dans la discrétion ?

Le deuxième exemple est celui de cette aide-soignante qui dans un groupe d'analyse de la pratique fait part de la manière dont elle s'arrange lorsqu'elle est confrontée à la sexualité des patients au moment de la toilette : « on lave les parties intimes pendant qu'on parle d'autre chose ». En quelque sorte, la main est sur le corps, la tête ailleurs et le cœur y est encore moins. Le clivage comme solution pour éviter.

L'embarras et le trouble suscitent des mécanismes de défense bien compréhensibles, mais il est possible de faire autrement à condition d'entendre ce qui cherche à se dire à travers ces manifestations et d'engager un vrai travail de réflexion et des pratiques qui tiennent compte de la complexité et de la variété des situations de handicap et de la singularité de chaque cas. Ce travail suppose toute une série de distinctions : entre enfant, adolescent et adulte, entre femmes et hommes, entre handicap de naissance ou handicap acquis, réversible ou non, handicap physique ou handicap psychique ou les deux. C'est pourquoi une journée comme celle-ci est la bienvenue.

Devant l'embarras de l'insistance du sexuel là où on ne l'attend pas à cause de nos préjugés et de nos peurs, chacun souvent se débrouille comme il peut, le plus

souvent dans une solitude sans tiers. La sexualité des handicapés est toujours au risque de nos préjugés.

Les deux types de préjugés

Dans le principe, les personnes handicapées sont des sujets de désir et de pulsions comme les autres, mais la réalité est souvent bien différente, à l'épreuve de nos préjugés. Comme tout préjugé, ceux concernant la sexualité des personnes handicapées renvoient aux normes et aux représentations, support des idéaux et figures d'identification.

La globalisation du handicap fait qu'on ne tient pas compte des différences entre type de handicaps que je viens d'évoquer. Elle ne tient pas compte non plus de la situation sociale et relationnelle : les personnes handicapées ne vivent pas toutes en institution, certaines restent à domicile, vivent en couple, d'autres seules. Les personnes handicapées peuvent présenter des déficiences cognitives ou des incapacités fonctionnelles qui affectent le champ des échanges sensoriels, la perception, la mobilité et la motricité, les capacités de compréhension et d'adaptation à l'environnement. Certains déficits sont sources de blessures narcissiques, de confusion entre sexe et tendresse, et entraînent une dépendance à autrui plus ou moins grande, y compris dans le domaine sexuel.

Le type de sexualité (auto-érotique, homo ou hétérosexuelle) dépend largement du degré d'autonomie, non seulement en termes de capacité motrice ou sensorielle mais aussi en termes de niveau de socialisation, de maturité affective et de compétences relationnelles. Le sens de la sexualité et de la responsabilité qui en découle est lié à la fois au niveau intellectuel, aux capacités sociocognitives et à la maturité affective dont l'appréciation voire l'évaluation nécessite d'être explicitée en équipe pluridisciplinaire. Ainsi le poids du réel du handicap n'est pas sans affecter (au double sens de l'affectif et de l'assignation) le rapport des sensations au langage, celui des émotions et des perceptions. Et les défaillances de l'image inconsciente du corps (Dolto, 1984) en tant qu'image symbolique, fruit des relations structurantes ou non, appuyée sur le schéma corporel, ne sont pas sans perturber les représentations de soi et celles d'autrui. Madame Warembourg a insisté ce matin sur le nécessaire entrecroisement des mots justes avec les sensations, les perceptions et les émotions. Un tel positionnement fait appel à la créativité des accompagnants pour trouver les « outils » ou les médiations adéquates. On le voit, il est nécessaire d'individualiser et de subjectiver le rapport handicap et sexualité.

