



RESACCEL

Dès 1986 des acteurs médico-sociaux ont agi pour structurer la prise en charge et l'accompagnement des personnes cérébro-lésées.

Ce travail, d'impulsion, de partenariat et de coordination a permis la création en 2000 dans le Rhône en 2002 dans l'Isère de 2 réseaux dédiés à l'accompagnement des personnes cérébro-lésées et de leur famille.

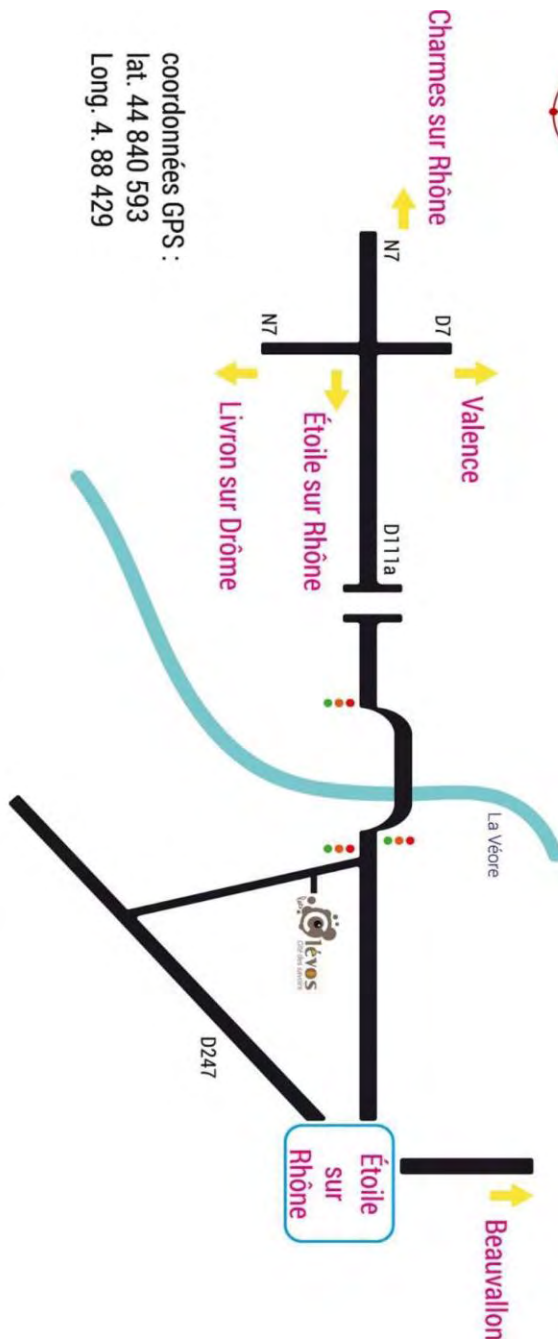
Cette dynamique a abouti à la naissance, en 2005, du Réseau de soins et d'accompagnement des personnes cérébro-lésées en Rhône-Alpes.

Aujourd'hui, ce réseau fédère tous les départements de la région et rassemble usagers, associations de familles ainsi que des professionnels des établissements sanitaires, médico-sociaux et libéraux autour de la question de la lésion cérébrale.

Toutes nos coordonnées sur
www.resaccel.fr



coordonnées GPS :
lat. 44 840 593
Long. 4. 88 429



14^{ème} journée régionale RESACCEL
Personnes cérébro-lésées, familles, Associations,
Professionnels

Jeudi 30 novembre 2017
De 9h à 17h

Personnes Cérébro-lésées,
Familles ,Associations, Professionnels

La sexualité,
et si on en parlait...

Le Clevos « cité des savoirs »
390 route de Marmans
26800 Etoile sur Rhône

Gare: Valence TGV Demander si prise en charge possible auprès du comité d'organisation

Les Clevos « cité des savoirs »

390 route de Marmans

26800 Etoile sur Rhône

Programme de la journée

09h00 : Café / Accueil des participants

09h30 : Introduction de la journée

Claire DEL TOSO, RESACCEL 26/07

Catherine AVEQUE, présidente RESACCEL

Alain GERMAIN, AFTC 74

Modérateur: Jennifer FOURNIER, Professeure à la Haute école de travail social de Lausanne.

09h45 : La sexualité un vecteur incontournable de la santé. François CROCHON, Sexologue clinicien, Chef de mission, CeRHeS (Centre Ressources Handicaps et Sexualités) .

10h30 : Une sexualité , une vie affective, quelle(s) liberté(s) Jennifer FOURNIER.

11h15 Pause

11h45 Désir et traumatisme crânien: quelles réponses concrètes? Catherine AGTHE DISERENS

Sexo-pédagogue spécialisée Formatrice pour adultes, Suisse. Ex-présidente de l'association suisse SEHP Sexualité et Handicaps Pluriels

12h30 Repas

14h-15h45 Ateliers

16h Restitution Conclusions

17h fin de la journée



Programme des ateliers

inscriptions sur document joint.

1 - Vulnérabilité « oser dépasser la protection »

Animateur : François CROCHON

2 – L'assistance sexuelle, une suppléance qui relève de l'extra-ordinaire: bienfaits et limites!

Animatrice : Catherine AGTHE DISERENS

3 - Intimités partagées par nécessité (face aux parents, professionnels)

Animatrice : Jennifer FOURNIER

4 - Vie de couple, désir de maternité, image de l'aidant

Animateur : Gérard MILLIAT, Psychologue LADAPT Rhône

INFORMATIONS PRATIQUES

Tarifs inscriptions incluant le déjeuner:

Usagers, Familles :	15€
Professionnels:	40€

Bulletin d'inscription à renvoyer avant le 30/09/2017

avec un chèque de règlement à l'ordre de RESACCEL

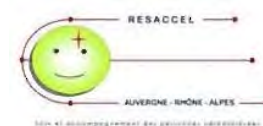
à l'adresse suivante :

AFTC 26/07
CSSR LADAPT Les Baumes
Av de la libération
26000 Valence

NOMBRE DE PLACES LIMITEES à 200 participants, seules les premières inscriptions seront prises en compte.

pour tout renseignement
contact-drome-ardeche@resaccel.fr

tel : 06 61 89 21 88



Les personnes handicapées ont aussi droit au bonheur



Catherine AGITE-Desirens, sexologue, formatrice, pendant sa conférence sur le "Désir et Traumatisme crânien, quelles réponses concrètes ?"



VALENCE. Jeudi dernier, l'association des familles de traumatisés crâniens (AFTC) organisait une journée consacrée à "handicap et sexualité, et si on en parlait". Alain Germain, administrateur de l'AFTC 74, a précisé que ce thème avait été décidé lors d'ateliers avec des T.C. et disait que des mots forts en étaient ressortis, faisant apparaître, par exemple, la parenté étonnante de deux termes "lésion" et "liaison". Il soulignait aussi, étant le père d'une jeune fille TC, la discri-

mination « insidieuse, silencieuse, imposée sur ce plan, à des jeunes (ou moins jeunes), ayant droit, comme l'a souligné François Crochon, un des conférenciers, au bonheur, à l'amour, à la sexualité ». Pour aborder ces thèmes, il faut beaucoup de tact et de délicatesse, de bienveillance face à des gens dont « le psychisme est ébranlé et la motricité entravée ». Comment mieux illustrer les propos brillants de Catherine Agite-Desirens, François Crochon, Gérard Millat

et Jennifer Fournier, les quatre intervenants de la journée (leurs interventions peuvent être consultées sur le site www.resaccel.fr), qu'en citant ces quelques vers libres tirés d'un texte écrit par Christine Basque, jeune femme traumatisée crânienne : « Parfois je me demande quelle image je donne aux gens. Alors j'ai mis un miroir et j'ai regardé. J'ai vu du triste, du renfermé, du pas très gai en somme... être à l'écoute de mon cœur. Mais il me parle d'amour, de sensualité, de sexualité, et de

regrets. Et après ça change quoi au bout du compte ? Et bien ça change tout justement. » Catherine Agite-Desirens, conférencière, terminait son intervention en citant Nietzsche : " Dans la vie, il n'y a pas que le bonheur, il y a la vie. " De la même façon, on pourrait dire qu'il n'y a pas que la sexualité (au sens mécanique du terme), il y a aussi le bonheur. Et c'est aussi ce qu'ont tenté de démontrer les différents intervenants lors de cette journée. Les interventions de François Crochon

(sexologue clinicien, dr au CeReHaS) « La sexualité un vecteur incontournable de la santé », de Jennifer Fournier, (Docteur en sciences de l'éducation) « Une sexualité, une vie affective, quelle liberté ? », de Catherine Agite-Desirens (sexologue et formatrice) « Désir et traumatisme crânien: quelles réponses concrètes ? », Gérard Millat, (psychologue) « Vie de couple, désir de maternité, image de l'aidant », peuvent être consultées sur le site www.resaccel.fr



François CROCHON
Sexologue clinicien
Chef de mission du CeRHeS



francois.crochon@cerhes.org
<http://www.cerhes.org/>

Etoile sur Rhône, 30 novembre 2017



Soin et accompagnement des personnes cérébrolésées

**La sexualité,
et si on en parlait...**

*La sexualité un vecteur
incontournable de la santé*

Service Accompagnement à la Vie Affective et Sexuelle des personnes en situation de handicap
du Programme France de Handicap International (1999-2009)



Association loi 1901

MISSIONS OPÉRATIONNELLES

ESPACE RESSOURCE

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

**RECHERCHE &
DÉVELOPPEMENT**

CONTRIBUER À LA RECHERCHE, PROMOUVOIR LA
BIENTRAITANCE ET LA RÉDUCTION DES RISQUES

FORMATION SENSIBILISATION

OPTIMISER LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES :
FORMATIONS INITIALES ET CONTINUES

ACCOMPAGNEMENT

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



CeRHes
Centre Ressources Handicaps et Sexualités

2006 :

Couple et sexualité sont encore vus comme épreuve ou tabou

- **87%** des Français interrogées pensent que **vivre en couple** avec une personne en situation de handicap **nécessite du courage**
- **39%** pensent que les personnes en situation de handicap ont **une vie sexuelle**



comme vous,
nous vivons notre vie

pro infirmis

www.proinfirmis.ch



Les préjugés des Français face au handicap

Octobre 2016

“opinionway



www.ladapt.net

2016 :

**Une vie sentimentale,
sexuelle et des enfants
comme n'importe qui...**

Les personnes en situation de
handicap peuvent,

- **96%** avoir une **vie sentimentale**
- **96%** avoir une **vie sexuelle**
- **93%** avoir des **enfants**

Sondage par téléphone auprès de 804 personnes,
représentatives de la population française âgée de 15 ans et

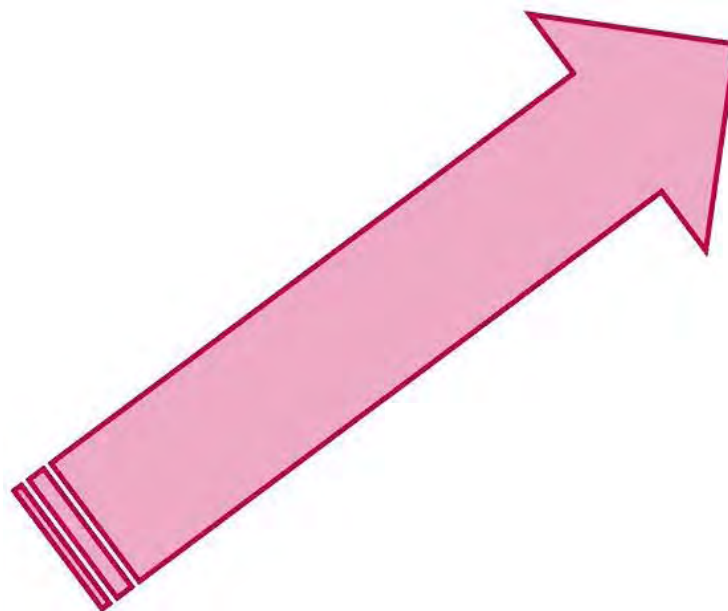
Les personnes en situation de handicap peuvent avoir une vie sexuelle

2006

2016

96 %

39 %



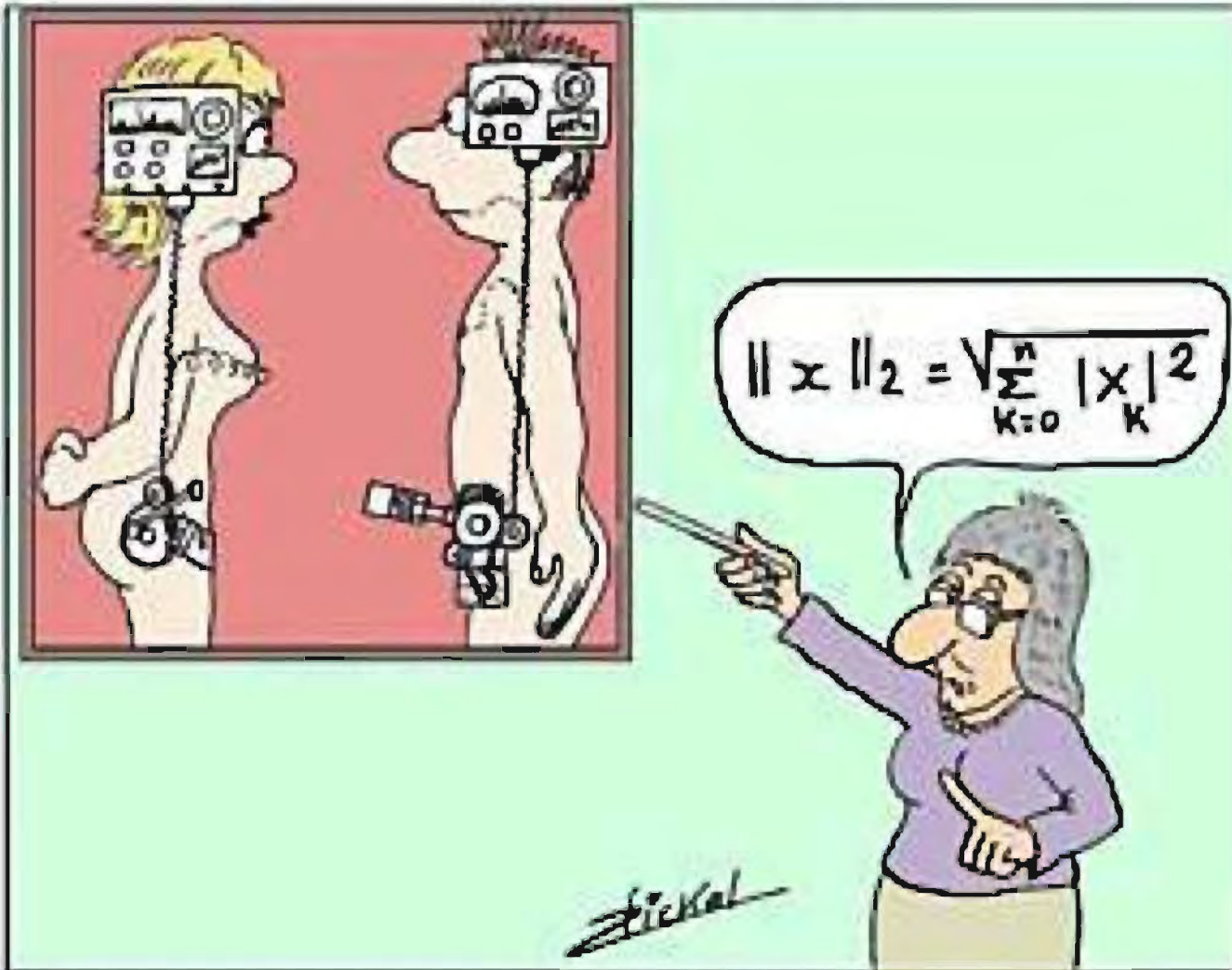
Q. D'après vous, les personnes en situation de handicap peuvent-elles faire chacune des choses suivantes ?



La sexualité n'est pas innée ou naturelle, cela s'apprend...

Éducation sexuelle à l'école.

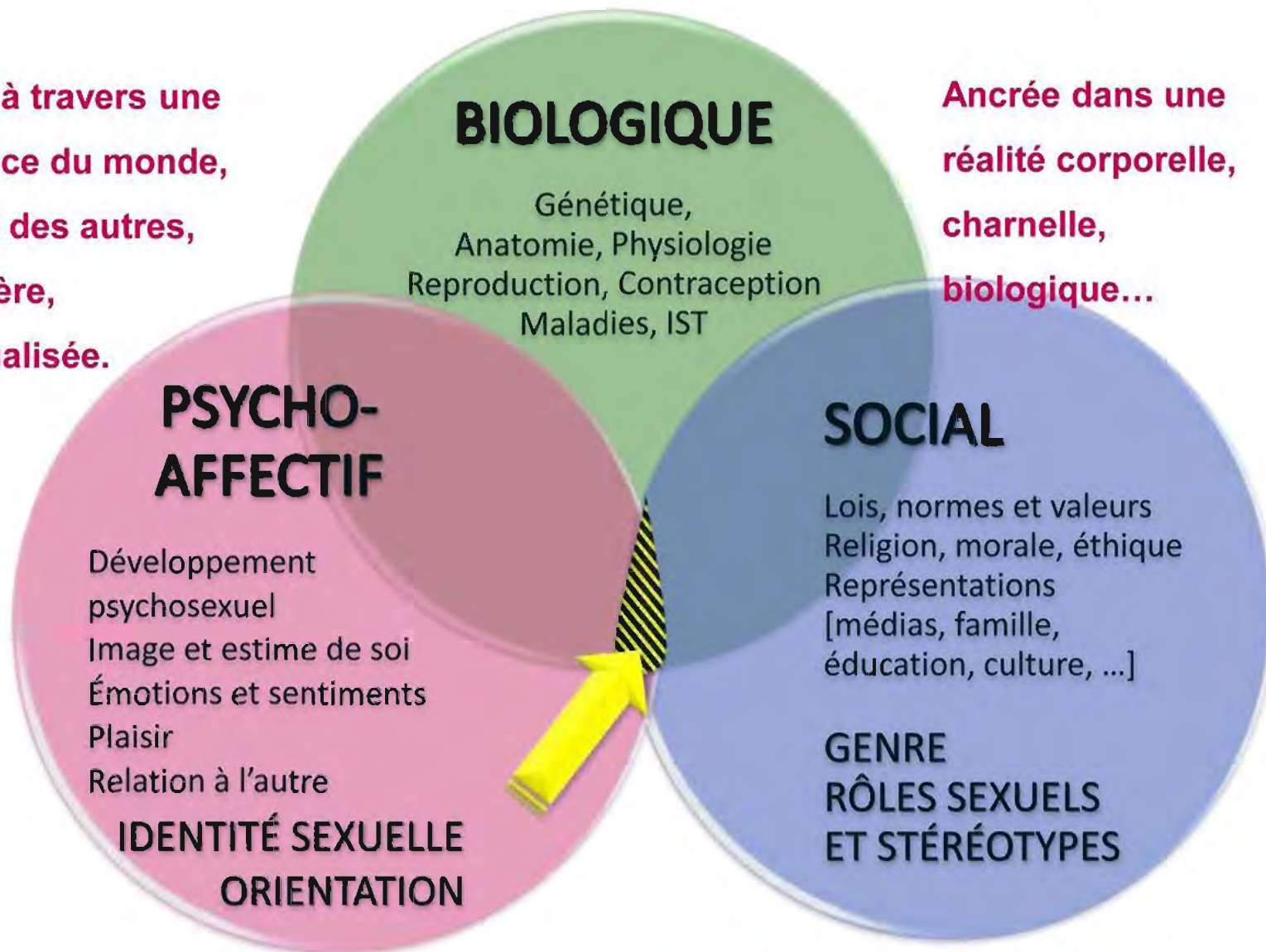
→ L
b
→ L
→ E
→ E
→ L
p
..



sions,
e
es
à la

Champ de la sexualité humaine

...vécue à travers une
expérience du monde,
de soi et des autres,
particulière,
contextualisée.



Ancrée dans une
réalité corporelle,
charnelle,
biologique...

...en lien avec le monde, les autres, les normes, qui lui préexistent et qui la

Santé sexuelle et droit sexuels

Définition de la santé sexuelle par l'OMS [2002]

La santé sexuelle est un état de **bien-être physique, émotionnel, mental et sociétal** relié à la sexualité.

Elle ne saurait être réduite à l'absence de maladies, de dysfonctions ou d'infirmités.

La santé sexuelle exige une **approche positive et respectueuse** de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la **possibilité** d'avoir des **expériences plaisantes et sécuritaires, sans coercition, discrimination et violence.**

WHO-convened international technical consultation on sexual health, 2002

Santé sexuelle et droit sexuels

Définition de la santé sexuelle par l'OMS [2002]

Pour réaliser la santé sexuelle et la maintenir, il faut protéger les **droits sexuels de chacun-e**

L'exercice responsable des droits humains exige de chacun-e qu'il/elle respecte les droits des autres.



Spécificités Handicap / Vie affective et sexuelle ?



→ **NON**

Mais de nombreux paramètres
à prendre en compte

→ Capacités **COGNITIVES**
→ Accès à la **SYMBOLISATION**
→ Valeur du **CONSENTEMENT**

- ✓ Nature du handicap
- ✓ Atteintes primaires directes sur les voies génitales et la procréation
- ✓ Atteintes secondaires, indirectes, non génitales (douleur, fatigue, hygiène)
- ✓ Atteintes tertiaires psychosociales

La sexualité
n'est pas un droit opposable

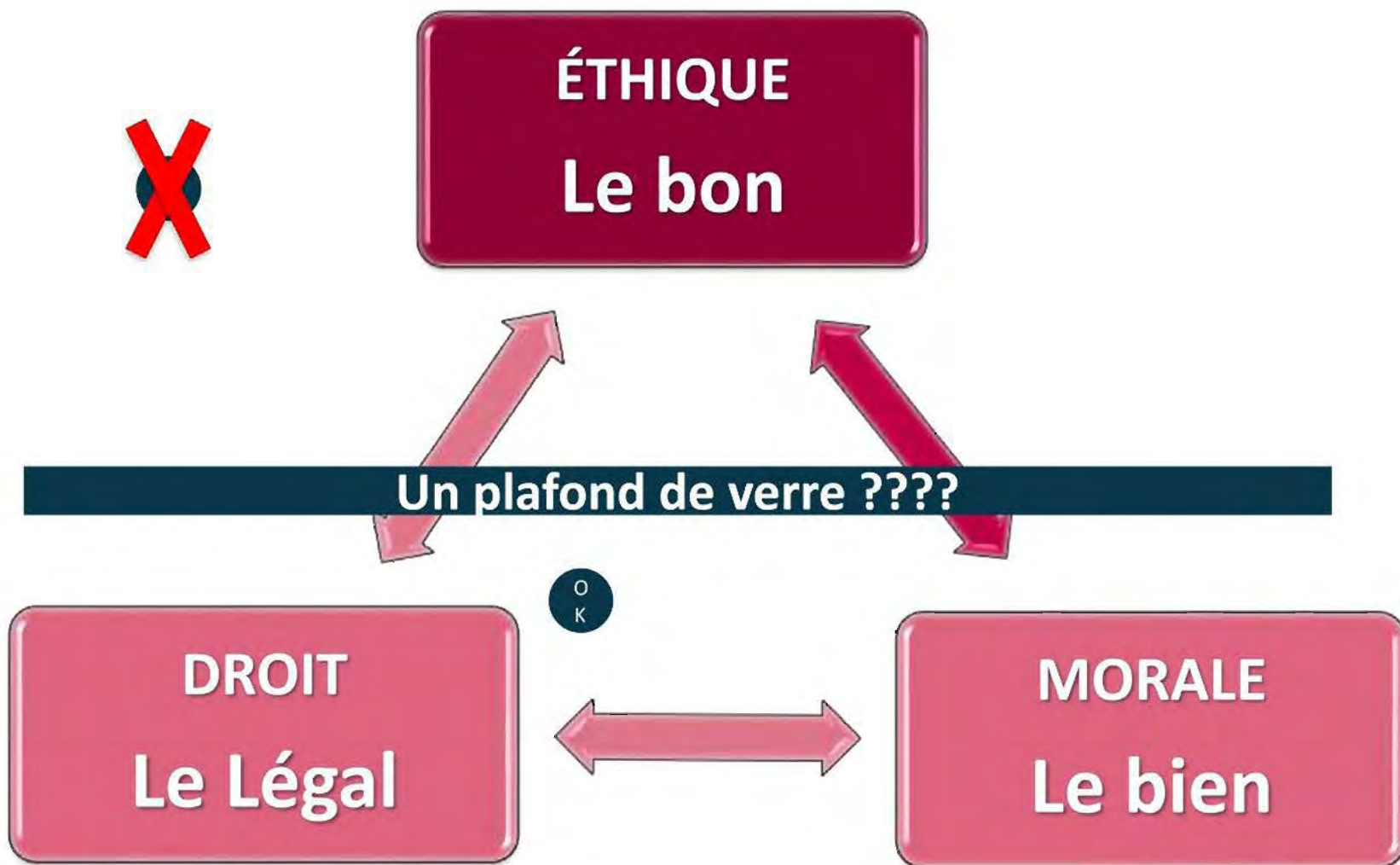
C'est une liberté
fondamentale que nul-le ne
peut venir entraver

Et qui présuppose le respect
absolu de la vie privée et de
l'intimité



→ Comment accompagner sans
ingérence dans la vie privée ?