Devant l'embarras suscité par la sexualité, l'activation de stéréotypes classiques a présidé à nos représentations de ce rapport entre sexualité et handicap (Giami, 1983) :

- les adultes handicapés ont été perçus comme **des grands enfants ou des adultes immatures** non concernés par la sexualité génitale et d'autres formes, des déficitaires incapable de désir et de frustration. Leur corps est traité dans ses

dimensions fonctionnelles et hygiéniques amputé de son érogénité et de son expressivité émotionnelle. Or les données statistiques disponibles ne montrent aucune différence significative dans la sexualisation entre les handicapés et la population générale : l'âge de la puberté reste globalement le même (12 ans et demi pour les filles, entre 12 et 15 ans pour les garçons). Les enquêtes sociologiques démentent donc l'inexistence ou le retard en matière sexuelle. Elles n'observent pas non plus de différences significatives en termes de comportement. Cette méconnaissance, voire ce déni justifie le silence et le tabou sur le sexuel dans nombre d'institutions ou de famille qui n'aborde pas la question, ni du plaisir et du déplaisir, ni de l'éducation sexuelle et de la construction subjective de la sexualité. Seul l'autoérotisme est toléré tout en étant jugé comme une pratique malsaine dont l'intérêt est d'assurer une fonction de décharge pulsionnelle, ce dont les personnes handicapées qui ont pu s'exprimer là-dessus ne veulent pas (Marcel Nuss, 2008). Le recours éventuel aux assistants sexuels dans des situations extrêmes pose des questions complexes que j'ai abordées lors du colloque du SIICLHA (Durif-Varembont, 2010), notamment les effets de simple suppléance, le rapport, qu'on le veuille ou non, avec la prostitution, et le prix subjectif à payer des deux côtés pour une relation tarifée.

- L'autre représentation est celle d'une **sexualité débridée et incontrôlée** qui serait spécifique aux handicapés. Cette vision traduit la crainte d'une hypersexualité de l'handicapé vécu comme un monstre irresponsable de sa sexualité, sans conscience de son identité sexuelle ni préoccupation narcissique. Comme l'écrit Simone Korff-Sausse (2000, p.73) « à l'impossibilité de La personne handicapée à réaliser une sexualité normale fait écho notre impossibilité à imaginer ou à admettre une sexualité qui ne corresponde pas à la norme ».

Or cette crainte ne correspond guère à la réalité : la dépendance physique et affective des personnes handicapées les amène plus souvent à être victimes de violences sexuelles qu'à être agresseur, leur vulnérabilité constituant en droit pénal une circonstance aggravante.

Effet iatrogène de la nécessaire protection (question éthique)

Je n'aborde ici qu'un des dilemmes éthiques posés dans le champ du handicap. La sexualité des adultes handicapés est souvent abordée comme un double risque contre lequel il faut protéger les personnes handicapées, quitte à leur supprimer la dimension vitale de la vie affective et sexuelle. Denis Vaginay (2008) a bien décrit le paradoxe de la protection: celui de la violence, surtout des hommes, qu'il faudrait protéger contre eux-mêmes, celui de la grossesse pour les femmes, quitte à leur imposer une contraception, voire même jusqu'à une période récente une stérilisation (CCNE), notamment pour les femmes handicapées mentales. L'expérience a montré qu'on a trop souvent préjugé de leur incapacité à comprendre sans avoir pris le temps et sans avoir essayé tous les moyens pour s'assurer de leur accord ou de leur désaccord, de leur compréhension du problème. Ne pas en

appeler à un degré quelconque de responsabilité, même si c'est difficile, revient à nier leur subjectivité. En même temps, le consentement et la compréhension des enjeux restent problématiques compte tenu du poids des déficiences et des incapacités cognitives et affectives.

On voit ici le dilemme éthique entre d'une part la nécessité de la protection de personnes vulnérables mais où la protection peut entraîner des effets inverses que le but visé (surprotection, passivité) et d'autre part le droit de toute personne à avoir une vie sexuelle et affective, qui dans les institutions participe à ce qu'on appelle « la qualité de vie ». On se rappellera quand même que la sexualité s'exerce sous l'égide de l'interdit de l'inceste et de ses équivalents symboliques dans les institutions.