Éthique / Morale / Droit



Paul Ricoeur dit que l'on entre en éthique par l'affirmation de la volonté que la liberté de l'autre soit, ce qui veut dire que

la première valeur c'est la liberté de l'autre.



**→ POSTURE
PROFESSIONNELLE**

DESEn quoi suis-je concerné(e)
RÉPONSES par la sexualité ?...
GRADUÉES

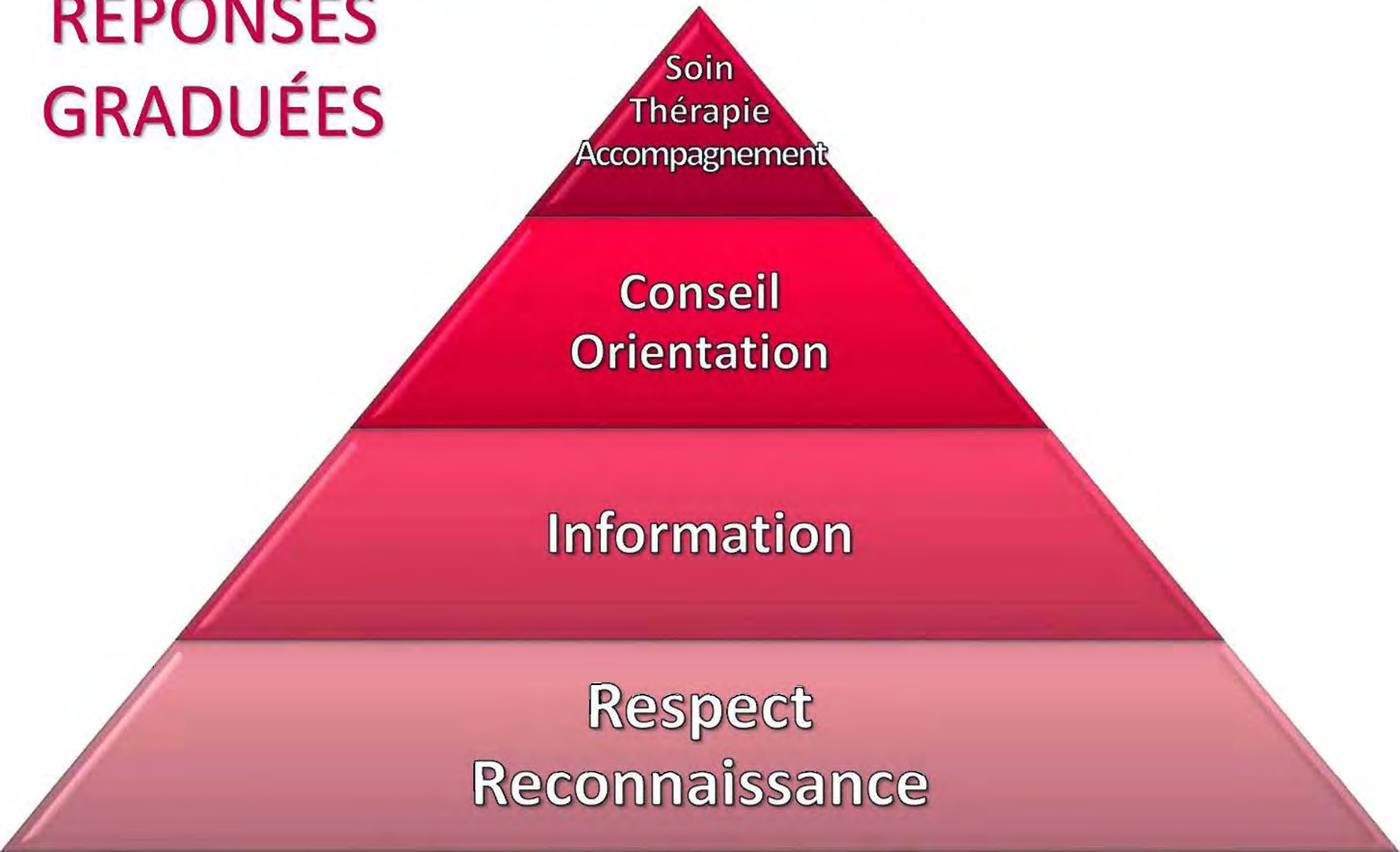


Comment suis-je impliqué(e)
par rapport à la sexualité ?...

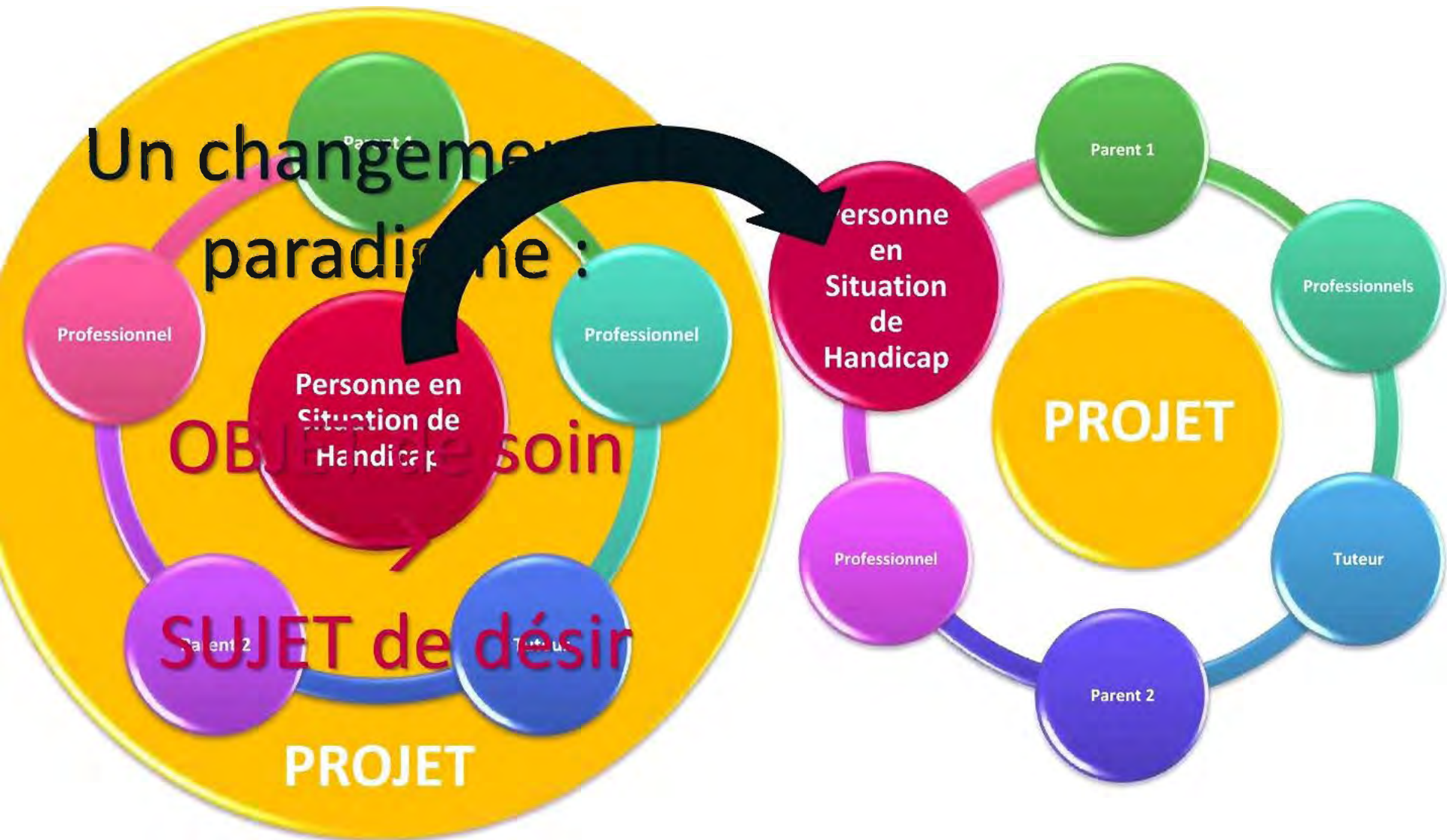
→ POSTURE
PROFESSIONNELLE

C'est la personne qui vit une situation de
handicap qui est **experte** de sa propre vie

DES
RÉPONSES
GRADUÉES



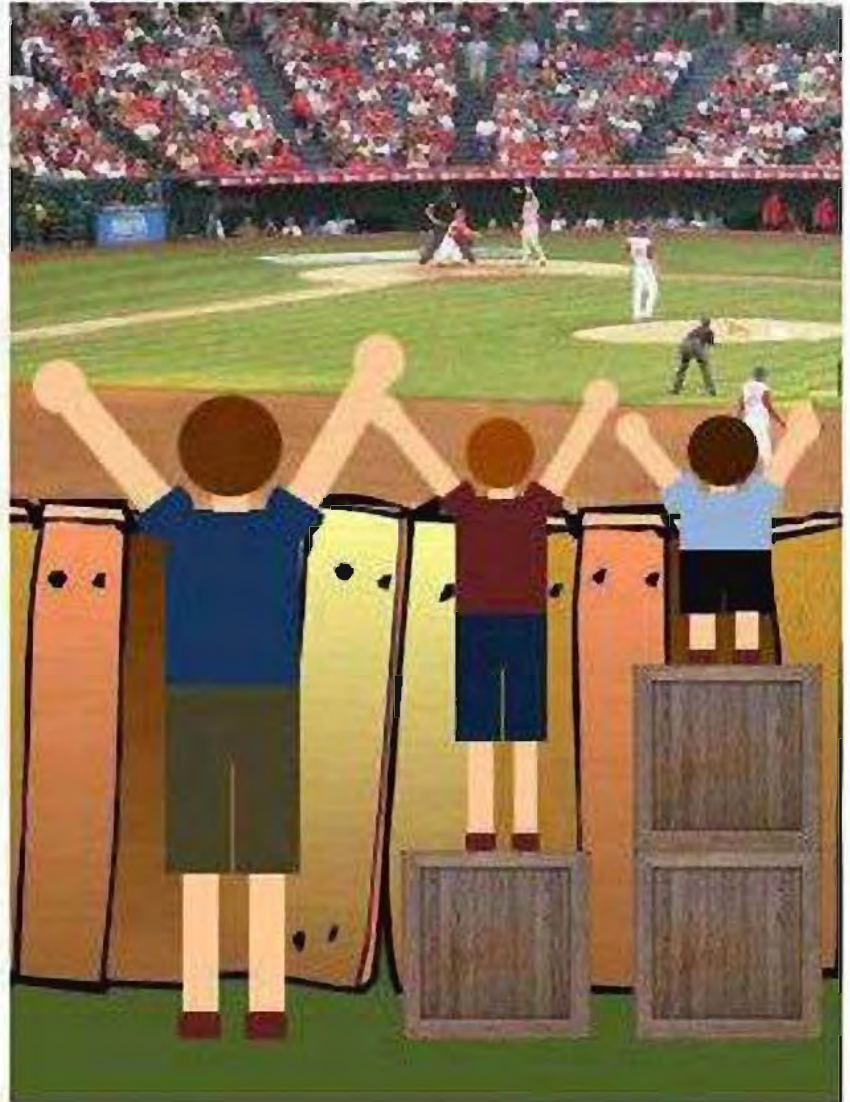
C'est la personne qui vit une situation de handicap qui est **experte** de sa propre vie



L'égalité n'est pas toujours Justice



Ceci est **l'égalité**

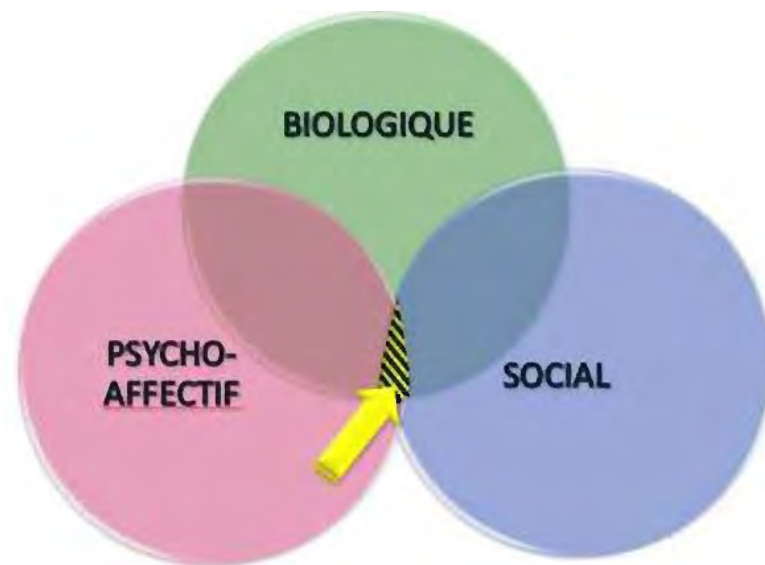


Ceci est la **Justice**

Merci pour votre attention
contact@cerhes.org



Santé sexuelle et droits sexuels



En quoi suis-je **CONCERNÉ(E)**
par la sexualité ?...



Comment suis-je **IMPLIQUÉ(E)**
par rapport à la sexualité ?...

**C'est la Personne
en situation de handicap
qui est experte de sa propre vie**



François CROCHON
Sexologue clinicien
Chef de mission du CeRHeS



francois.crochon@cerhes.org
<http://www.cerhes.org/>

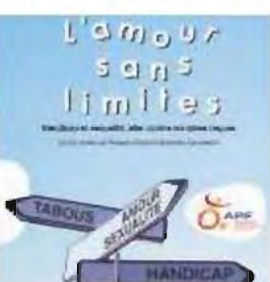
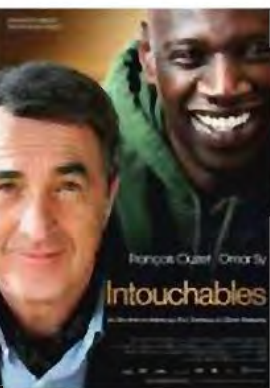
Etoile sur Rhône, 30 novembre 2017



Soins et accompagnement des personnes cérébrolésées

**La sexualité,
et si on en parlait...**

**ATELIER : Vulnérabilité
« oser dépasser la
protection »**



Définir le handicap

« Classification Internationale du Fonctionnement , du handicap et de la santé » adoptée par l'OMS en Mai 2001

DÉFICIENCE



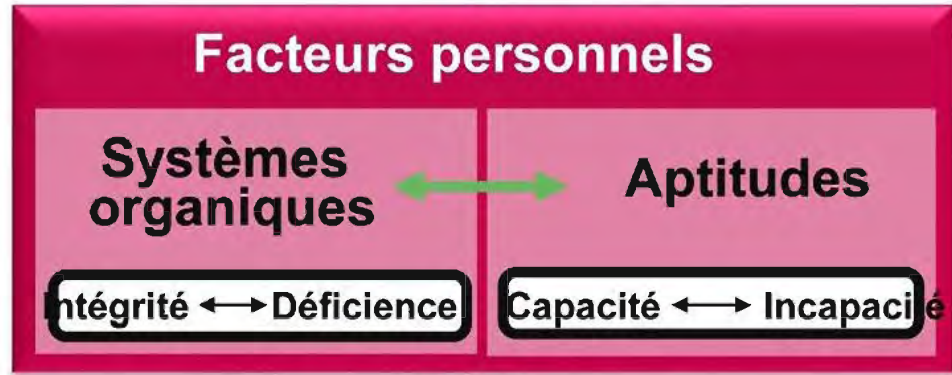
DÉSAVANTAGE

Modèle
social

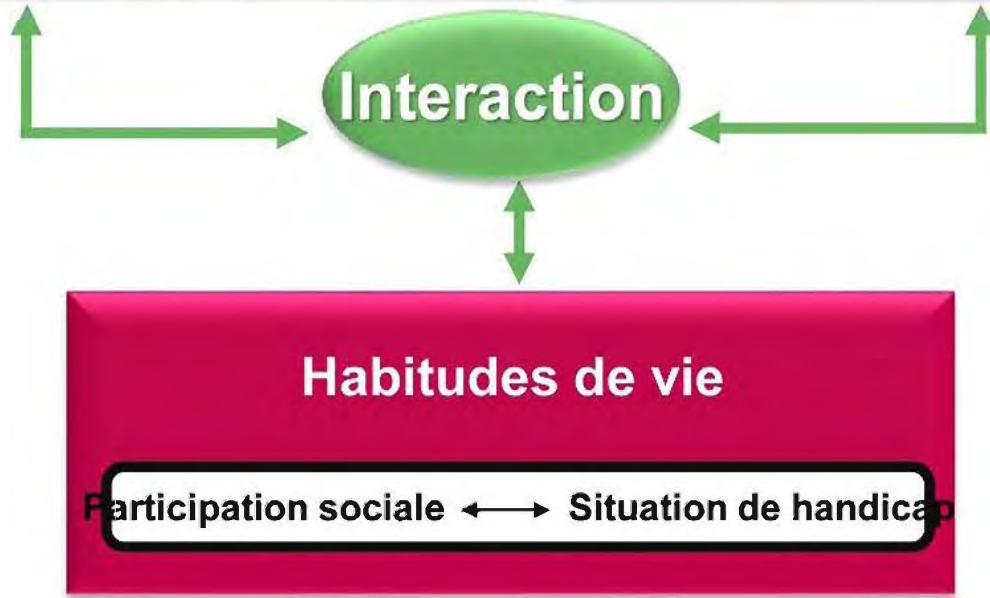
Ancienne classification → la CIH
(Wood 1981)

Processus de
Production de
Handicap
(RIPPH, 1996)

Le handicap n'est pas un état figé mais évolutif...



C'est une notion relative qui est variable en fonction du contexte et de l'environnement.



C'est un état qui peut être modifié grâce à la réduction des déficiences ou au développement des aptitudes ainsi qu'à l'adaptation de l'environnement

n'est pas un état figé
mais évolutif...



Ensemble bloquons l'inaccessible

Droit et sexualité par Bruno Py



Youtube

Forum des pratiques innovantes

<https://youtu.be/jNozf2DDoTg?list=PLGSqOgowk0qXky0TaziRIWi8f1iyh1HBr>



Le contexte légal applicable en matière de sexualité des personnes accueillies en institution médico-sociales

- Le droit à avoir une vie relationnelle affective et sexuelle constitue un droit (liberté) fondamental
- La société n'est pas débitrice d'une créance pour en garantir l'effectivité CCNE avis 118
- Pas de droit opposable à la sexualité !...
- Mais un respect absolu de l'intimité et de la vie privée

Le contexte légal applicable en matière de sexualité des personnes accueillies en institution médico-sociales

→ Le règlement ne peut pas interdire de façon générale et absolue les relations sexuelles au sein de l'établissement

(Cour Administrative d'Appel Bordeaux 06/11/2012)

« L'ingérence dans l'exercice du droit d'une personne atteinte de troubles mentaux hospitalisée sans son consentement au respect de sa vie privée, qui constitue une liberté et dont le respect de la vie sexuelle est une composante, par une autorité publique, ne peut être légale que si elle répond à des finalités légitimes et qu'elle est adéquate et proportionnée au regard de ses finalités ». (CAA Bordeaux, 6 nov. 2012, n°11BX01790).

La personne protégée conserve la capacité de:

- Choisir le lieu de sa résidence
- Entretenir librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non
- Être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci
- En cas de difficulté, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué statue
- Article 459-2 du code civil

La chambre de l'usager dans un établissement sanitaire, et par extension dans un établissement médico-social est considérée comme son domicile

(CAA, Paris, Chantal Nobel 17 mars 1986).

L'usager peut donc recevoir qui il le souhaite à son domicile.

« Une chambre d'hôpital occupée par un malade constitue pour lui, un domicile protégé en tant que tel par la loi, qu'il occupe à titre temporaire mais certain, et privatif et où, à partir du moment où cette chambre lui est affectée, il a le droit, sous la seule réserve des nécessités du service, de se prétendre chez lui et notamment d'être défendu de la curiosité publique ». (CA Paris – 11^e ch. Corr. 17 mars 1986 – Chantal Nobel).

Contraception des personnes en situation de handicap

- Avis du comité consultatif national d'éthique avril 1996
- La plupart des femmes handicapées mentales peuvent bénéficier de contraceptions hormonales fiables
- Les conditions de prescription et de suivi d'une contraception ne doivent pas donner prise à un contrôle abusif de la personne handicapée mentale et de ses activités, sexuelle ou autre

Les conditions de la stérilisation des personnes handicapées majeures

- La stérilisation est conditionnée à une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée à les mettre en œuvre efficacement.
- L'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles (+ Comité d'experts).
- Si la personne est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte.
- Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.
- **Article L.2123-2 du code de la santé publique**

La parentalité chez les personnes protégées

- La mesure de protection juridique est sans incidence sur l'exercice de l'autorité parentale à l'égard de son ou ses enfants.
- Les actes relatifs à l'autorité parentale sont « strictement personnels ils impliquent un consentement strictement personnel qui ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée.
- **Art 458 du code civil**

La Loi garantit à tous « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ».



- Déclaration universelle des droits de l'Homme (1948),
- Convention européenne des droits de l'Homme (1950),
- Charte des droits de l'Union,
- Code Civil, art. 9
- Loi du 2 janvier 2002,
- Loi 2005-120 du 11 février 2005,
- Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU 13/12/2006),
- Convention internationale relative aux droits de l'enfant,
- ANFSM, etc.

• Droit Civil

• Droit Administratif

• Droit Pénal

Comment accompagner sans ingérence dans la vie privée ?