Les impacts de la sexualité dans le relationnel les interactions précoces

J'ai évoqué jusqu'à présent surtout les adultes. Le handicap perturbe aussi les interactions précoces et le rapport à autrui et à soi-même notamment à la puberté.

Le narcissisme de base, le sentiment de la continuité d'existence (la mêmeté d'être) se construit dans le plaisir partagé (oralité, caresses, portage) entre le bébé et sa mère. Il est le résultat d'un lien suffisamment érotisé, incestuel et fusionnel nécessaire à la constitution du narcissisme primaire, lien qui sera perdu par le sevrage (la castration symboligène) permettant la transformation de ce lien en relation d'objet. Le sensoriel est médiateur de la rencontre pour les êtres qui parlent avec leur corps. Comment le handicap affecte-t-il ces deux temps logiques : ou le lien n'a jamais été de plaisir partagé ou il reste pris dans le pulsionnel sado-masochique qui réduit l'enfant à être l'objet partiel des manipulations, des rééducations et des soins. L'image inconsciente du corps, avec sa topographie des zones érogènes, se construit dans l'entrecroisement « du subtil et du substantiel » (F. Dolto, 1981) en jeu dans la relation du petit enfant et de ses parents. Le substantiel désigne la matérialité de la nourriture et des excréments qui sont objets partiels d'échanges. Le subtil concerne l'olfaction, l'ouïe et la vue : par lesquelles l'objet est perçu à distance. « Coups et caresses appartiennent aux deux registres » précise F. Dolto. L'haptonomie de son côté nous appris à distinguer pour le mettre en œuvre le contact affectivo-confirmant (haptos en grec) du toucher objectivant (tukè en grec) ou érotique dont les effets ne sont pas les mêmes (Durif-Varembont, 2010,b)

Logiquement, le handicap peut entraîner des **pathologies de l'intimité** faute de construction et de délimitation des espaces physiques et psychiques d'un quant à soi mis en retrait du vu et du su d'autrui. Cette question est majeure après la puberté et mis en acte par l'impudeur de certains adolescents et adultes handicapés. Certaines adolescentes handicapées mentales ont moins de pudeur ou moins d'inhibition pour

s'exhiber nue ou pour aborder directement des questions sexuelles par des attouchements, mais elles sont aussi moins vigilantes, l'entourage se méprenant sur le sens de leur comportement ou justifiant des sévices sexuels sous prétexte d'une « demande » prise au pied de la lettre : ces comportements traduisent le plus souvent la « confusion de langues » (Ferenczi, 1932) entre une demande apparemment sexuelle et une demande de tendresse et d'attention. Ainsi, il est nécessaire d'entendre les résurgences de sexualité infantile qui chez un adulte ou un adolescent handicapé est parfois sa seule manière de découvrir son corps sexué à travers un jeu ou un comportement érotique, tout comme il est nécessaire d'apprécier la capacité d'un sujet handicapé à consentir librement à une relation sexuelle.

Enfin l'un des problèmes posés par le handicap au désir sexuel est la perturbation du jeu de miroir engagé par l'objet du désir : est-ce un autre semblable, handicapé lui-aussi ou un valide ? Suis-je désirable malgré ou à cause de mon handicap ? Ce sont des questions que j'ai entendues au cours de psychothérapies de personnes handicapées physiques (voir aussi le documentaire de JM Carré, 2011). Le narcissisme est à l'épreuve de la sexualité.