© Photo JB Laissard - Corps & Âmes

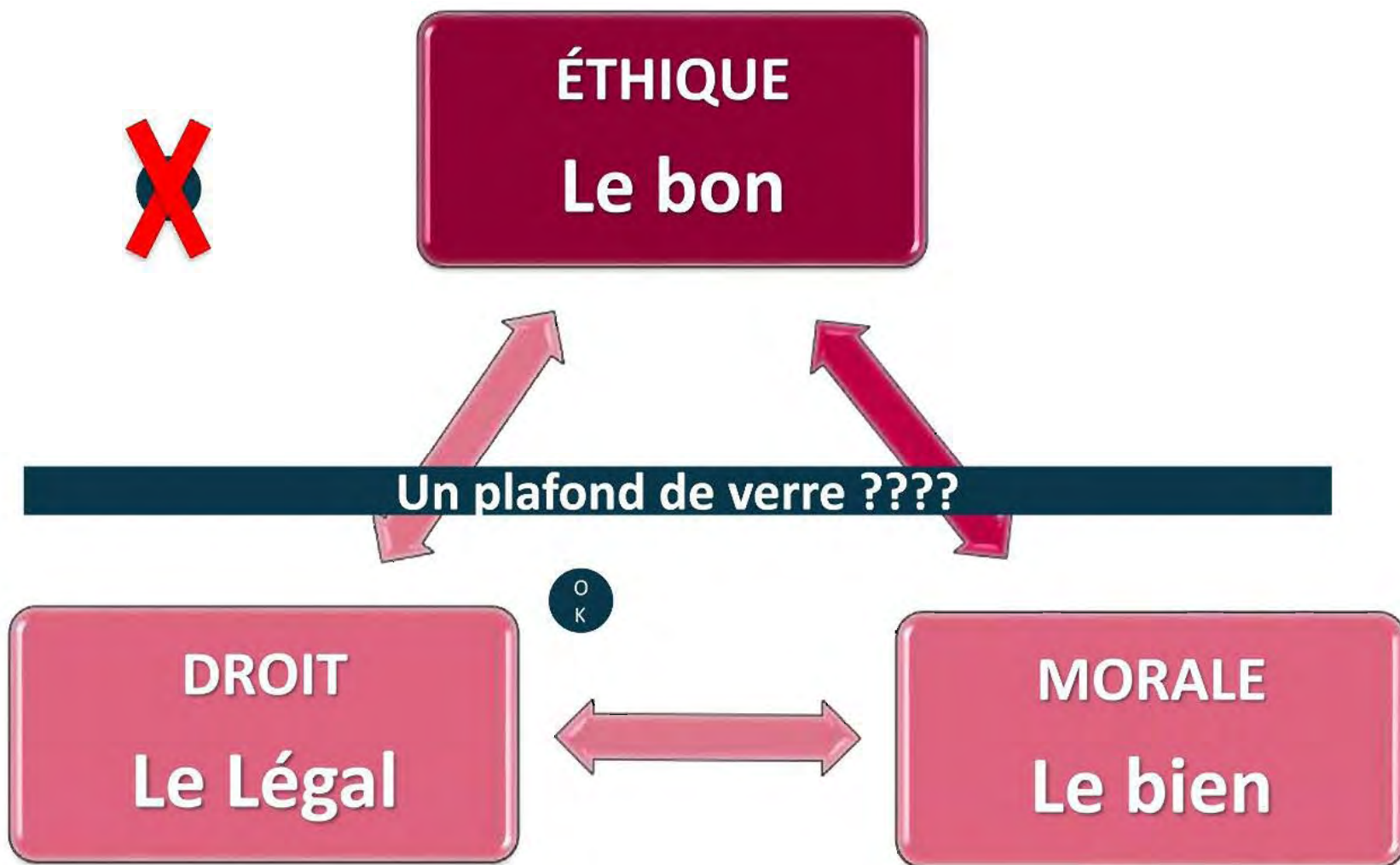


La sexualité
n'est pas un droit opposable

C'est une liberté
fondamentale que nul-le ne
peut venir entraver

Et qui présuppose le respect
absolu de la vie privée et de
l'intimité

Éthique / Morale / Droit



Il y a surprise lors de l'incapacité de conscience (hypnose, anesthésie). Peu importe si l'état a profité de son inconscience.



menace lorsque
apparaissent des

ie

CRIME

?????

		PRESCRIPTION		
		< 15 ans	15-18 ans	> 18 ans
D É L I T	Exhibition sexuelle			
	Agression sexuelle			
C R I M E	Viol			

pourquoi
pas

OUI

je ne
sais pas

NON

peut-
être

...

Les lois du 4 mars 2002
précisent que
*"Aucun acte médical ni
aucun traitement ne
peut être pratiqué sans
le consentement libre et
éclairé de la personne et
ce consentement peut
être retiré à tout
moment."*

Sexualité et consentement

Entre protection des personnes et préservation des libertés individuelles

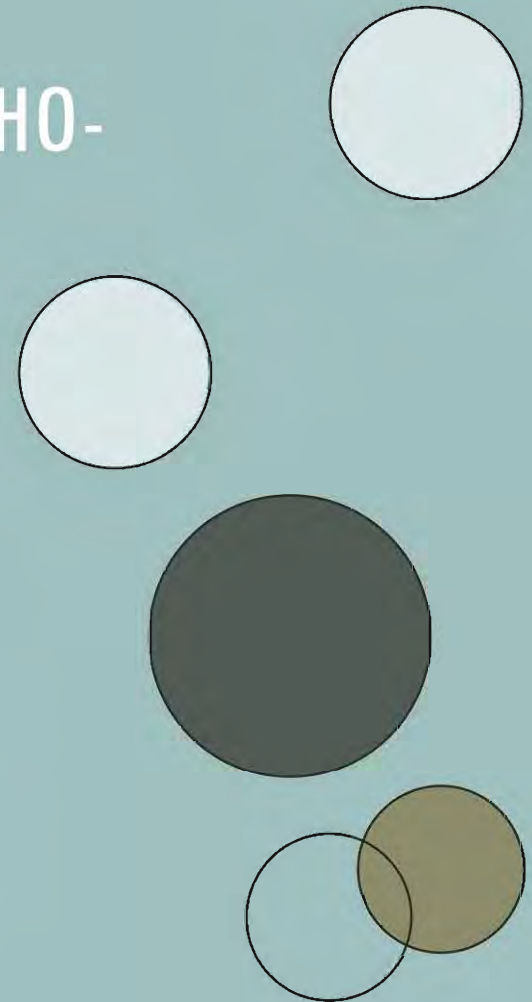
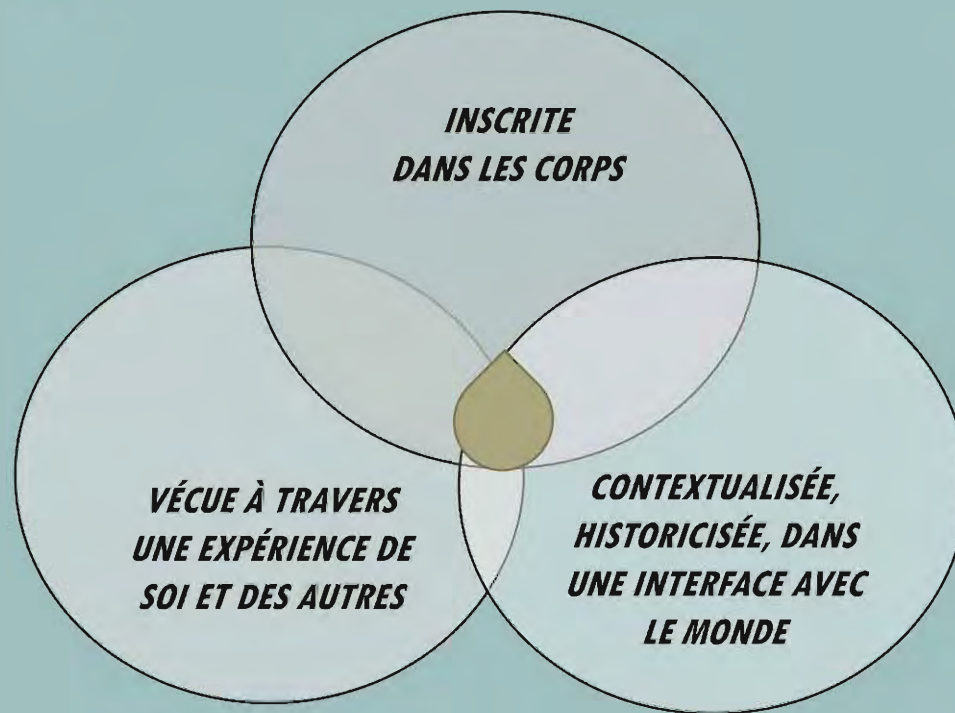
Consentement Tasse de Thé



UNE VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE : QUELLE(S) LIBERTÉ(S)?

Jennifer Fournier
Docteur en sciences de l'éducation
Professeure associée HES-SO

LA SEXUALITÉ : UNE RÉALITÉ BIO-PSYCHO-SOCIALE





QU'EN EST-IL DE LA LIBERTÉ DE VIVRE UNE
SEXUALITÉ QUAND ON EST EN SITUATION DE
HANDICAP ?

QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

- ❖ DES ATTENTES « ORDINAIRES »
- ❖ DES DIFFICULTÉS LIÉES À LA SOLITUDE, AUX CONFLITS OU AUX SÉPARATIONS
- ❖ LES SCENARII DE RENCONTRE OU DE DRAGUE SONT PEU RELIÉS AU VÉCU



QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

- ❖ LA DÉFICIENCE MOTRICE EST PERÇUE COMME UN OBSTACLE MAJEUR
- ❖ LES SITUATIONS D'ABUS SONT UNE PRÉOCCUPATION
- ❖ ... ET UNE RÉALITÉ





QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

- ❖ LA MÉCONNAISSANCE DU CORPS ET DE SON FONCTIONNEMENT SE VÉRIFIE
- ❖ LES CONNAISSANCES CONCERNANT LA CONTRACEPTION ET LES IST SONT CONFUSES
- ❖ LES DROITS ET LES INTERDITS EN MATIÈRE DE SEXUALITÉ SONT MAL CONNUS



QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

❖ LA DIFFICULTÉ À
IDENTIFIER ET SE
REPRÉSENTER L'ÉTAT
ÉMOTIONNEL D'AUTRUI

❖ LA DIFFICULTÉ À
S'AJUSTER À L'AUTRE



QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

- ❖ L'IMPORTANCE DE LA PLACE DES PARENTS ET PLUS GLOBALEMENT DE LA FAMILLE
- ❖ ... MAIS AUSSI DE LA DIFFICULTÉ A CONSTRUIRE UNE VIE POUR SOI
- ❖ LA VIE EN ÉTABLISSEMENT : UN PARCOURS D'OBSTACLES
- ❖ DES ACCOMPAGNANTS PROFESSIONNELS QUI NE SONT PAS TOUJOURS DES FACILITATEURS



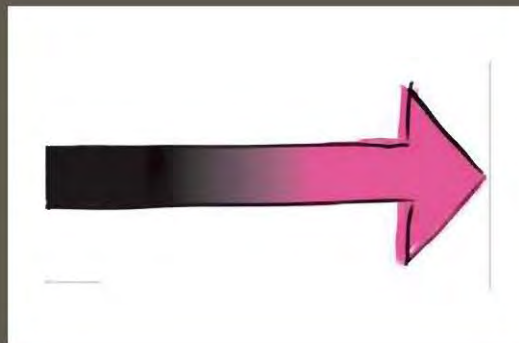
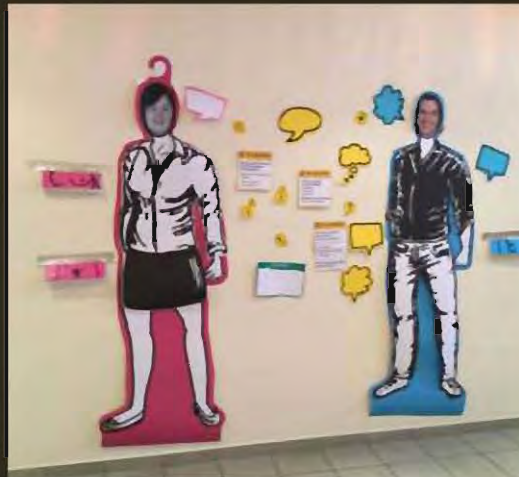
QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

❖ ÊTRE ET FAIRE COMME TOUT LE MONDE...

❖ ... ENTRE ÉMANCIPATION ET ENFERMEMENT



MES AMOURS : UNE EXPOSITION
SUR LA SEXUALITÉ ET LA VIE
AMOUREUSE PAR ET POUR DES
PERSONNES EN SITUATION DE
HANDICAP





UN GRAND MERCI À JEAN-BAPTISTE LAISSARD ET
CHRISTIAN ROCHER, PHOTOGRAPHES, AINSI QU'A
YANNICK PLAISANCE, ILLUSTRATEUR, QUI ONT TRÈS
GENTIMENT ACCEPTÉ D'ILLUSTRE MON PROPOS

<http://yapasphoto-asso.com>

<http://www.rocher-photographe.com>

<https://www.facebook.com/yannick.plaisance>

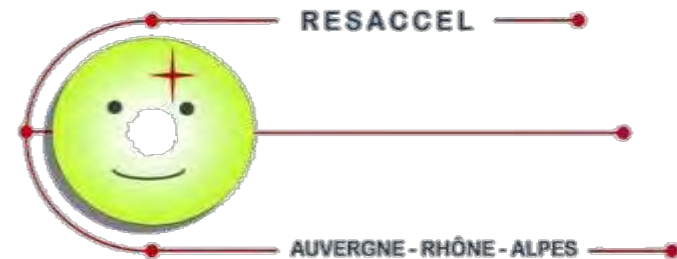


François CROCHON
Sexologue clinicien
Chef de mission du CeRHeS



francois.crochon@cerhes.org
<http://www.cerhes.org/>

Etoile sur Rhône, 30 novembre 2017

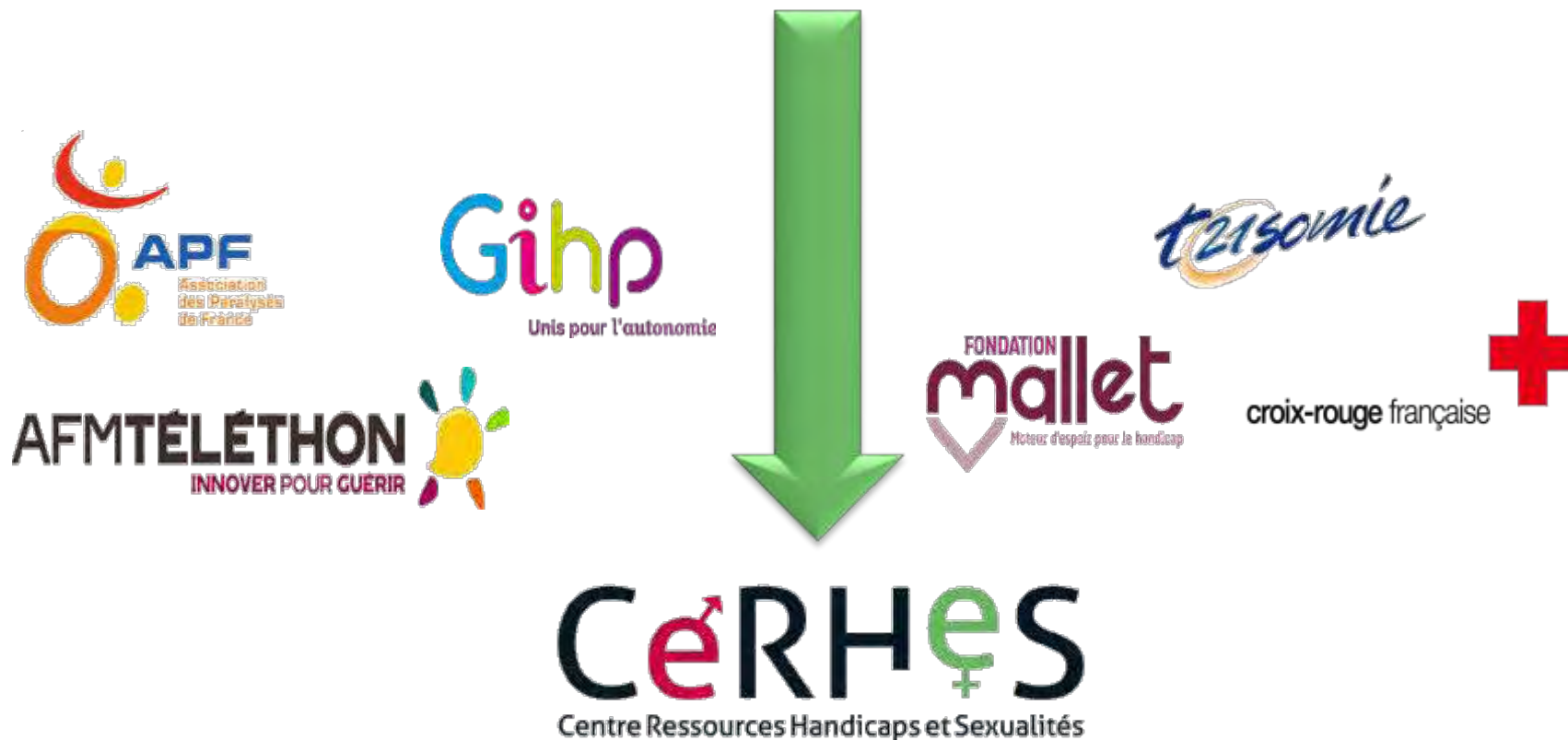


Soin et accompagnement des personnes cérébrolésées

**La sexualité,
et si on en parlait...**

*La sexualité un vecteur
incontournable de la santé*

Service Accompagnement à la Vie Affective et Sexuelle des personnes en situation de handicap
du Programme France de Handicap International (1999-2009)



Association loi 1901

MISSIONS OPÉRATIONNELLES

PROMOTION DE LA SANTÉ SEXUELLE

ESPACE RESSOURCE

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

RECHERCHE & DÉVELOPPEMENT

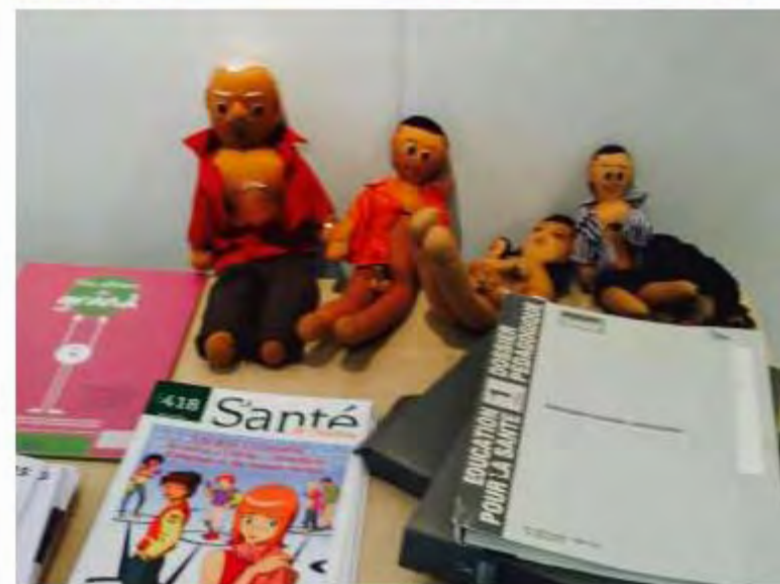
**CONTRIBUER À LA RECHERCHE, PROMOUVOIR LA
BIENTRAITANCE ET LA RÉDUCTION DES RISQUES**

FORMATION SENSIBILISATION

**OPTIMISER LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES :
FORMATIONS INITIALES ET CONTINUES**

ACCOMPAGNEMENT

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



CeRHeS
Centre Ressources Handicaps et Sexualités



2006 :

Couple et sexualité sont encore vus comme épreuve ou tabou

- **87%** des Français interrogées pensent que **vivre en couple** avec une personne en situation de handicap **nécessite du courage**
- **39%** pensent que les personnes en situation de handicap ont **une vie sexuelle**





Les préjugés des Français face au handicap

Octobre 2016

“opinionway



www.ladapt.net

2016 :

**Une vie sentimentale,
sexuelle et des enfants
comme n'importe qui...**

Les personnes en situation de
handicap peuvent,

- **96%** avoir une **vie sentimentale**
- **96%** avoir une **vie sexuelle**
- **93%** avoir des **enfants**

Sondage par téléphone auprès de 804 personnes,
représentatives de la population française âgée de 15 ans et

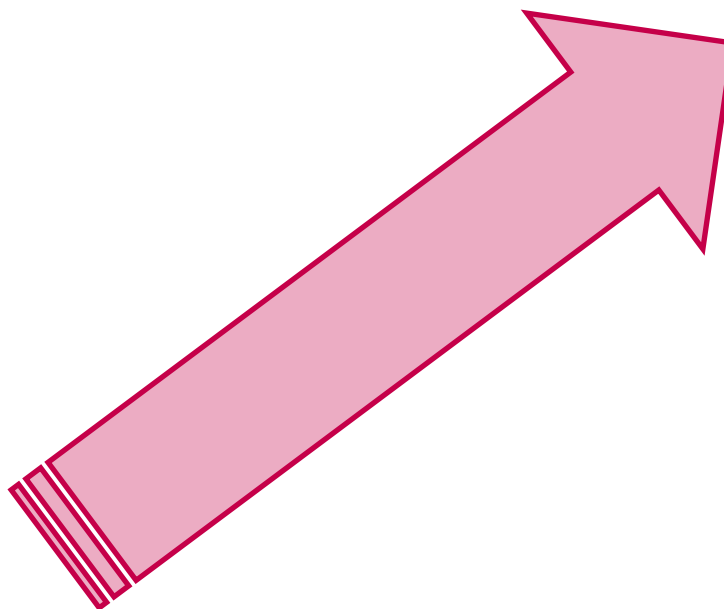
Les personnes en situation de handicap peuvent avoir une vie sexuelle

2006

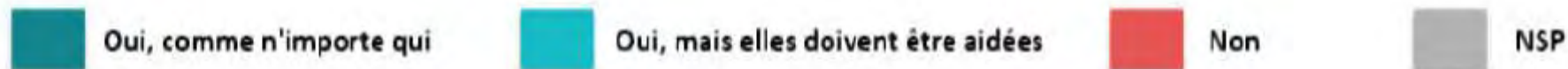
2016

39 %

96 %

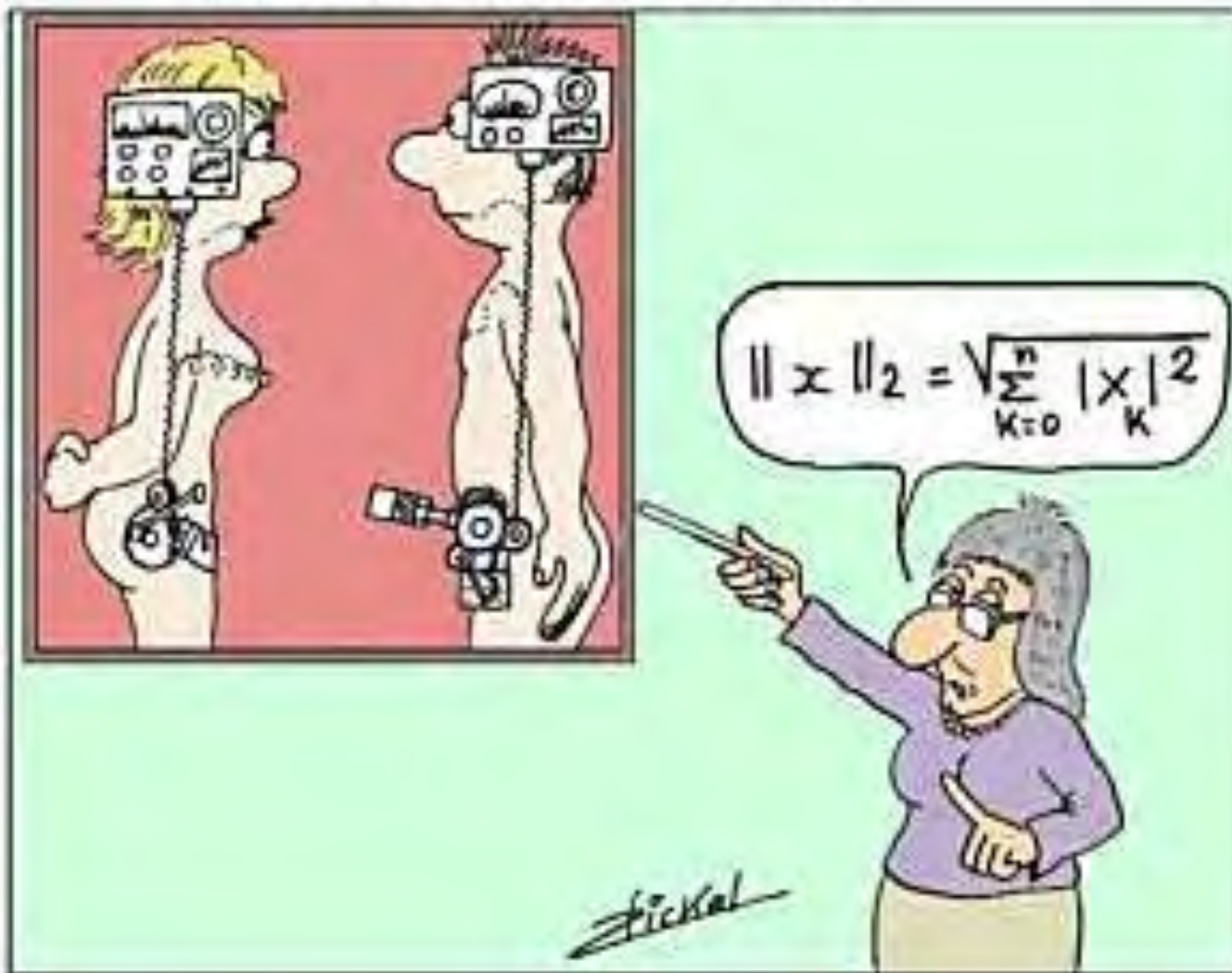


Q. D'après vous, les personnes en situation de handicap peuvent-elles faire chacune des choses suivantes ?



La sexualité n'est pas innée ou naturelle, cela s'apprend...

Éducation sexuelle à l'école.

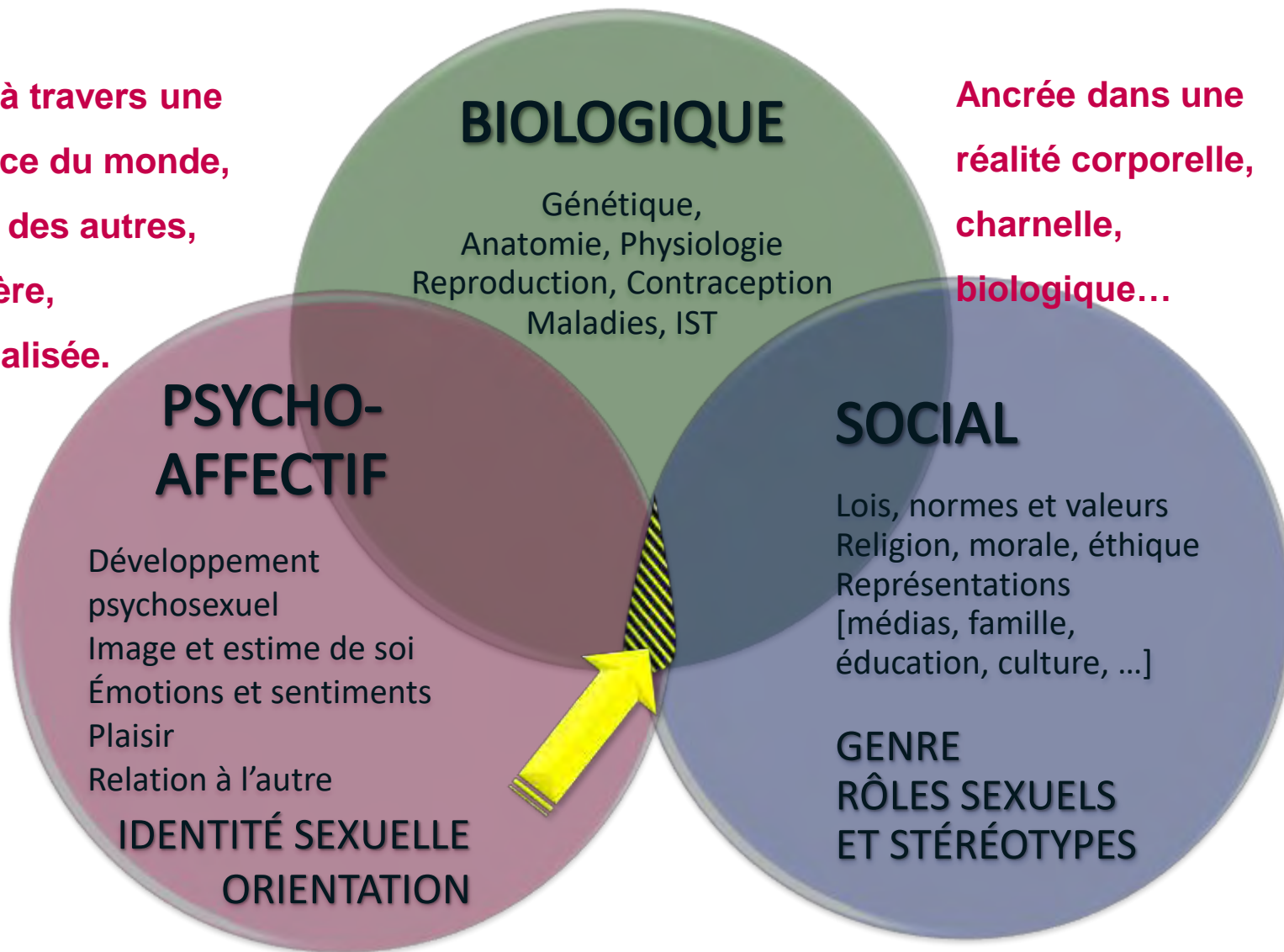


→ L
b
→ L
→ E
→ E
→ L
p
..

sions,
e
es
à la

Champ de la sexualité humaine

...vécue à travers une
expérience du monde,
de soi et des autres,
particulière,
contextualisée.



Ancrée dans une
réalité corporelle,
charnelle,
biologique...

...en lien avec le monde, les autres, les normes, qui lui préexistent et qui la déterminent...

Santé sexuelle et droit sexuels

Définition de la santé sexuelle par l'OMS [2002]

La santé sexuelle est un état de **bien-être physique, émotionnel, mental et sociétal** relié à la sexualité.

Elle ne saurait être réduite à l'absence de maladies, de dysfonctions ou d'infirmités.

La santé sexuelle exige une **approche positive et respectueuse** de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la **possibilité** d'avoir des **expériences plaisantes et sécuritaires, sans coercition, discrimination et violence**.

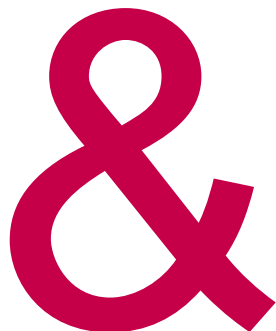
WHO-convened international technical consultation on sexual health, 2002

Santé sexuelle et droit sexuels

Définition de la santé sexuelle par l'OMS [2002]

Pour réaliser la santé sexuelle et la maintenir, il faut protéger les **droits sexuels de chacun-e**

L'exercice responsable des droits humains exige de chacun-e qu'il/elle respecte les droits des autres.



Spécificités Handicap / Vie affective et sexuelle ?



→ **NON**

Mais de nombreux paramètres
à prendre en compte

→ Capacités **COGNITIVES**
→ Accès à la **SYMBOLISATION**
→ Valeur du **CONSENTEMENT**

- ✓ Nature du handicap
- ✓ Atteintes primaires directes sur les voies génitales et la procréation
- ✓ Atteintes secondaires, indirectes, non génitales (douleur, fatigue, hygiène)
- ✓ Atteintes tertiaires psychosociales



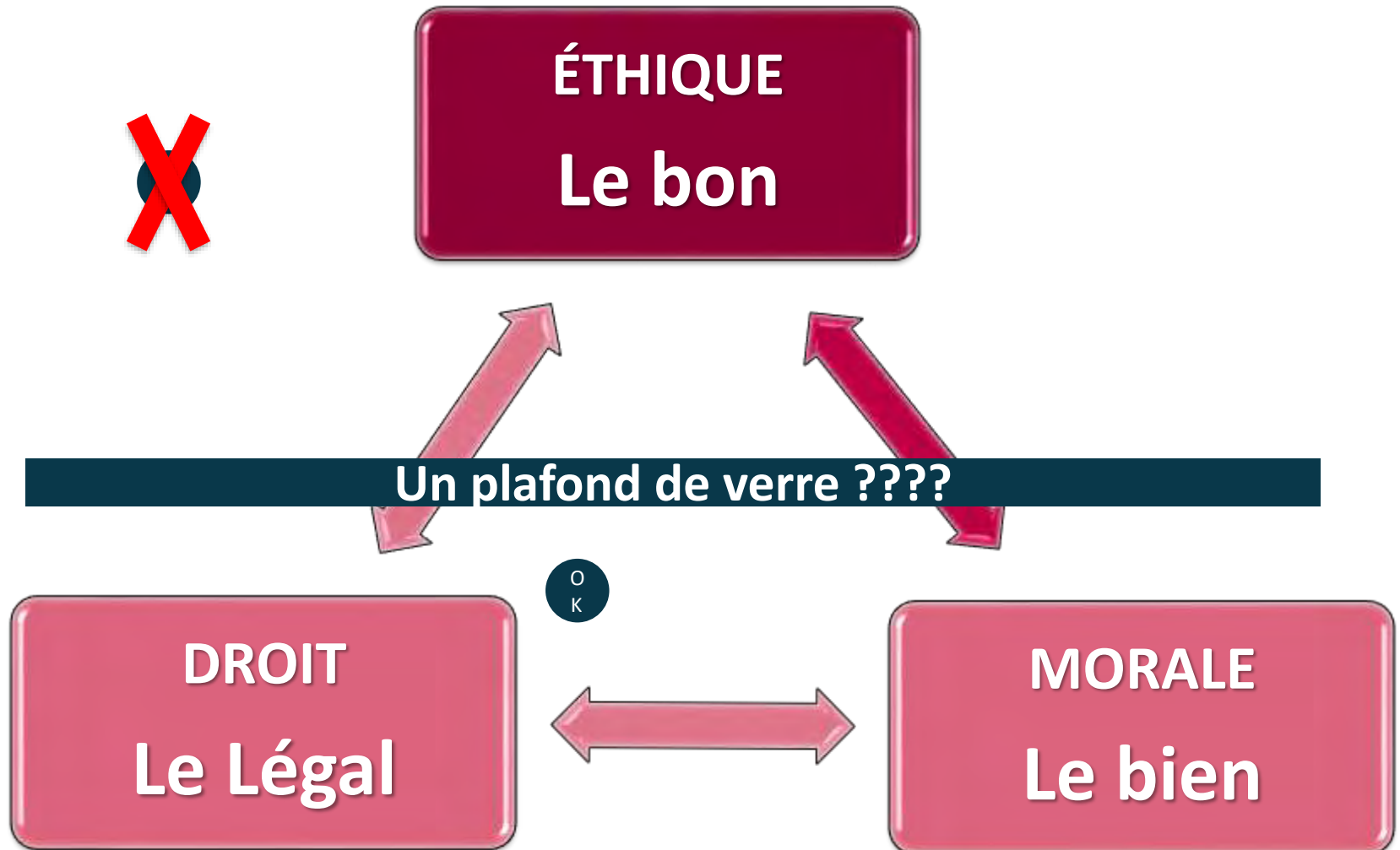
La sexualité
n'est pas un droit opposable

C'est une liberté
fondamentale que nul-le ne
peut venir entraver

Et qui présuppose le respect
absolu de la vie privée et de
l'intimité

→ Comment accompagner sans
ingérence dans la vie privée ?

Éthique / Morale / Droit



Paul Ricoeur dit que l'on entre en éthique par l'affirmation de la volonté que la liberté de l'autre soit, ce qui veut dire que

la première valeur c'est la liberté de l'autre.



→ **POSTURE
PROFESSIONNELLE**

DESEn quoi suis-je concerné(e)
RÉPONSES par la sexualité ?...
GRADUÉES

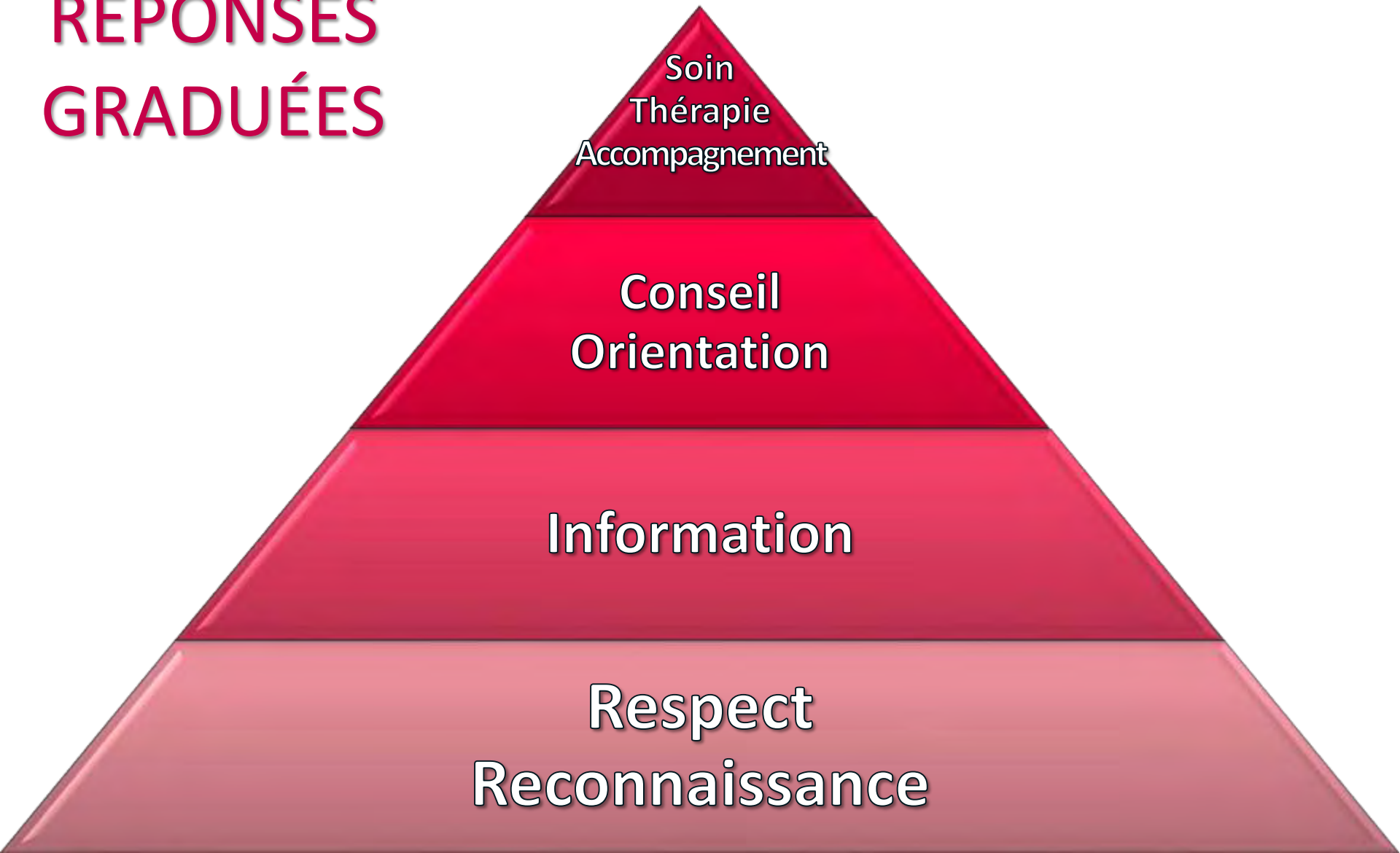


Comment suis-je impliqué(e)
par rapport à la sexualité ?...

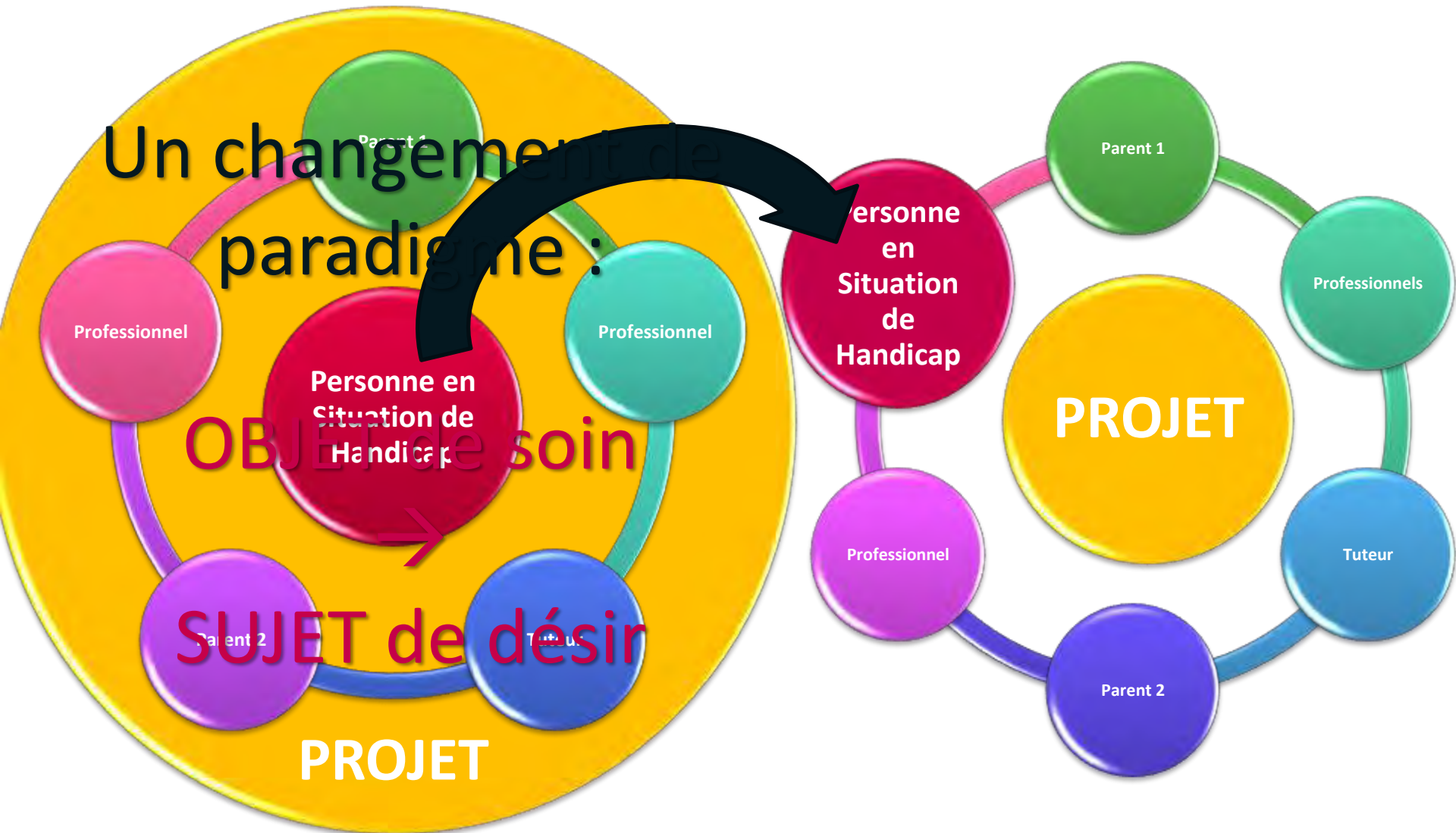
→ POSTURE
PROFESSIONNELLE

C'est la personne qui vit une situation de
handicap qui est **experte** de sa propre vie

DES
RÉPONSES
GRADUÉES



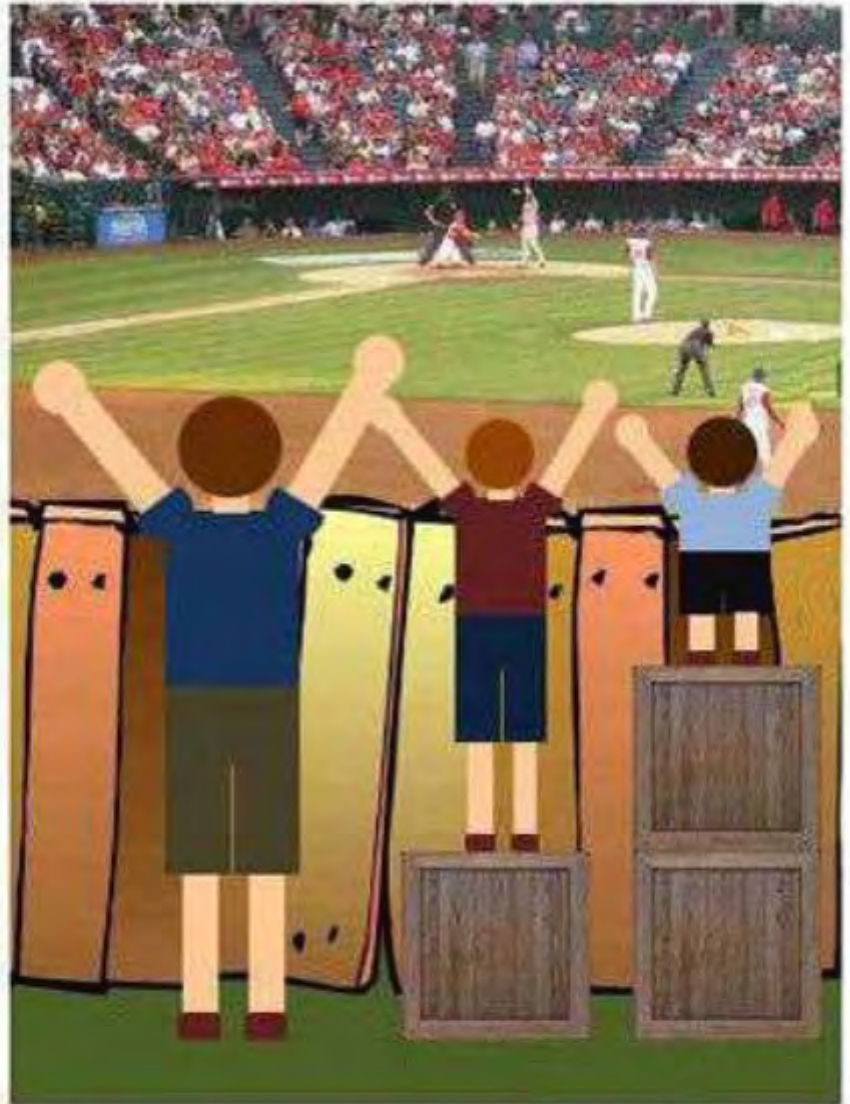
C'est la personne qui vit une situation de handicap qui est **experte** de sa propre vie



L'égalité n'est pas toujours Justice

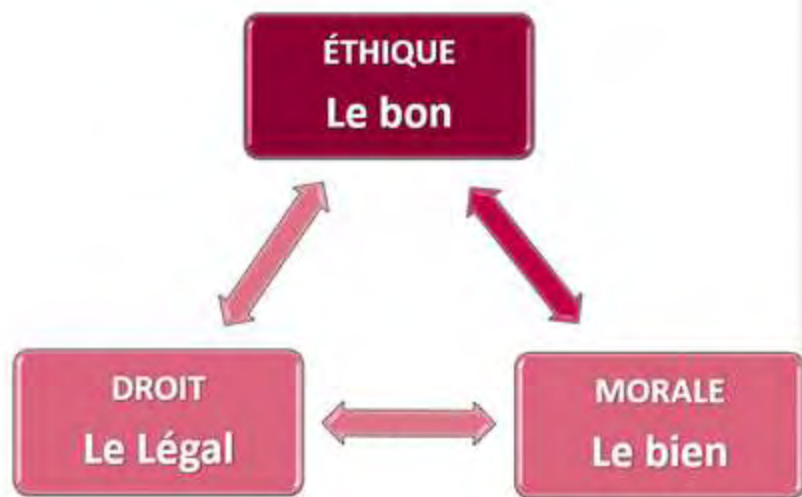


Ceci est **l'égalité**

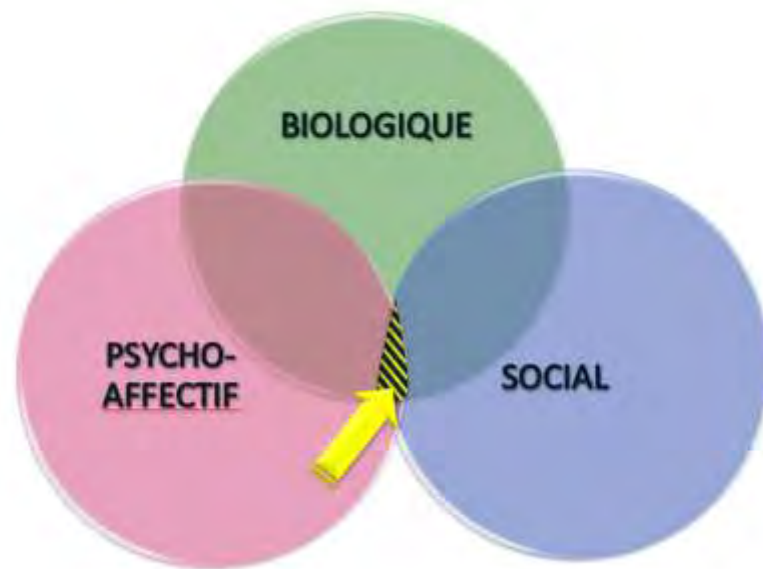


Ceci est la **Justice**

Merci pour votre attention
contact@cerhes.org



Santé sexuelle et droits sexuels



En quoi suis-je **CONCERNÉ(E)**
par la sexualité ?...