Les approches purement techniques ne suffisent pas car la sexualité met en jeu des dimensions affectives et relationnelles (comme pour tout un chacun), y compris dans l'interaction avec les rééducateurs et les soignants qui ont eu aussi une sexualité. L'accompagnement de l'intime est toujours plus impliquant pour les professionnels qu'une approche qui se voudrait objective et neutre, si tant est qu'elle soit possible et souhaitable. Il questionne inévitablement pour chacun le rapport aux pulsions et à l'interdit, mais aussi le statut de l'Autre comme lieu de l'adresse du désir profond qui habite l'humain. L'accompagnement à la sexualité et l'ouverture au désir qu'elle suppose exigent sans doute une pratique éthique dont un des modèles pourrait être celui de « la responsabilité pour autrui » de Levinas ou celui de « l'agir communicationnel » développé par Habermas(1987). Cette éthique place l'accompagnement de la sexualité et de la vie affective au cœur de la relation intersubjective et de l'intimité partagée dans la perspective de ce qu'Habermas appelle « l'agir communicationnel » : le but visé est l'indépendance et la liberté de l'autre au cœur même de sa dépendance physique ou psychique.

Conclusion : quelle éthique pour un accompagnement

Le sexuel met en jeu des dimensions affectives et relationnelles (comme pour tout un chacun), y compris dans l'interaction avec les rééducateurs et les soignants qui ont eu aussi une sexualité. L'accompagnement de l'intime est toujours plus impliquant pour les professionnels qu'une approche qui se voudrait objective et neutre. Il questionne inévitablement pour chacun le rapport aux pulsions et à l'interdit. L'accompagnement à la sexualité et l'ouverture à l'altérité qu'elle suppose exigent sans doute une pratique éthique dont un des modèles pourrait être celui de « la responsabilité pour autrui » de Levinas ou celui de « l'agir communicationnel » développé par Habermas.

L'accompagnement à/de la sexualité des personnes handicapées, quel que soit leur âge, interpelle les professionnels bien au-delà du sexuel, sur la complexité du soin en tant qu'il engage à la fois une relation intersubjective et un dispositif institutionnel. Le sexuel n'est jamais qu'affaire de sexe même s'il l'est aussi.

Accompagner la sexualité, c'est nécessairement aussi partager cet au-delà de la sexualité, partager quelque chose de l'humain dans une dimension anthropologique; c'est se questionner sur la visée éthique du soin, au-delà du médical, du psychothérapeutique. Cette éthique place l'accompagnement de la sexualité et de la vie affective au cœur de la relation intersubjective et de l'intimité partagée dans la perspective de ce qu'Habermas appelle « l'agir communicationnel » : le but visé est l'indépendance et la liberté de l'autre au cœur même de sa dépendance physique ou psychique. Tout un programme !

Bibliographie

Carré J.-M. (2011). Sexe, amour et handicap. Documentaire 80m.

Ciccone, A. et al. (2010). Handicap, identité sexuée et vie sexuelle. Toulouse : Eres

Dolto, F. (1981). Personnalité et image du corps, in *Au jeu du désir*, Paris. Seuil : 1981, p.64.

Dolto F. (1984), *L'image inconsciente du corps*. Paris : Le Seuil

Durif-Varembont, J.-P. (2010,a). Handicap et sexualité, quelle éthique pour un accompagnement ? In Ciccone, A. (Eds.). *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*. Toulouse : Eres , pp.129-146.

Durif-Varembont, J.-P. (2010, b). La rencontre de l'autre dans la proxi-intimité. In Ancet, P. (Eds.). *Le corps vécu chez les personnes âgées et les personnes handicapées* (Chapitre 7, pp. 123-138). Paris : Dunod

Ferenczi S., 1932, *Confusion de langue entre les adultes et l'enfant*, Œuvres complètes, tome IV. Paris : Payot, pp. 125-135.

Giami A., Humbert-Viveret C., Laval D. (1983), *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*,. Paris : publications du CTNERHI

Habermas H. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel*. Paris : Fayard

Korff-Sausse S. (2000), *D'Œdipe à Frankenstein. Figures du handicap*. Paris. Desclée de Brouwer

Nuss, M. (2008), *Handicaps et sexualités. Le livre blanc*. Paris : Dunod

Vaginay D. (2008), Sexualité et handicap mental : sous quel regard éthique ? In Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques, sous la dir. de R. Scelles et al. Toulouse : Eres.