Comment suis-je **IMPLIQUÉ(E)**
par rapport à la sexualité ?...

**C'est la Personne
en situation de handicap
qui est experte de sa propre vie**

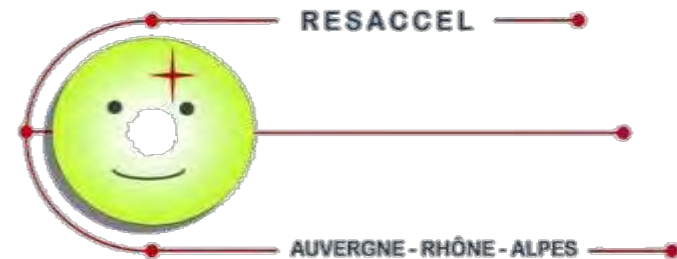


François CROCHON
Sexologue clinicien
Chef de mission du CeRHeS



francois.crochon@cerhes.org
<http://www.cerhes.org/>

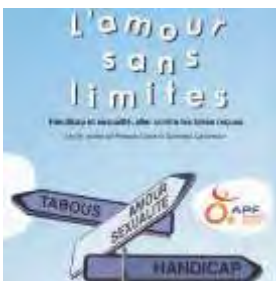
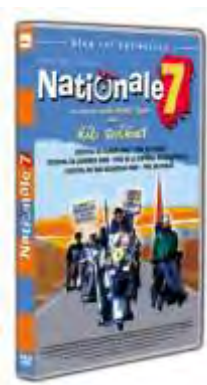
Etoile sur Rhône, 30 novembre 2017



Soin et accompagnement des personnes cérébrolésées

**La sexualité,
et si on en parlait...**

**ATELIER : Vulnérabilité
« oser dépasser la
protection »**



Définir le handicap

« Classification Internationale du Fonctionnement , du handicap et de la santé » adoptée par l'OMS en Mai 2001

DÉFICIENCE

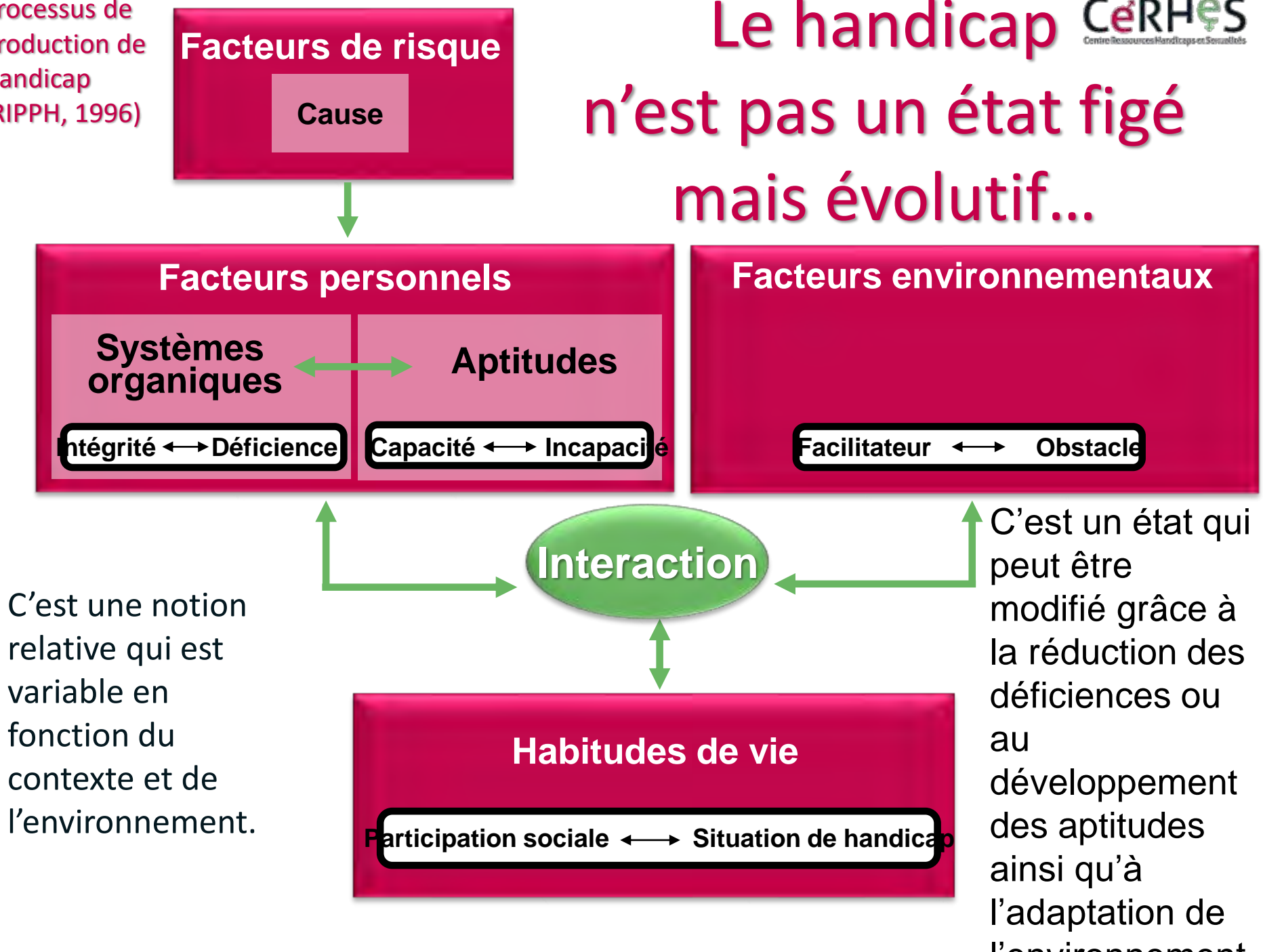


DÉSAVANTAGE

Modèle
social

Ancienne classification → la CIH
(Wood 1981)

Le handicap n'est pas un état figé mais évolutif...



n'est pas un état figé
mais évolutif...



Ensemble bloquons l'inaccessible

Droit et sexualité par Bruno Py



Youtube

Forum des pratiques innovantes

<https://youtu.be/jNozf2DDoTg?list=PLGSqOgowk0qXky0TaziRIWi8f1iyh1HBr>



Le contexte légal applicable en matière de sexualité des personnes accueillies en institution médico-sociales

- Le droit à avoir une vie relationnelle affective et sexuelle constitue un droit (liberté) fondamental
- La société n'est pas débitrice d'une créance pour en garantir l'effectivité CCNE avis 118
- Pas de droit opposable à la sexualité !...
- Mais un respect absolu de l'intimité et de la vie privée

Le contexte légal applicable en matière de sexualité des personnes accueillies en institution médico-sociales

→ Le règlement ne peut pas interdire de façon générale et absolue les relations sexuelles au sein de l'établissement

(Cour Administrative d'Appel Bordeaux 06/11/2012)

« L'ingérence dans l'exercice du droit d'une personne atteinte de troubles mentaux hospitalisée sans son consentement au respect de sa vie privée, qui constitue une liberté et dont le respect de la vie sexuelle est une composante, par une autorité publique, ne peut être légale que si elle répond à des finalités légitimes et qu'elle est adéquate et proportionnée au regard de ses finalités ». (CAA Bordeaux, 6 nov. 2012, n°11BX01790).

La personne protégée conserve la capacité de:

- Choisir le lieu de sa résidence
- Entretenir librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non
- Être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci
- En cas de difficulté, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué statue
- Article 459-2 du code civil

La chambre de l'usager dans un établissement sanitaire, et par extension dans un établissement médico-social est considérée comme son domicile

(CAA, Paris, Chantal Nobel 17 mars 1986).

L'usager peut donc recevoir qui il le souhaite à son domicile.

« Une chambre d'hôpital occupée par un malade constitue pour lui, un domicile protégé en tant que tel par la loi, qu'il occupe à titre temporaire mais certain, et privatif et où, à partir du moment où cette chambre lui est affectée, il a le droit, sous la seule réserve des nécessités du service, de se prétendre chez lui et notamment d'être défendu de la curiosité publique ». (CA Paris – 11^e ch. Corr. 17 mars 1986 – Chantal Nobel).

Contraception des personnes en situation de handicap

- Avis du comité consultatif national d'éthique avril 1996
- La plupart des femmes handicapées mentales peuvent bénéficier de contraceptions hormonales fiables
- Les conditions de prescription et de suivi d'une contraception ne doivent pas donner prise à un contrôle abusif de la personne handicapée mentale et de ses activités, sexuelle ou autre

Les conditions de la stérilisation des personnes handicapées majeures

- La stérilisation est conditionnée à une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée à les mettre en œuvre efficacement.
- L'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles (+ Comité d'experts).
- Si la personne est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte.
- Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.
- **Article L.2123-2 du code de la santé publique**

La parentalité chez les personnes protégées

- La mesure de protection juridique est sans incidence sur l'exercice de l'autorité parentale à l'égard de son ou ses enfants.
- Les actes relatifs à l'autorité parentale sont « strictement personnels ils impliquent un consentement strictement personnel qui ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée.
- **Art 458 du code civil**

La Loi garantit à tous « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ».



- Déclaration universelle des droits de l'Homme (1948),
- Convention européenne des droits de l'Homme (1950),
- Charte des droits de l'Union,
- Code Civil, art. 9
- Loi du 2 janvier 2002,
- Loi 2005-120 du 11 février 2005,
- Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU 13/12/2006),
- Convention internationale relative aux droits de l'enfant,
- ANESM, etc.

• Droit Civil

• Droit Administratif

• Droit Pénal

Comment accompagner sans ingérence dans la vie privée ?

© Photo JB Laissard - Corps & Âmes

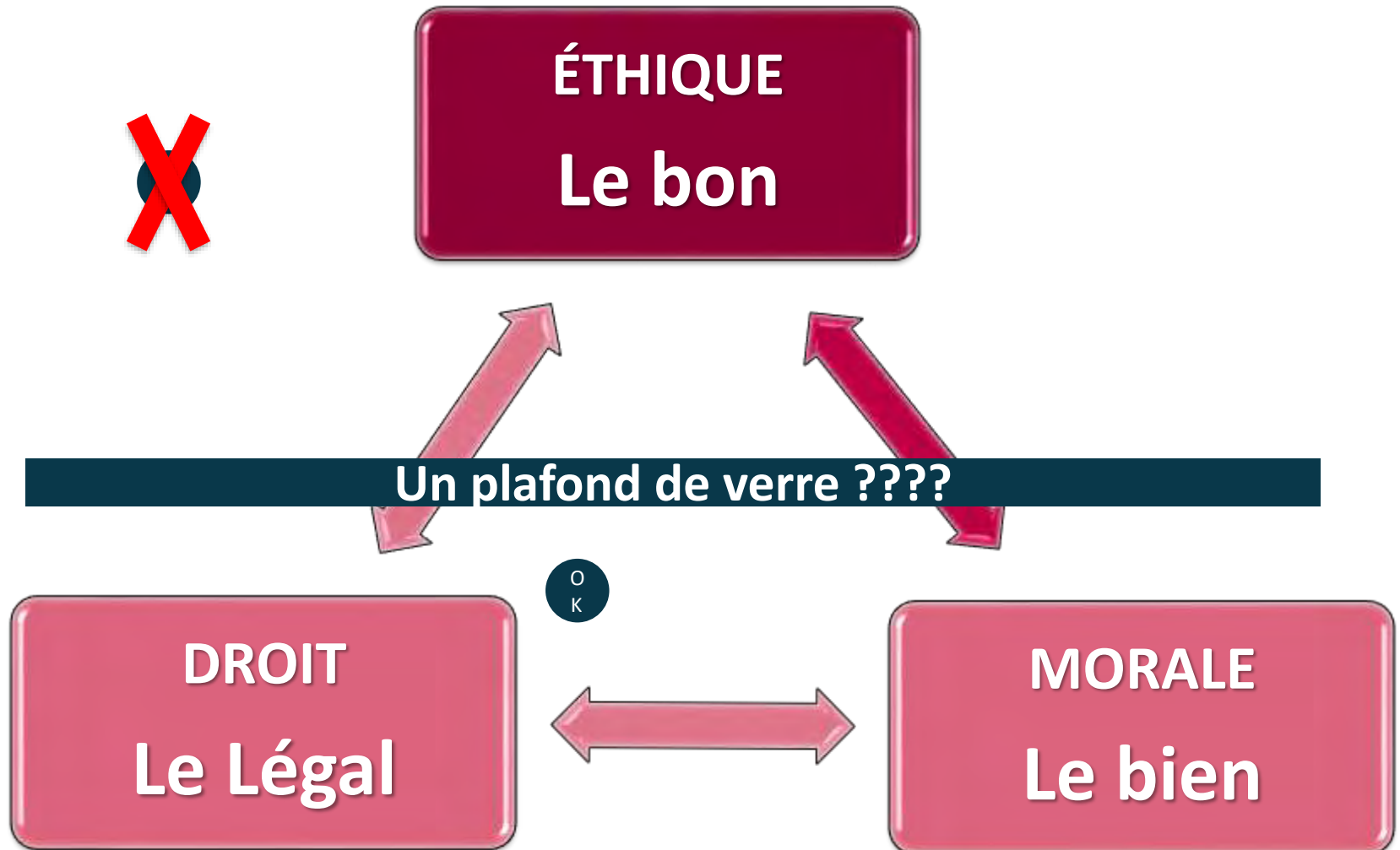


La sexualité
n'est pas un droit opposable

C'est une liberté
fondamentale que nul-le ne
peut venir entraver

Et qui présuppose le respect
absolu de la vie privée et de
l'intimité

Éthique / Morale / Droit



LE VIOL EST PUNI DE VINGT ANS DE RÉCLUSION CRIMINELLE.

- lorsqu'il a entraîné une mort
 - lorsqu'il est commis sur un mineur
 - **lorsqu'il est commis sur une personne souffrant d'une infirmité, à une déficience physique ou mentale**
 - lorsqu'il est commis par un agent public
- fait ;**
- lorsqu'il est commis par un agent public
 - lorsqu'il est commis avec un mobile
 - lorsque la victime a été mise en danger de mort
- destination d'un public non déterminé**
- des faits a connu la victime sur son lieu de travail**
- lorsqu'il a été commis à raison de sa fonction
 - lorsqu'il est commis en corrélation avec ses fonctions
 - lorsqu'il est commis par le conjoint, le partenaire de fait ou le concubin de la victime
- de solidarité (PACS) ;**
- lorsqu'il est commis par un agent public
- produits stupéfiants. Article 223-15**



maladie, à une
vue de son auteur ;
autorité de droit ou de

Conclusion de message à l'agence l'extérieur

Menace lorsque

ie

CRIME

LE VIOL EST PUNI DE TRENTE ANS DE PRISON
lorsqu'il a entraîné la mort de la victime

LE VIOL EST PUNI DE LA RÉCÉL
lorsqu'il est précédé, ad

Il y a surprise lors de l'incapacité de conscience (hypnose, anesthésie). Peu importe si l'état a profité de son inconscience.

???

		PRESCRIPTION		
		< 15 ans	15-18 ans	> 18 ans
D É L I T	Exhibition sexuelle			
	Agression sexuelle			
C R I M E	Viol			

pourquoi
pas

OUI

je ne
sais pas

NON

peut-
être

...

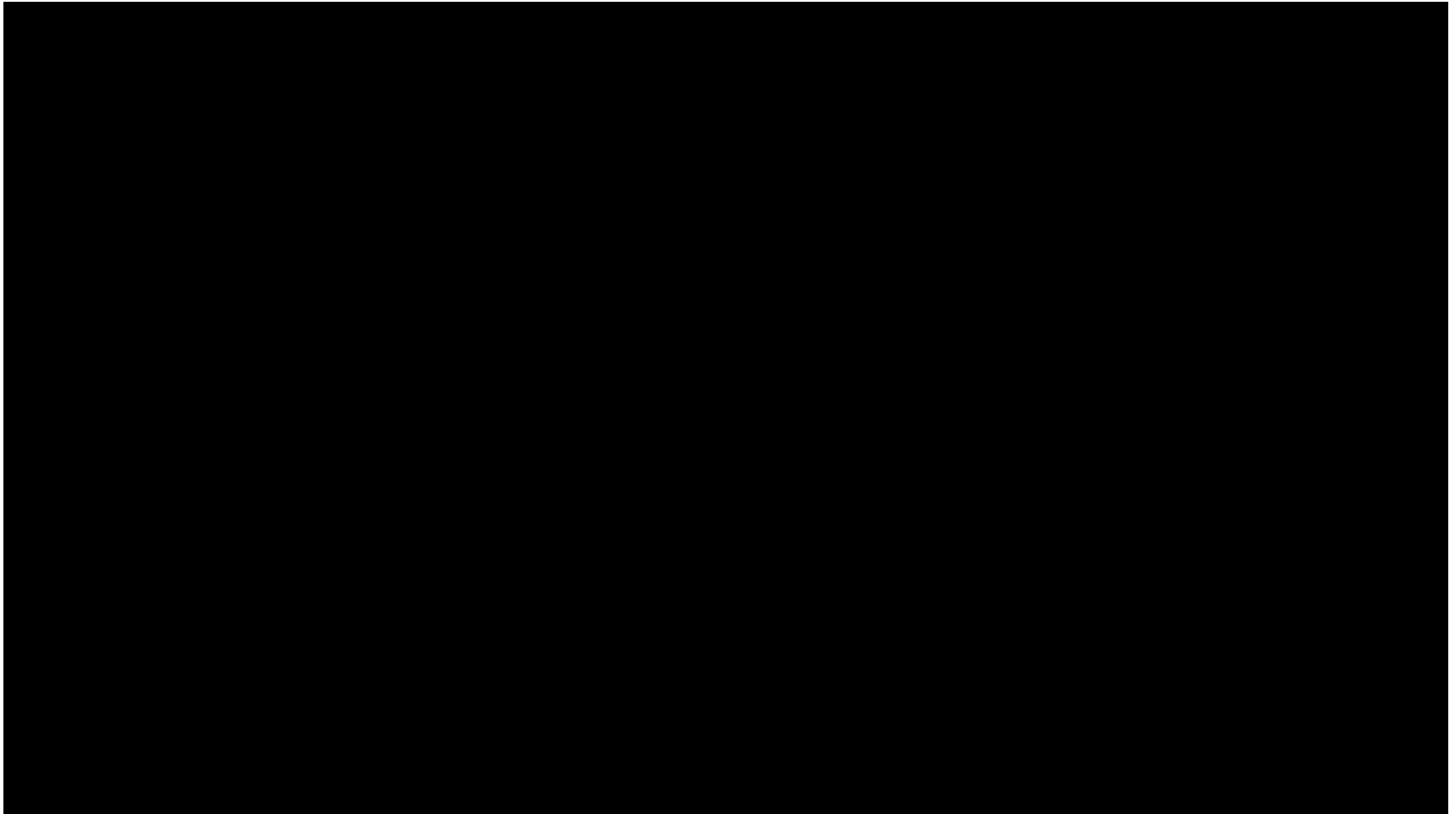
Les lois du 4 mars 2002
précisent que
*"Aucun acte médical ni
aucun traitement ne
peut être pratiqué sans
le consentement libre et
éclairé de la personne et
ce consentement peut
être retiré à tout
moment."*

Sexualité et

consentement

Entre protection des personnes et préservation des libertés individuelles

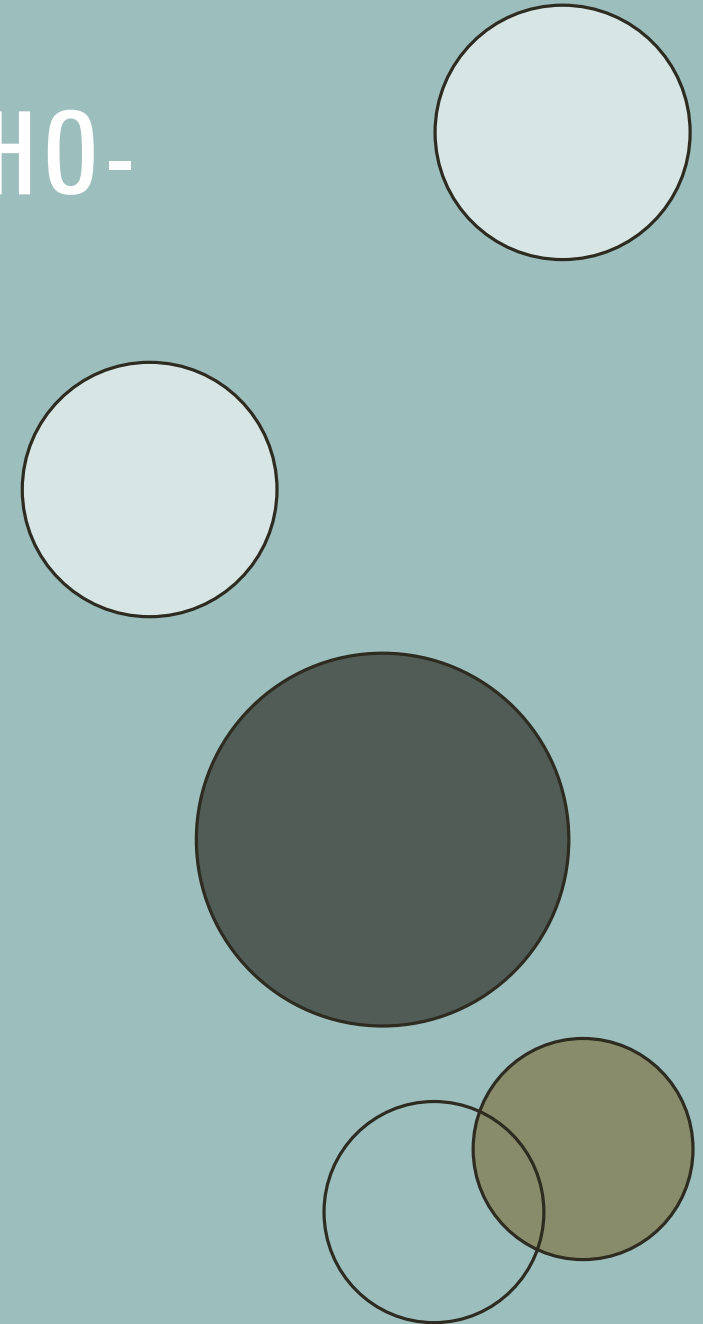
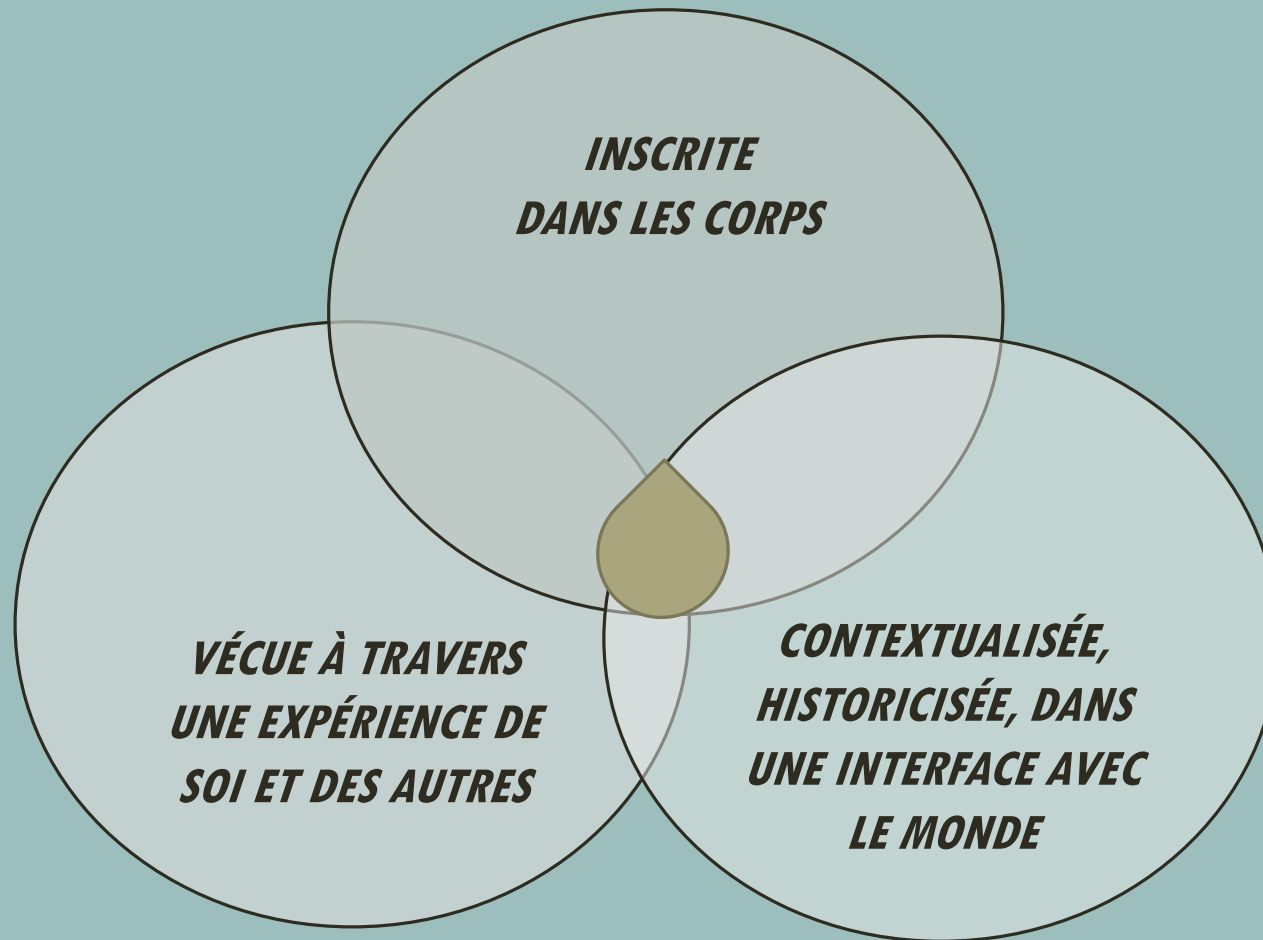
Consentement Tasse de Thé



UNE VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE : QUELLE(S) LIBERTÉ(S)?

Jennifer Fournier
Docteur en sciences de l'éducation
Professeure associée HES-SO

LA SEXUALITÉ : UNE RÉALITÉ BIO-PSYCHO-SOCIALE





QU'EN EST-IL DE LA LIBERTÉ DE VIVRE UNE
SEXUALITÉ QUAND ON EST EN SITUATION DE
HANDICAP ?

QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

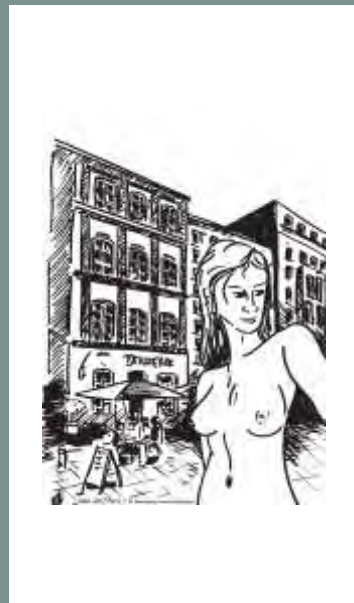
- ❖ DES ATTENTES « ORDINAIRES »
- ❖ DES DIFFICULTÉS LIÉES À LA SOLITUDE, AUX CONFLITS OU AUX SÉPARATIONS
- ❖ LES SCENARII DE RENCONTRE OU DE DRAGUE SONT PEU RELIÉS AU VÉCU



QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

- ❖ LA DÉFICIENCE MOTRICE EST PERÇUE COMME UN OBSTACLE MAJEUR
- ❖ LES SITUATIONS D'ABUS SONT UNE PRÉOCCUPATION
- ❖ ... ET UNE RÉALITÉ





QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

- ❖ LA MÉCONNAISSANCE DU CORPS ET DE SON FONCTIONNEMENT SE VÉRIFIE
- ❖ LES CONNAISSANCES CONCERNANT LA CONTRACEPTION ET LES IST SONT CONFUSES
- ❖ LES DROITS ET LES INTERDITS EN MATIÈRE DE SEXUALITÉ SONT MAL CONNUS



QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

❖ LA DIFFICULTÉ À
IDENTIFIER ET SE
REPRÉSENTER L'ÉTAT
ÉMOTIONNEL D'AUTRUI

❖ LA DIFFICULTÉ À
S'AJUSTER À L'AUTRE



QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

- ❖ L'IMPORTANCE DE LA PLACE DES PARENTS ET PLUS GLOBALEMENT DE LA FAMILLE
- ❖ ... MAIS AUSSI DE LA DIFFICULTÉ A CONSTRUIRE UNE VIE POUR SOI
- ❖ LA VIE EN ÉTABLISSEMENT : UN PARCOURS D'OBSTACLES
- ❖ DES ACCOMPAGNANTS PROFESSIONNELS QUI NE SONT PAS TOUJOURS DES FACILITATEURS



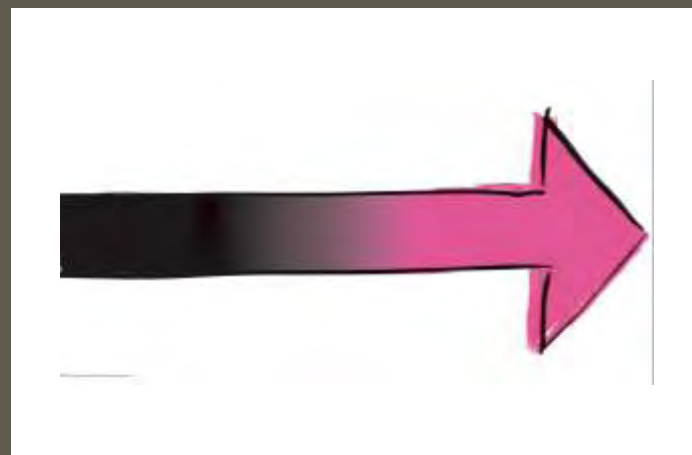
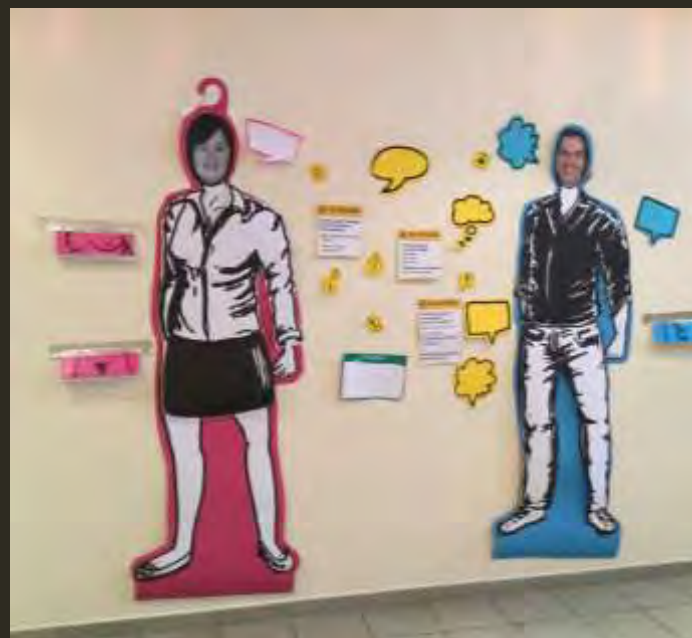
QUE DISENT LES PERSONNES RENCONTRÉES ?

❖ ÊTRE ET FAIRE COMME TOUT LE
MONDE...

❖ ... ENTRE ÉMANCIPATION ET
ENFERMEMENT



MES AMOURS : UNE EXPOSITION SUR LA SEXUALITÉ ET LA VIE AMOUREUSE PAR ET POUR DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP





UN GRAND MERCI À JEAN-BAPTISTE LAISSARD ET
CHRISTIAN ROCHER, PHOTOGRAPHES, AINSI QU'A
YANNICK PLAISANCE, ILLUSTRATEUR, QUI ONT TRÈS
GENTIMENT ACCEPTÉ D'ILLUSTRER MON PROPOS



<http://yapasphoto-asso.com>

<http://www.rocher-photographe.com>

<https://www.facebook.com/yannick.plaisance>

L'assistance sexuelle

Bénéfices et limites

14^{ème} journée régionale

RESACCEL VALENCE

Jeudi 30 novembre 2017

Catherine Agthe Diserens/ sexo-pédagogue spécialisée, formatrice pour adultes

Catherine AGTHE DISERENS

Sexo-pédagogue spécialisée Formatrice pour adultes

**Ex-présidente (mars 2017)
de l'association SEHP**

SExualité et Handicaps Pluriels

Le traumatisme entraîne :

- une brusque perte de l'identité**
- une blessure narcissique**
- un brouillage des repères sociaux**
- des habiletés relationnelles oubliées**

Le rythme de vie et les attentes amoureuses des personnes dites « valides » ne correspondent souvent pas/plus aux possibilités plus restreintes des personnes cérébrolésées.

Les possibilités de rencontres d'un-e partenaire sont donc limitées.

*« L'histoire d'une vie
s'inscrit dans le corps
tout autant que dans le cerveau »*

Edna O'Brien

Que reste-t-il du corps désirant ?

Quelle part d'identité sexuée respecter ?

**Sans déni du corps désirant,
ni dans l'hypersexualisation...**

L'attitude éthique de l'accompagnement dans ces domaines intimes consistera avant tout à savoir reconnaître les manifestations sensuelles et peut-être sexuelles, sans les minimiser, ni les dramatiser

Le plus souvent nous sommes tenté-e-s de guider la personne cérébrolésée vers un projet de *normalisation* à travers la sexualité.....

... plutôt que vers un projet d'*épanouissement* personnel et différent pour chacun-e

**Pourrions-nous accepter un projet singulier
qui *leur correspondrait vraiment...***

**...même s'il nous apparaissait peut-être
éloigné du nôtre ?**

N'oublions jamais que c'est le chemin...
qui est le but !

L'assistance sexuelle, une suppléance...

Catherine Agthe Diserens/ sexo-pédagogue spécialisée, formatrice pour adultes

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

Feu René-Claude Lachal, directeur de recherche au CNRS, France
Ayant vécu avec une tétraplégie

L'assistance sexuelle est une aide qui relève du bien-fondé de toute initiative socialement acceptable, visant à augmenter l'autonomie sexuelle de la personne en situation de handicap, dans le respect de l'identité et de l'orientation sexuelle de cette dernière...

... grâce à une possibilité de vécus sensuels (et parfois sexuels) apaisants

**L'assistance sexuelle est une réponse,
parmi tant d'autres...**

**... elle n'est pas *LA réponse*, mais elle a
sa place dans l'éventail des offres
possibles**

L'assistance sexuelle, ses modalités, ses déclinaisons...

Le concept d'assistance sexuelle a vu le jour dans les cultures anglo-germaniques

C'est l'assistance dans sa définition première qui comprend l'idée d'«*être avec, d'être présent et d'aider concrètement*» en mettant son corps en jeu dans la relation

L'assistant-e sexuel-le va se constituer en un « tiers » de nature extra-ordinaire, accomplissant une prestation qui répond à des besoins spécifiques par des approches sensuelles et sexuelles nuancées

L'interaction qui se construit nécessite empathie, proximité, compréhension et confiance, et elle doit nettement se distinguer d'une relation de séduction

Ceci ne veut pas dire que l'on ne travaille pas avec ses affects (le pourrait-on ?) et que l'on bloque son émotion au contact de l'autre

L'assistance sexuelle exige absolument :

- une sélection spécifique et délibérée**
- une formation reconnue**
- une supervision continue**

La préparation de la mise en présence des protagonistes est une construction :

**soigneuse
circonscrite
individualisée
suivie
et
évaluée**

Dans l'assistance sexuelle, la forme et la durée de la prestation sont fixes pour toutes et tous :

- jamais moins d'une heure d'accueil**
- un tarif pré-établi, quels que soient les gestes proposés et prodigués**

Le statut de l'assistant-e sexuel-le est garanti comme étant indépendant

Ces femmes et ces hommes exercent encore une autre activité professionnelle (condition sine qua non), car on ne peut pas vivre de la seule assistance sexuelle

**Au nom de notre éthique de responsabilité,
la société se doit aussi d'offrir des réponses
concrètes à ces besoins intimes si légitimes**

**Cette réponse dans l'assistance sexuelle qui
relève de l'extra-ordinaire, fait partie des
normes de qualité attendues... afin de ne pas
risquer de réduire la personne à sa maladie ou
à son seul handicap**

Gamme des prestations en assistance sexuelle

- **préparation et intervention dans un climat intime chaleureux, pas moins d'une heure**
- **contacts de corps à corps**
- **désiré être vu nu- e par quelqu'un du sexe opposé, et également du même sexe si c'est la demande**
- **recevoir des massages érotiques**

- **partager des jeux de sensualité, jeux de plumes, jeux sexuels, etc...**
- **danser nu-e avec l'autre, oser un strip-tease**
- **être touché par des caresses et des tendresses sur tout le corps, y compris sur les fesses, le sexe et les seins**
- **expérimenter les gestes de la masturbation**

- être masturbé-e
- vérifier et/ou reprendre confiance dans sa fonctionnalité
- découvrir le para-orgasme

Les pénétrations ne font pas *d'office* partie de la gamme des offres, mais selon la demande elles seront convenues de cas en cas et en fonction des limites intimes personnelles de chaque assistant-e sexuel-le

**Dans les faits,
chaque histoire de vie
est singulière,**

**et chaque recours éventuel
à un-e assistant-e sexuel-le
sera lui aussi singulier**

Les réalisations...

Catherine Agthe Diserens/ sexo-pédagogue spécialisée, formatrice pour adultes

Répartition des assistances sexuelles réalisées (ou en cours)

- **55 % de personnes vivant avec un handicap physique**
- **20% de celles vivant avec un handicap mental**
- **20% de celles dont le handicap est psychique ou avec une maladie dégénérative ou des personnes cérébrolésées**
- **5% de personnes âgées, vivant en établissement médico-sociaux**

Réalisations non abouties et en attente

- in fine crainte de l'expérience (expérimentation)?
- indications préalables encore insuffisamment travaillées ?
- distances géographiques ?
- « distances » culturelles ?
- manque d'un lieu intime ?
- difficultés financières ?
- problèmes d'accessibilité ?
- manque d'autonomie ?
- l'implication des tiers ?
- autres... ?

Le plus souvent, nous constatons un esprit d'ouverture et de collaboration bienveillante de la part des structures d'accueil

Bon nombre d'entre elles ont demandé à être mieux informées et les Directions réfléchissent actuellement quant aux possibles modalités de mise en place pratique de cette suppléance dans la structure d'accueil

Quelques limites constatées (non exhaustives):

1

- **L'assistance sexuelle vouée aux personnes cérébrolésées, avec un traumatisme crânien et/ou vivant avec un handicap psychique, requiert des précautions indispensables. Cette prestation ne peut être indiquée (prescrite !) sans la concertation de l'ensemble du réseau soignant . L'enjeu se situe au niveau des fantasmes. Quant aux risques de dépendance affective... ils sont réels.**
- **Les femmes osent peu évoquer leurs désirs et elles sont moins reconnues en cela par leur entourage**
- **L'assistance sexuelle est plus complexe à réaliser de la part d'un homme envers une femme handicapée... que le contraire**

Quelques limites constatées (non exhaustives):

2

- Afin d'éviter trop de projections personnelles, les professionnel-le-s des soins (mais aussi éducatifs et thérapeutiques) devraient être davantage sensibilisé-e-s (par des formations) aux thématiques de la sexualité. Afin de mieux comprendre les réels besoins des personnes cérébrolésées dans ces domaines sensibles, mais également les offres possibles**
- Les moyens financiers limités de certain-e-s**

La formation

Les spécificités des divers handicaps

Typologies, connaissances des particularités, symptômes et leurs conséquences, capacités et limitations dans la sphère émotionnelle, intellectuelle, psychique, neurologique et fonctionnelle... *en lien avec la sexualité*

La sexualité et la sexologie

Les variantes des expressions de la sexualité, les orientations, les pratiques, les fantasmes...

... et savoir les transposer dans le contexte des handicaps

Approches corporelles : langage du corps et érotisme

Observations du langage non-verbal, lecture des corps, connaissances et habiletés pratiques à gérer, gestuelles sexuelles

Clarifier et verbaliser les intentions sur le plan relationnel, sensoriel, sensuel et sexuel

Aspects juridiques

Les lois concernées, les responsabilités individuelles et collectives, l'estimation des risques encourus, la prévention des abus sexuels

Aspects éthiques

Les limites déontologiques, sentir la *juste* dose verbale et physique

Clarification des attentes des bénéficiaires.

Décryptage des demandes singulières, en les dissociant de ses propres projections

Gestion de la confidentialité des situations individuelles

Collaboration avec les médias

Comment parler de l'intime et de l'indicible ?

Apprendre à se dévoiler partiellement, pour faire avancer la cause !

Préparer des messages-clés, éviter les pièges d'une parole trop libre, constituer un dossier d'images, etc...

***«Nous appelons impossible ce qui n'a
jamais été tenté »***

Alexis de Tocqueville

Comprendre
les personnes



l'essentiel



Chronique
Sociale

7, rue du Plat - 69002 Lyon
www.chroniquesociale.com

Assistance sexuelle et handicaps

*Au désir des corps, réponses sensuelles
et sexuelles avec créativité*

Toute idée nouvelle, surtout si elle est accompagnée de pratiques sociales inédites, suscite à la fois de l'intérêt et de la méfiance. L'accompagnement érotique des personnes vivant avec un handicap ne fait manifestement pas exception.

Toutefois, il y a vingt ans, on n'osait pas y penser. Tapiés dans la tranquille certitude qu'il est normal d'exclure une partie de leur population des pratiques sexuelles, nos sociétés définissaient plus ou moins clairement qui y avait droit ou pas, tout en instaurant des situations paradoxales dans le quotidien. Aujourd'hui, on en parle de plus en plus. La réflexion s'intensifie et des initiatives pratiques voient le jour, telles que celles reconnues et mises en place dans certains pays : Allemagne, Autriche, Hollande, Danemark, Suisse allemande, Suisse francophone...

La révolution sexuelle et l'évolution radicale du regard porté sur le handicap contribuent au changement. L'assistance sexuelle s'inscrit pleinement dans le processus d'intégration actuel, dans une dynamique de citoyenneté partagée et promotrice d'un agir émancipatoire.

Appuyé sur des expériences transdisciplinaires, cet ouvrage analyse les questionnements éthiques, propose des réponses respectueuses adaptées aux personnes en situation de handicap. Il s'adresse aussi aux partenaires institutionnels et familiaux.

Les auteurs

Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré, sexo-pédagogues spécialisées, forment les éducateurs et les enseignants spécialisés, les soignants, les thérapeutes et les familles, au sujet de la vie affective, intime et sexuelle. Elles assurent des suivis individuels et collectifs, auprès de personnes concernées de tous âges.

Catherine Agthe Diserens est présidente de l'association suisse SEHP (Sexualité et handicaps pluriels).

En amont de ce livre, leur programme de formation « Du Cœur au Corps » a obtenu le prix suisse de Pédagogie curative (CSPC).

ISBN : 978-2-85008-917-6



9 782850 089176

15,00 € TTC France

Diffusion Sofedis

S 483512

Distribution Sodis

Françoise Vatré
Catherine Agthe Diserens



Assistance sexuelle et handicaps

Comprendre les personnes

Assistance sexuelle et handicaps

Au désir des corps, réponses sensuelles
et sexuelles avec créativité

Françoise Vatré

Catherine Agthe Diserens

Préface Denis Vaginay

Postface Jean-François Malherbe

2^e édition revue et augmentée



Chronique
Sociale

« La sexualité, si on en parlait.... »

14^{ème} journée régionale RESACCEL

Valence, jeudi 30 novembre 2017

Catherine AGTHE DISERENS

**Sexo-pédagogue spécialisée
Formatrice pour adultes**

**Ex-présidente (mars 2017)
de l'association SEHP
SExualité et Handicaps Pluriels**

SUISSE

Introduction

Catherine Agthe Diserens/ sexo-pédagogue spécialisée, formatrice pour adultes

**Il n'existe qu'une multitude
de sexualités personnelles,
chacune devant être respectée
dans son rythme
et
dans ses expressions**

Les Droits Sexuels (IPPF, prestataire mondial de services de santé sexuelle et défenseur des droits dans la santé sexuelle) ne comprennent aucune restriction pour les situations de handicap

IPPF : International Planned Parenthood Federation

Nous sommes dans le temps du droit à des réponses concrètes pour que le droit à la sexualité puisse être ici ou là... vécu !

Lorsqu'il a présence d'un handicap (ici le traumatisme crânien) des adaptations sont nécessaires

Parmi elles le complexe décryptage des demandes, les lectures nuancées des expressions affectives et sexuelles, et surtout... un questionnement profond de nos valeurs et de nos représentations mentales

Entre tout et rien... déclinons les possibles, mais les limites aussi !

Avec humanité et réalisme

- quelle vie pour celles et ceux qui restent entiers dans leur capacité d'aimer, sans pouvoir l'exprimer ?
- peut-on être désirable sous le stigmate du handicap ?
- est-il possible que l'autre soit attiré-e par un corps « atypique » ou des pensées égarées, et jusqu'où serait-il/elle prêt-e à aimer un partenaire différent ?

- quelle part de soi livrer ou cacher ?
- comment vivre l'amour quand le sexe est confisqué ?
- que faire du sentiment de honte lorsque l'on ne s'aime pas soi-même ?
- comment se construire une identité affective lorsque l'on ne correspond pas au modèle élu par les médias, aux standards de perfection, de beauté, de réussite ?

- est-il possible de se sentir relié (et aimable) à ses semblables ?
- comment résoudre l'équation de l'amour et de la sexualité, du coeur et du corps, lorsque l'esprit ou le corps refusent d'obéir, se faisant parfois prison ?
- le plaisir peut-il nicher dans un corps douloureux ?

**Toutes ces questions parce que
le traumatisme crânien conditionne/emprisonne
un corps contraint**

**aussi bien dans les gestes
que parfois dans les paroles**

Les désirs manifestés sont-ils plaqués sur les conventions sociales ordinaires ou bien témoignent-ils d'une source authentique ?

Quelles en sont la *qualité, la force et l'autonomie réelles* ?

Distinguo déjà difficile pour tout-e autre citoyen-ne !

Et de quels moyens disposent les personnes concernées pour gérer leur vie affective et sexuelle ?

Enfin devient la question lorsque le handicap dû au traumatisme crânien entraîne des étrangetés ?

Lorsque le désir emprunte une voie parfois atypique ?

Comment faire l'économie de sa réflexion personnelle lorsque l'on est confronté-e à la proximité des manifestations du cœur et du corps, des manques ou des excès, des souffrances mais également des expressions possibles du plaisir ?

**Se situer systématiquement à distance
ou
s'impliquer jusque dans une relation fusionnelle...**

***surveillons ces deux ornières qui guettent
inévitablement les soignant-e-s et les parents !***

S'interroger soi-même d'abord, par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine, avant de juger, de réagir et d'agir pour les autres...

... apparaît comme fondamental !

Formations « DU CŒUR AU CORPS »

Prix Suisse 2001 de Pédagogie Curative et Spécialisée

3 niveaux d'approfondissements

C. AGTHE DISERENS

Les besoins du corps

**Le corps demeure à la fois *la prison* et *le maître* du
jeune/de l'adulte**

***prison* de manipulations parfois intrusives de fait
et
maître d'une communication complexe avec
l'entourage**

**Les multiples contraintes du traumatisme dotent la
personne d'un corps objet de soins démultipliés**

**Ce corps dépendant est celui que l'on assiste
tendrement, maternellement,
dans divers temps intimes et répétés de la vie
quotidienne**

**Les gestes d'assistance créent inévitablement des
attachements réciproques**

**D'où une communication dans une clé
d'attachement plus intense que pour tout un chacun**

Veillons entre déni du « corps sexué » et « hyper-sexualisation »

L'attitude éthique de l'accompagnement dans ces domaines intimes

consistera avant tout à savoir reconnaître les manifestations sensuelles et sexuelles, sans les minimiser, ni les dramatiser

Les élans du coeur

Ils sont complexes, car la personne concernée peut être versatile, plutôt timide, ou encore désinhibée dans ses relations aux autres

Le traumatisme entraîne :

- **une brusque perte de l'identité**
- **une blessure narcissique**
- **un brouillage des repères sociaux**
- **des habiletés relationnelles oubliées**

En conséquence la dimension émotionnelle s'avère difficile à vivre, car la personne concernée est souvent davantage centrée sur elle-même

Or une relation amoureuse se construit bien en interaction, en pensant à soi et à l'autre

**Le rythme de vie et les attentes amoureuses
des personnes dites « valides » ne correspondent
souvent pas/plus aux possibilités plus restreintes des
personnes atteintes de traumatisme crânien**

**Les possibilités de rencontres d'un-e partenaire
sont donc limitées**

« Tout désir d'amour
est en même temps aussi,
désir d'être aimé »
Lacan

Ebauches de réponses possibles

Créativités

Nous aurions à exercer ...

- un regard le moins infantilisant possible sur le corps pubère/adulte
- des gestes adaptés aussi bien à la pudeur encore existante, qu'à la perte de pudeur non intentionnelle, due au traumatisme crânien

Nous aurions à mettre en mots...

Le corps intime, ses manifestations, l'intrusion des soins sur les organes génitaux, le plaisir des sensations, etc...

Ne laissons pas le corps « *parler tout seul* » au-travers des érections, des désirs sensuels ou de sexuels qui mettent mal à l'aise

Nous aurions à développer la «tendresse» dans la vie institutionnelle....

L'expérience d'une certaine intimité partagée, *soit celle d'une proximité physique et psychique* de sécurité, en confiance, avec une tonalité de bien-être qui se vit à travers des contacts humains affectifs

Sans s'imposer, sans emprisonner, sans exciter non plus !

Nous aurions à permettre d'expérimenter...

Ne pas craindre de laisser les personnes découvrir ou redécouvrir leur corps intime. Lors des soins, serait-il possible de leur donner un peu plus de temps que celui du seul lavage, afin de leur permettre un contact sensoriel ou sensuel ?

Afin que leur corps ne se résume pas à un corps à soigner et à assister

Nous aurions à donner une place à certains plaisirs...

Que dire des sensations agréables, dont la détente dans de l'eau chaude, les stimulations sensorielles douces et dosées, les mouvements lents et soutenus, des massages, etc... dans une ambiance de bien-être, faite de musique, senteurs, lumières

Réhabilitons l'idée d'un « autre plaisir » que le seul plaisir sexuel !

Et quelle place leur est offerte à une forme de « sublimation » par l'expression corporelle, artistique (peinture, terre, collages, écriture, photos, film, etc...), musicale...

Le développement personnel travers une réalisation concrète mise en valeur, redonne du sens à la vie et permet plus d'estime de soi-même

**Nous aurions parfois, à penser
« l'impensable »....**

**L'assistance sexuelle comme une suppléance à un
« désert » de sensualité et de sexualité, impossibles à
partager avec un-e partenaire de vie**

**Mais avec prudence, car il ne s'agit pas de provoquer
une nouvelle inégalité ou frustration dans la vie de la
personne cérébro-lésée**

Nous aurions à développer une éthique de la « communication sexuelle » qui tienne compte...

- des différences et des spécificités affectives et sexuelles relatives à chaque personne
- de la valorisation des relations d'amitié... parce que tout n'est pas « amoureux » ou « sexuel » !
- du projet d'intégration totale, partielle ou inexistante

Plus concrètement pour les personnes avec traumatisme crânien...

- Suivis individuels, de couples
- Lieux de paroles et lieux de rencontres
- Annonces de recherche de partenaires pour personnes en situation de handicap-s

- Approches corporelles, aussi bien entre personnes avec un traumatisme crânien et professionnel-le-s de l'accompagnement, qu'entre personnes concernées par le handicap...

.... pour de plus justes proximités « *car le corps travaille à la grandeur de l'homme* »

Platon cité par **Alexandre Jollien**, philosophe vivant avec une infirmité motrice cérébrale, Suisse

Et pour les accompagnant-e-s...

- Formations aux professionnel-le-s de l'accompagnement : «*Du CŒUR AU CORPS*»
- Formations aux directions et responsables
- Formations avec les parents
- Chartes institutionnelles !?

Conclusion

Nous pouvons faire face au réel en évaluant authentiquement, en partenariat avec les personnes concernées et leurs familles, tous les possibles et les impossibles !

Une fois les ouvertures repérées et les limites reconnues, rien ne devrait empêcher les acteurs sociaux de se faire officiellement « complices éclairés » et « avocats » d'un peu plus de *mieux-être*, à défaut de pouvoir viser le bien-être

«Mais n'oublions pas ce paradoxe permanent entre *envie irrépressible* et *limites* qui guide nos existences, et pour tout le monde, que l'on vive avec ou sans handicap.

Cette recherche du bonheur est plus fondamentale qu'un droit : *elle est le propre de la vie*

Mais cette recherche inclut immanquablement la frustration aussi !»

Jean-Michel Longneaux, philosophe, Belgique

Selon Nietzsche

*« Dans la vie il n'y a pas que le bonheur,
il y a la vie ! »*

Sexualité et handicaps

Notre société exige la perfection et l'excellence dans de nombreux domaines, y compris celui de la sexualité. Dans ce contexte, la question des besoins affectifs et sexuels des personnes en situation de handicap(s) s'est centrée toujours davantage sur les besoins individuels de mieux-être, et de plaisir au sens large du terme : la sexualité est un langage du corps, du cœur et de l'esprit. Pouvoir la vivre collabore à une meilleure affirmation de soi, aide à être moins seul(e) et à se développer comme homme/femme en dépit du handicap. Mais lorsqu'on vit avec un handicap, l'écart entre l'exigence sociale et la réalité de chacun(e) peut être très grand.

Ce livre, dédié entre réflexions et exemples concrets, se veut une sensibilisation large sur le sujet.

Catherine Agthe Diserens est sexopédagogue spécialisée et formatrice pour adultes en Suisse, en France et en Belgique. Elle publie régulièrement des articles et des livres et est invitée dans les journaux d'études et les congrès. Elle est devenue, au fil des années, LA spécialiste dans ce domaine.

ISBN 978-2-940461-75-2



13 €

Diffusion France : Sofédis
Diffusion Suisse : OLF

Illustration : Agthe Diserens / Centre de formation

SAINT-AUGUSTIN



SAINT-AUGUSTIN

Catherine Agthe Diserens



Aire de famille

Sexualité et handicaps

Entre tout et rien...

Sexualité et handicaps



Journée d'étude de Valence Jeudi 30 novembre 2017

Animation d'atelier

L'assistance sexuelle, une suppléance qui relève de l'extra-ordinaire : bienfaits et limites !

La valeur du concept de l'assistance sexuelle consiste en l'adaptation des réponses apportées à des besoins sensuels et sexuels en tenant compte de l'originalité de chaque situation. Davantage qu'un catalogue de prestations définies, il s'agit de proposer un accompagnement en phase avec les émotions et les attentes sensorielles et érotiques des bénéficiaires qui les souhaitent.

Le cadre éthique qui sous-tend cette approche est traversé par les notions de respect réciproque (bénéficiaires/prestataires), la prise de conscience du rôle subtil des tiers dans la mise en place de ces prestations, et le respect absolu de l'intimité du moment partagé.

Les objectifs de l'assistance sexuelle sont liés aux valeurs humanistes et individuelles actuelles d'autonomisation. Ces soins érotiques font corps avec les normes de qualité de vie et d'intégration de la personne en situation de handicap.

Comment se déclinerait une telle suppléance pour des personnes vivant avec un traumatisme cérébral ? Nous en visiterons les bienfaits et les limites, sachant que l'assistance sexuelle *n'est qu'une réponse parmi les autres...* mais qu'elle a le grand mérite d'exister. Du-moins (et entre autres) en Suisse !

Catherine AGTHE DISERENS

Sexo-pédagogue spécialisée

Formatrice pour adultes

Ex-présidente (depuis mars 2017) de l'Association suisse SEHP

Journée d'étude de Valence Jeudi 30 novembre 2017

Conférence

Désir et traumatisme crânien : quelles réponses concrètes ?

Ouvrir le dialogue dans ces domaines sensibles, c'est prendre un risque.

En effet, bon nombre de personnes cérébro-lésées **doivent presque en continu**, être guidées à comprendre les phénomènes physiologiques et émotionnels qui les traversent. Aussi bien dans les élans du *coeur* (dans les enjeux liés à l'attachement, à l'affectif, parfois à l'amoureux) que dans les élans du *corps* (au niveau sensoriel, sensuel et parfois sexuel).

Quels propos adéquats exprimer, et surtout quelles *réponses concrètes* apporter, lorsque les équipements psychiques sont ébranlés et les habiletés motrices entravées ?

La bonne volonté ne suffit pas toujours. Au cœur de l'action thérapeutique, médicale, éducative, chaque phrase, chaque attitude non verbale, ou chaque matériel concret pour mieux expliquer, sont à réinterroger souvent. Ce travail délicat est précaire dans la durée... **si on ne s'y prépare pas sur le plan éthique.**

Pas forcément génitale, la sexualité sensorielle et sensuelle, peut pourtant combler les besoins **d'identité, d'affirmation de soi, d'apaisement de tensions ou d'angoisses, de compagnie, de contact** de peau à peau, de communication des sentiments amoureux, etc... Initiatives, ces expériences font grandir, aident à vivre et facilitent parfois de nouveaux apprentissages.

La question éthique qui sous-tend le processus **d'accompagnement et d'intégration**, aurait à gagner **d'interroger** les expressions de leur sexualité : devraient-elles correspondre aux nôtres ? Devraient-ils/elles agir comme nous, ou encore mieux que nous, en termes de fidélité, de durabilité, ou d'exclusivité, etc.... ?

Fréquemment les équipes restent encore crispées sur les attitudes à adopter et tentent presque toujours de guider ces hommes et ces femmes vers un projet de *normalisation* à travers la sexualité, plutôt que vers un projet **d'épanouissement personnel et différent** pour chacun-e.

Entre rien autrefois, et tout aujourd'hui... découvrons la palette des possibles !

En osant cette impertinence : pourrions-nous accompagner un projet singulier qui leur correspondrait vraiment, même s'il apparaissait éloigné du nôtre ?

Catherine AGTHE DISERENS

Sexo-pédagogue spécialisée

Formatrice pour adultes

Ex-présidente (depuis mars 2017) de l'Association suisse SEHP

RESTITUTION DES TABLES RONDES

Table ronde 1 : 2 idées clés

- Réfléchir sur les limites d'intervention des professionnels auprès des personnes
- Veiller à la délicatesse des professionnels auprès des personnes et ne pas les oublier lors de la prise de décision et la convoquer à sa place de décisionnaire.

Perspectives d'avenir

- Ne pas projeter ses propres représentations sur les personnes que l'on accompagne

Table ronde 2 : 2 idées clés

- Assistance sexuelle rime avec intelligence du cœur. Nécessité de beaucoup d'empathie.
Rencontre et bienveillance.
- **Découvertes et exploration de la sensualité**
- **Question du développement personnel : se construire, grandir, expérimenter**
- Décryptage des besoins.
- Histoire des « canards boiteux »

Perspectives d'avenir

Compter sur les gouvernants pour faire évoluer les principes judéo-chrétiens??.

Dépend des valeurs d'un pays.

Permettre l'expression des besoins.

Laisser la place et prendre le temps pour...

En France, on passe peut-être à côté de réponses autres car on ne prend pas le temps d'écouter les besoins.

En France, avoir un autre regard du travail du sexe et donc de l'assistance sexuelle.

Table ronde 3 : Perspectives d'avenir

On continue ...

À être autrement capables

On refait le même colloque avec
les personnes concernées et
adapté à elles.

TABLE RONDE 4

- Donner la liberté aux désirs d'exister.

Freins : Les peurs, la Culpabilité.

Représentations. Image. jugement

- Perspectives d'avenir :

collaboration entre les personnes
cérébro-lésées; les professionnels et les
familles.

Catherine Agthe Diserens

Sexo-pédagogue spécialisée
Formatrice pour adultes

A propos du terme de

sexo-pédagogie spécialisée

La motivation de devoir expliciter ce terme est intéressante.

Elle nous permet de cheminer sur le fil historique qui relie les intentions de prévention et celles de promotion.

Les premières sont nées, d'une façon significative dans nos régions, à la fin du XIXème avec les élans hygiénistes post-Pasteur, surtout pour maîtriser la propagation de certaines maladies et faire reculer la mortalité. Les secondes ont émergé plus récemment grâce au moins à trois événements mondiaux :

- Définition officielle de la santé, donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé OMS en 1976 bien connue : «La santé est un état de complet bien-être, tant physique, mental et social et non pas seulement l'absence de maladies ou d'infirmités»
- Définition officielle de la santé donnée lors de la conférence internationale de promotion de la santé de l'OMS à Ottawa, en 1986 : «La santé est construite et vécue par les humains dans leur environnement quotidien, là où ils jouent, apprennent, travaillent et aiment»
- Le Sommet du Caire, qui adapte en 1994 l'idée de l'OMS, pour définir « La santé sexuelle et reproductive» par cela on entend le bien-être général, tant physique que mental et social, de la personne humaine, pour tout ce qui concerne l'appareil génital, ses fonctions et son fonctionnement et non pas seulement l'absence de maladies ou d'infirmités

Pour distinguer ces deux termes apparemment semblables, prévention et promotion, et sans trop les caricaturer alors qu'ils visent l'un et l'autre finalement le bonheur humain grâce à une meilleure santé globale, disons qu'ils symbolisent des mouvements allant vers le contre pour le premier et vers le pour, pour le deuxième. Deux courants différents qui visent pourtant le même but :

- La prévention donne le climat d'une information ciblée et prodiguée, un peu unilatéralement, avec des messages, des slogans, afin que les publics touchés les comprennent et y adhèrent.

On vise de prévenir le mal, les dangers, les maladies, la mort.

On risque aussi de la sorte, et des études le montrent, de mobiliser les défenses des publics destinataires souvent passifs des campagnes de prévention, des blocages, des rejets, des lassitudes, une habitude, une banalisation...

Modèle plutôt magistral, peut-être normatif : la santé à tout prix, le statut idéal, voire obligatoire et parfois tyrannique !

- La promotion partirait d'un autre pôle, celui de l'approche participative, interactive, de la valorisation de l'état de bien-être relatif aux réalités de chacun, avec la stratégie de mobiliser les compétences des publics-cible dans une idée positive et active, avec la notion de choix et de construction personnelle de son propre projet de santé, qui n'exclurait ni le handicap ni la maladie.

La sexualité dans tout cela ?

Nos pays se sont toujours attelés à construire des programmes dits « d'éducation sexuelle » ou de « prévention » à cause d'un fléau particulier ou d'un besoin démographique : la syphilis, les dénatalités post-guerre, les surnatalités, puis à nouveau avec le SIDA. En Suisse, nous avons suivi le même mouvement linguistique. Toutefois, les premières appellations pour décrire des programmes scolaires furent « histoire de la vie », « information sanitaire, éducation sexuelle, information sexuelle, etc... ». Récemment, une nouvelle appellation est apparue ici ou là : « éducation à la vie affective et sexuelle ». De nos jours on évoque plus simplement « la santé sexuelle » !

La transdisciplinarité de notre tâche est difficile à circonscrire : elle est constituée de notions empruntées à la biologie, la médecine, la pédagogie, l'anthropologie, la sociologie, la psychologie et l'éthique et à la sexologie. La sexologie, syncrétisme de la gynécologie et de la psychiatrie, s'est elle aussi développée, en plusieurs branches : clinique, analytique, enseignante, corporelle à fins thérapeutiques.

En ce qui concerne **le large champ des handicaps**, nous nous sommes tourné-e-s vers L'Allemagne et la Suisse-Allemande où l'on rencontre le terme de « *sexo-pädagoge* », ainsi que vers les pays anglo-saxons et au Québec qui utilisent couramment les termes de « *sexo-pedagogue* », « *sexopédagogue* » ou « *sex-educator* ».

Il s'agit (le plus souvent) d'une profession secondaire, acquise grâce à une formation postgrade, suite à une première formation relevant d'un autre champ social, soignant ou éducatif. Aussi bien en Suisse Allemande qu'en Suisse Francophone, cette formation « en santé sexuelle et reproductive » abouti à un Diplôme de formation continue (DAS) et à un Certificat de formation continue (CAS). Il s'agit d'une profession dotée de formation continue et de supervision permanente.

La dénomination de *sexo-pédagogue* avait été soumise au vote romand de l'ARTANES (association professionnelle des intervenant-e-s responsables des programmes en éducation sexuelle) et écartée, car le terme de « *sexo* » avait été jugé trop « prononcé » et trop « appuyé » pour prodiguer l'éducation sexuelle au sein de l'école publique. Il avait été également jugé que cette dénomination sonnait comme trop « sexuelle » pour les parents. Enfin, il avait été reconnu que les animations prodiguées en classe ne se déclinaient pas d'abord et avant tout autour de questions sexologiques.

Dans le large champ des handicaps néanmoins, la *sexo-pédagogie* semblait nettement plus indiquée : les personnes vivant avec un handicap physique par

exemple ont un réel besoin de conseils et d'adaptations dans la génitalité, elles souhaitent aborder des questions sexologiques, l'assistance sexuelle est également très directement reliée à la sexologie, etc...

La pédagogie s'y ajoute, car les approches dans ces suivis individuels et/ou ces groupes de paroles, prennent également une tournure didactique et ne remplacent pas le médecin-sexologue !

C'est ainsi que nous avons adopté le terme « *sexo-pédagogie spécialisée* », aisément repérable et bien connu de la Suisse Allemande, qui utilise couramment « *sexo-pädagogie* » pour toutes les approches.

Il est intéressant de se poser le pourquoi de l'adjonction de *spécialisé* pour élargir cette pédagogie aux différents handicaps, alors que tout veut tendre à l'intégration vers la norme sociétale, et à plus forte raison via le champ de la vie intime, affective et sexuelle ? Alexandre Jollien¹ se hérisse devant le fait que tout ce qui touche aux handicaps soit décrété comme spécial, spécialisé... spécialisant ? Un ghetto linguistique qui rejoint toutes ces exclusions dont on ne veut plus.

Après mûres réflexions, nous avons décidé de le garder pour interpeller nos interlocuteur-trice-s : pourquoi *spécialisé* ? Parce que précisément les personnes en situation de handicap (quelque soit leur handicap ou plusieurs handicaps) ont à la fois les mêmes besoins que tout le monde, et à la fois des besoins très spécifiques. Le handicap appelle et exige plus ou moins d'adaptations, de mesures particulières et c'est justement ce que réclame la Résolution du Parlement Européen pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées. Vouloir « gommer » le handicap, ne pas envisager ce qu'il demande comme accommodation, n'est pas éthique.

En résumé il faut des mesures *spécialisées*... un certain nombre de fois. Ainsi arrive-t-on au terme de sexo-pédagogie spécialisée qui recouvre cet accompagnement pédagogique holistique et transdisciplinaire, exigeant en travail sur soi et en éthique appliquée.

Et même s'il faut l'expliquer puisqu'il n'apparaît pas clairement au premier moment, c'est alors une occasion de le faire connaître au lieu de le noyer, de le perdre et de le banaliser en l'assimilant aux programmes de santé globale destinés au grand public.

Pour référence :
Mme Catherine Agthe Diserens
Ch. du Couchant 14
1260 Nyon/ SUISSE

Tél : 0041 / 22 / 361.15.29
Courriel : catherine.agthe@netplus.ch

¹ Alexandre Jollien, écrivain philosophe suisse, auteur de « L'Eloge de la Faiblesse » Ed. Cerf, Paris, 2000 et « Le Métier d'Homme » Ed. Du Seuil, Paris, 2002

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

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

L'histoire de la sexualité des personnes en situation-s de handicap-s est jalonnée à la fois d'ouvertures spectaculaires et de profondes résistances. Ainsi, l'éducation sexuelle est aujourd'hui reconnue indispensable pour toutes et tous. Reconnue aussi la vie des couples dans les structures d'accueil et ponctuellement l'assistance sexuelle¹ comme une suppléance dans certaines situations. A l'opposé, les peurs et les représentations sociales des parents et des professionnel-le-s ou les moyens financiers plus restreints continuent de poser des freins.

Nous sommes passés du temps où les personnes handicapées n'étaient pas considérées comme des être sexués- jusque dans les années 60-70- au temps où elles ont revendiqué de ne plus être réduites à leur seule identité handicapée - des années 70 à 2000- au temps d'aujourd'hui où la nouvelle classification du handicap² (CIF) et la vision sociale du handicap³ considèrent la situation de handicap et non plus la personne au nom de ses déficiences.

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

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

Le travail social au risque de la sexualité

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

Considérée au sens large et incluant la vie affective, intime, sensuelle et sexuelle, la sexualité au cœur de nos actions dynamise la recherche de cohérence entre les représentations conventionnelles et les pratiques sociales du moment, dynamise un questionnement éthique permanent, va de pair avec

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

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

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

⁴ Lire la présentation sur REISO.

⁵ Lire la présentation sur REISO.

l'intégration de la personne en situation de handicap et dicte l'évolution des savoirs éducatifs et des pratiques.

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

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

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

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

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

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

L'épanouissement personnel plutôt que normalisé

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

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

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

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

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

La juste distance dans la proximité

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

Les objectifs d'un accompagnement éclairé entre tout et rien⁶, entre pas assez et trop, la gestion des contradictions apparentes comme protéger et émanciper tout à la fois, et enfin, le temps consacré à réfléchir à son travail relèvent d'un sacré défi, mais combien passionnant ! Visions un climat institutionnel moins crispé et générateur de mouvement pour tous, et passons de l'anticipation du pire à une promotion du meilleur possible.

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

Catherine Agthe Diserens, *sexo-pédagogue spécialisée, formatrice pour adultes et présidente de l'association SEHP SExualité et Handicaps Pluriels*⁸

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

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

⁸ Site internet de la SEHP. www.sehp.ch

ACTUALITE SOCIALE

Revue spécialisée du travail social (suisse)

Numéro 44, mai-juin 2013

Rubrique « *POINT FORT : Sexualité et Handicap* »

Etre femme, homme...en dépit du handicap

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

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

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

Singularité des situations, pluralité des expressions

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

Par ailleurs « (...) *dans le fil des Droits de l'Homme, retenus de nos jours comme référence suprême, les droits de chacun doivent être égaux et identiques pour atteindre à l'épanouissement le plus complet et le plus abouti* »¹. Evoquer le mieux-être - à défaut du bien-être - amoureux, sensuel ou sexuel, n'est aisé ni pour les professionnel-le-s, ni pour les parents. Il y va d'une « *conception libératrice de l'homme et de la femme en situation de handicap, permettant à cette femme-ci ou à cet homme-là d'entrer en contact avec son intimité la plus secrète, défendue, interdite, inaccessible, et cependant source de plaisir et de dépassement : pour se porter au contact avec autrui, et créer ainsi des espaces insoupçonnés, inimaginables de proximité et de socialité, et ainsi seulement de bien-être.*

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

D'humanisme, osons le mot »².

Face aux manifestations affectives

La sexualité de l'autre, des autres, réveille presque toujours un souvenir, une comparaison, une réaction, une envie, un rejet : ce n'est jamais neutre parce qu'il est humain d'être interpellé-e par les gestes intimes d'autrui. Comment imaginer un entourage professionnel se comportant d'emblée adéquatement dans un domaine si sensible ? Ceci d'autant plus que les formations de base et les cahiers des charges sont encore assez souvent muets ou peu développés à l'égard de ces chapitres. C'est pourquoi s'interroger soi-même d'abord et se pencher sur nos interactions avec les autres par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine, avant de juger, de réagir et d'agir envers la sexualité des personnes handicapées, que celle-ci soit problématique ou non, apparaît comme fondamental³.

Que ce soit en internat, externat, ateliers protégés, foyer de vie ou à domicile, les travailleurs sociaux sont quotidiennement confrontés aux manifestations affectives et sexuelles des personnes dépendantes de leurs aides. Leur transdisciplinarité leur fait endosser simultanément les rôles de d'accompagnant, de guide, de soignant, de formateur, de conseiller, voire au plan symbolique, de substitut parental. Les professionnel-le-s sont en permanence sollicités dans leurs émotions et leur propre histoire sexuelle incluant son appartenance sexuelle, ses goûts et attirances. Les sexualités de tous les protagonistes entrent en jeu dans les interactions quotidiennes. Les découvertes ainsi faites peuvent remuer, déstabiliser et induire des remises en question peu banales. C'est être responsable que de se pencher sur l'impact des orientations et préférences des un-e-s et des autres.

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

Protection et mieux-être

La sexualité, le désir et le plaisir ont souvent été perçus par les sociétés, comme une mise en question de l'ordre social⁴. « *N'oublions pas que la sexualité remplit également une fonction sociale (...) qu'elle sert à communiquer, à établir des relations, à signifier un pouvoir, une image, qu'elle s'inscrit donc dans toute la complexité du jeu social ambiant (...) La sexualité est en prise constante sur la socialisation, sur un style culturel de vie.* » (LOUBAT J.-R., 1995) Et elle englobe différentes facettes plus ou moins prégnantes telles que l'affectif, le sensoriel, le sensuel, le procréatif voire le pathologique.

Au cœur de ces interactions sociales, l'institution d'accueil et de prise en charge des

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

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

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

personnes handicapées a une double mission:

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

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

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

Au risque du désir

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

Pas forcément génitale, la sexualité sensorielle et sensuelle, peut pourtant combler les besoins d'identité, d'affirmation de soi, d'apaisement de tensions ou d'angoisses, de compagnie, de contact de peau à peau, de communication des sentiments amoureux, etc. Ce processus inclut divers stades du plaisir sexuel, sans exclure l'expérience de l'orgasme. Initiatiques, ces expériences font grandir et facilitent d'autres apprentissages.

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

Reste à franchir le pas sans doute le plus difficile : celui qui sépare la seule parole des actes concrets. L'assistance sexuelle développée par l'Association SEHP (SExualité et Handicaps Pluriels)⁷ est un exemple d'une pratique mise en œuvre dans le but de promouvoir l'épanouissement personnel, dans certaines situations et selon un cadre précis. Et cette

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

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

⁷ www.sehp.ch

pratique, même très peu fréquente, ne manque pas focaliser l'attention des professionnels ou des médias. *«Toute idée nouvelle, surtout si elle est accompagnée de pratiques sociales inédites, suscite à la fois de l'intérêt et de la méfiance. L'assistance sexuelle destinée aux personnes en situation de handicap qui la souhaitent, ne fait manifestement pas exception. (...) Cet accompagnement s'inscrit pleinement dans le processus d'intégration actuel, dans une dynamique de citoyenneté partagée et promotrice d'un agir émancipatoire»*⁸

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

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

catherine.agthe@netplus.ch

Bibliographie non exhaustive

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

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

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

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

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

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

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

⁸ 4^{ème} de couverture « Assistance sexuelle et Handicaps » opus cité

DU CŒUR AU CORPS

Prix Suisse 2001 SPC/SZH

Formation destinée aux professionnel-le-s en éducation et enseignement spécialisés, soignant-e-s, maîtres socioprofessionnel-le-s, thérapeutes et parents

*Conceptualisation de la formation « DU CŒUR AU CORPS »
par Mme C.AGTHE DISERENS
Le Prix Suisse 2001 a couronné cette auteure.*

Quelques années plus tard, Mme Catherine AGTHE DISERENS fut l'auteure de deux niveaux d'approfondissements, ainsi que de deux modules de « spécialisation ». Elle en est la directrice et l'animatrice.

Dans la formation destinée aux Directions et leurs adjoint-e-s, elle co-anime avec des personnes-ressources (un collègue suisse professeur et responsable de formation, ainsi qu'un-e juriste).

Une formation participative

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

C'est pourquoi s'interroger soi-même d'abord et se pencher sur nos interactions avec les autres (par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine) avant de juger, de réagir et d'agir envers la sexualité des personnes en situation de handicap apparaît fondamental.

Les objectifs

Ils visent une augmentation des compétences, pour :

- appréhender de nouveaux concepts
- relativiser les craintes et les préjugés
- reconnaître ses propres réactions en vue de mieux :
 - les comprendre
 - les maîtriser
 - les verbaliser (voire les taire)

- devenir conscient de son rôle de tiers...

... dans le domaine de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des personnes vivant avec un handicap.

Chaque participant à une formation « DU CŒUR AU CORPS » peut, *à sa mesure*, se forger des outils pour le quotidien, en établissant toujours plus subtilement des liens entre ses réactions innées et l'appropriation de nouveaux savoirs, savoir-savoir, savoir-faire et savoir-être et penser... Ces formations sont à considérer comme favorisant la qualité relationnelle de tout l'entourage et en conséquence pour la qualité de vie de chacun-e : nos préjugés à l'égard de la sexualité (à un niveau ou à un autre) dictent de fait nos attitudes, mais ils se multiplient dès lors qu'il y a présence d'un handicap. *C'est le tabou doublé !*

-Comment imaginer un entourage professionnel se comportant d'emblée adéquatement dans un domaine si sensible ? Les formations de base sont encore assez souvent muettes à cet égard.

-Comment ignorer le dialogue des inconscients entre patient-e-s et soignant-e-s ?

-Comment faire l'économie de sa réflexion personnelle lorsque l'on est professionnellement confronté au quotidien à l'intimité de l'accompagnement, à la proximité des manifestations, des souffrances, et de certaines solitudes des personnes handicapées ?

Ce sont les professionnel-le-s qui sont le plus souvent demandeurs d'une formation et qui vont être motivé-e-s à participer à un processus d'ouverture, d'introspection et de recherche.

La formation est facilitatrice de ce processus, entre autres, grâce à l'interactivité : la pédagogie participative (se basant sur des expériences vécues et des situations institutionnelles du moment) alterne avec des temps d'apports théoriques (complétés par des textes de références réunis dans un dossier individuel). La formation développe une capacité à écouter et à approfondir ses ressentis et résonances, à se remettre en question en revisitant ses représentations et ses valeurs et, à gérer de nouveaux savoirs.

Cette dynamique pédagogique se mature dans la singularité de chaque groupe. Les effets-miroir de ce qui se dit, et ne se dit pas (entre les un-e-s et les autres) vont inmanquablement être formateurs. Suite à cette immersion, les situations de terrain pourront être abordées plus sereinement, soit de manière moins coûteuse en énergie, en fatigue, en conflits et en souffrance.

Chaque module de formation dure 3 jours consécutifs.

Développements

Si de nombreux professionnel-le-s et bon nombre de parents ont suivi, et suivent toujours au sein de leurs institutions ou en sessions extra muros, le module de formation « DU CŒUR AU CORPS », elles/ils manifestent, de plus en plus, l'intérêt de prolonger cette formation.

Fréquemment, les participant-e-s reconnaissent, après les 3 premiers jours de la session I, *« que la question de la vie affective, intime et sexuelle est plus complexe que nous ne le pensions et que le champ des contenus à parcourir est plus vaste qu'imaginé »*.

Augmenter les connaissances, clarifier les attitudes et acquérir des compétences d'intervention, c'est ce que proposent ensuite les sessions de niveau II et de niveau III. Ces niveaux tiennent à chaque fois compte de la nature spécifique du handicap (selon qu'il soit physique-mental-sensoriel-psychique) et se différencient donc en fonction.

Le niveau I place « le tiers » au centre :

Quels savoirs et savoirs-être face aux manifestations de la sexualité de la personne accompagnée aussi bien face à une sexualité heureuse, que face aux problèmes complexes liés aux abus sexuels?

Le niveau II place « la personne en situation de handicap » au centre :

Comment apprendre à décrypter les besoins profonds et construire des réponses adaptées ? Le niveau II est particulièrement recommandé dans la large champ de la déficience intellectuelle et mentale, car les codes d'expressions (des personnes concernées) dans ces domaines sensibles ne sont pas aisément compréhensibles.

Le niveau III place « la société » au centre :

Quels sont les grands enjeux sociétaux à l'égard la vie affective, intime et sexuelle des personnes en situations de handicap ? Dont, par exemple, les questions éthiques liées au désir de grossesse et désir de parentalité, la stérilisation, l'assistance sexuelle, etc...

Chaque module de formation est l'occasion d'approfondir certaines thématiques qui réapparaissent de manière récurrente (et ici en vrac) comme le manque de pudeur, l'intrusion dans l'intimité par les soins, les masturbations, les identités sexuelles, les jeux sexuels entre enfants et parfois entre adultes (avec handicap mental), le cap de la puberté et les enjeux complexes de l'adolescence, les projections amoureuses exprimées à l'égard des personnes valides, les fascinations et maltraitements sexuelles, la séduction, la recherche d'un-e partenaire, la fidélité mais aussi le papillonnage, la solitude, la jalousie, les besoins sensuels et sexuels, etc..

Mais aussi les enjeux et les aléas de l'éducation sexuelle spécialisée, la rédaction de chartes accessibles aux personnes concernées, les aspects juridiques et éthiques, la prévention des IST, SIDA et abus sexuels, etc...

Lorsque le handicap est physique

Les formations « DU CŒUR AU CORPS » destinées aux professionnel-le-s accompagnant des personnes vivant avec un handicap physique sont entièrement adaptées aux besoins de ces dernières. Les thématiques peuvent être partiellement les mêmes que celles listées ci-dessus, mais elles sont forcément orientées de manière spécifique (aides pratico-pratiques comme le vibromasseur, aides médicales comme le viagra, aides chirurgicales comme

l'implant pénien, aide pratique dans la réalisation sexuelle pour un couple, para-orgasme, soins d'hygiène intime, entretiens thérapeutiques, assistance sexuelle, etc...)

Deux spécialisations

1/

Un module ciblé concerne la théorie et les habiletés en **éducation sexuelle spécialisée** : il intéresse particulièrement les éducatrice-teur-s, les enseignant-e-s et les thérapeutes qui se destinent à animer des groupes de paroles ou des espaces d'expression dans ces domaines délicats. C'est le module le plus difficile à intégrer en peu de temps, parce qu'il ne peut être suivi sans pré-requis : une formation de base et surtout des années de pratiques. Prodiger de l'éducation sexuelle aux enfants, adolescents et adultes en situation de handicap n'est pas tant de savoir que leur dire, mais bien qu'il faut le leur dire et surtout..... comment le leur dire.

2/

Un module spécifique destiné à l'attention des **Directeur-trices et leurs adjoint-e-s, ainsi que des responsables de secteurs ou de départements**. A partir des Droits de l'homme et des Droits sexuels (reconnus !) ce module met l'accent sur les inévitables prises de risques et responsabilités à engager et à assumer par ces dernier-e-s lorsque l'on souhaite que la vie affective et sexuelle se développe (de manière vivante !) au sein de l'institution. Et dans l'idéal, avec le plus de bonheur possible...

Le fil rouge commun

Trois questions centrales traversent tous les modules :

- *A qui bénéficient réellement l'intérêt et la mobilisation pour la vie affective et sexuelle en lien avec le handicap ?*
- *A qui appartient le désir ?*
- *Qui est censé construire la réponse au désir, et jusqu'où ?*

Paraissant banales, ces questions¹ n'en sont pas moins centrales : elles nous imposent (éducateurs, enseignants spécialisés, sexo-pédagogues, directeurs d'institutions, psychologues et médecins, parents) de mettre en œuvre une attitude critique quant à nos propres engagements dans l'action pédago-éducative. Elles impliquent de nous positionner en permanence en fonction des représentations et déterminants sociaux qui orientent nos positions éthiques et nos actions. Elles nous obligent à situer les objectifs explicites et implicites de nos interventions.

Reconnaître que le plaisir est individuel et interindividuel, propre à chaque personne, indépendamment d'exigences sociales démesurées (à travers le mythe de la performance et de l'excellence), c'est rendre à chacun-e le droit de vivre sa sexualité de manière singulière. Il s'agit de repartir des besoins des personnes concernées pour leur donner les moyens de satisfaire ces besoins selon des degrés et des modalités infiniment nuancés.

Les formations « DU CŒUR AU CORPS » permettent à l'intervenant-e de se préparer à son rôle d'accompagnateur-trice par un travail personnel qui l'aide à exorciser ses peurs, à examiner ses idées, ses attitudes et ses valeurs par rapport à la sexualité et à réfléchir sur sa propre sexualité.

¹ « Eléments pour une éthique de l'intervention en éducation affective et sexuelle auprès de personnes vivant avec un handicap mental », texte de C. Agthe Diserens, M.Mercier et F.Vatré. Publié dans la Revue Francophone sur la Déficience Intellectuelle, France, nov. 2002

Conclusion

Dans les sessions « DU CŒUR AU CORPS » une conception de la sexualité humaine guide la réflexion et l'introspection des professionnel-le-s.

Nous travaillons toujours sur *des limites, dans des zones frontières*, et nous devons être conscients que le processus choisi ne peut jamais garantir totalement l'adéquation de nos méthodes éducatives avec nos perspectives anthropologiques et éthiques.

L'outil, la méthode et le matériel utilisés ne sont rien sans *un savoir-être*.

La démarche de formation proposée est centrée sur l'analyse de sa personne, de son projet éducatif et de sa pratique professionnelle afin que ces trois repères deviennent objet de réflexion, de formalisation et de modification.

Catherine AGTHE DISERENS

Sexo-pédagogue spécialisée

Formatrice pour adultes

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

Ch. du Couchant 14

1260 NYON / SUISSE

Tél : 0041 / 22 / 361.15.29

Courriel: catherine.agthe@netplus.ch

Eprouver le corps

Corps appris

Corps apprenant

Corps handicapé, corps malade

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

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

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

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

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

Damien, travailleur en atelier protégé, résident dans un foyer intégré en ville, vivant avec une Trisomie 21, âgé de 37 ans

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

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

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

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

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

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

Le handicap...

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

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

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

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

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

La sexualité...

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

D'une part la connaissance des handicaps s'est développée grâce aux nouvelles compréhensions scientifiques, aux apports de la psychiatrie et de la psychologie centrées sur la personne globale, aux

politiques d'intégration sociale, à l'essor de la vision humaniste de l'âme et du corps en devenir, en opposition aux notions contemporaines de compétition, de rendement et d'immédiateté. Appréhender de manière plus affinée les nombreux handicaps existants, a aussi permis d'avancer plus intelligemment dans l'accompagnement des besoins affectifs et sexuels.

D'autre part les spectaculaires progrès de la technologie chirurgicale (implants pénien), la médicalisation (Viagra) et les diverses aides pratiques pour les problèmes d'érection (pénis de substitution, injections intracaverneuses, anneau pénien, muse, pompe à vide) ont largement collaboré à une pleine reconnaissance du droit à une vie sexuelle pour des personnes dont le handicap est physique. La sexologie, sur la base de recherches cliniques scientifiques, a enrichi la compréhension générale de la sexualité humaine. Ce qui permet de lever quelques tabous dont celui sur le vibromasseur, la sensualité et le para-orgasme, pour ne citer que ceux-là, et les valoriser.

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

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

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

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

Le handicap et la sexualité...

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

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

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

Le handicap, vécu comme une forme de malheur, en particulier dans ses effets invalidants sur le désir sexuel, l'affectivité, la relation amoureuse, est comme un matériau qui attend d'être transformé par le sujet et par son entourage. Lorsque le handicap ne se manifeste pas - dans ses symptômes - de manière trop violente, nous pouvons plus aisément faire preuve de créativité dans le look, dans les approches sensuelles du corps, voir mêmes dans les nouvelles positions à adopter dans des relations sexuelles.

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

Nous connaissons l'éventail des besoins :

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

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

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

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

Au risque du désir...

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

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

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

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

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

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

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

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

« Chère Madame. Etant IMC (infirme moteur cérébral), assez lourdement handicapé et en fauteuil roulant électrique, je n'ai jamais pu trouver quelqu'un qui me fasse connaître certains plaisirs... J'ai cinquante quatre ans et je ne voudrais pas finir ma vie sans avoir connu ces joies offertes par les mains d'une femme qui ne me jugerait pas sur mon apparence. Si cela ne vous dérange pas, je souhaiterais que vous me donniez le nom d'une assistante sexuelle à qui je pourrai exposer mes désirs. Encore merci pour nous tous, dans ces situations semblables ! »

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

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

L'assistance sexuelle une suppléance extra-ordinaire.

Ce domaine reste très sensible.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3. Au risque du désir...

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

Ouvrir le dialogue dans ces domaines sensibles, c'est prendre un risque. Parce qu'il faut aider, presque en continu, les personnes - surtout déficientes intellectuelles - à comprendre les phénomènes physiologiques qui les traversent. Quels propos adéquats exprimer lorsque les équipements psychiques des uns et les habiletés pédagogiques des autres sont encore timides ? La bonne volonté ne suffit pas

toujours. Au cœur de l'action éducative, chaque phrase, chaque attitude non verbale, ou chaque image choisie pour mieux expliquer, sont à réinterroger souvent. Ce travail délicat est précaire dans la durée si on ne s'y prépare pas sur le plan éthique.

Pas forcément génitale, la sexualité sensorielle et sensuelle, peut pourtant combler les besoins d'identité, d'affirmation de soi, d'apaisement de tensions ou d'angoisses, de compagnie, de contact de peau à peau, de communication des sentiments amoureux, etc. Ce processus inclut divers stades du plaisir sexuel, sans exclure l'expérience de l'orgasme. Initiatiques, ces expériences font grandir et facilitent d'autres apprentissages.

Conclusion

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

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

Je dois poursuivre avec un développement.

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

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

Références (à compléter avec celles des autres auteur-e-s)

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

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

SEHP Suisse (SExualité et Handicaps Pluriels).

Présidente : Mme Catherine Agthe Diserens

www.sehp.ch

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

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

Vie affective, intime et sexuelle en lien avec les traumatismes crâniens et les lésions cérébrales

Texte partiellement destiné à l'AFTC Idf Association Familles Traumatismes Crâniens et remanié en novembre 2017

Introduction

Je souhaite ici atténuer vos blessures de parents (si légitimes) et augmenter votre confiance en vos propres compétences : parce qu'il faut que vous sachiez que la plupart de vos craintes sont normales lorsqu'il s'agit du domaine de la sexualité.

Pour vous affirmer cela, je puise dans mon expérience de plus de 20 ans en tant que sexo-pédagogue spécialisée, composée entre autres de nombreuses rencontres avec des parents, des fratries, des professionnel-le-s éducatifs et soignants, des thérapeutes et évidemment, avec des personnes concernées elles-mêmes par un handicap ou une maladie invalidante.

Il n'est pas possible de prendre en compte en détail ici, tous les besoins en lien avec l'affectivité, l'intimité et la sexualité dans le large champ des traumatismes crâniens et les lésions cérébrales. Je vous prie d'adapter les idées partagées dans ces lignes à la réalité à laquelle vous êtes confrontés, soit celle que vit votre fille ou votre fils.

Je centre mes propos à partir des réflexions rôdées aux théories et aux ouvertures actuelles, et découlant d'elles, je vous suggère des réponses possibles avec bon sens mais avec modestie aussi. Des solutions respectueuses de la singularité de chacun-e avec l'objectif qu'une meilleure qualité de vie affective, intime et sexuelle soit d'abord *imaginable*, dans un premier temps de maturation, afin qu'elle puisse peut-être devenir ensuite *concrète* ! Je vous proposerai aussi des attitudes intérieures et parfois des décisions à prendre en respectant le temps de chacun-e.

Nous tenterons ensemble de déjouer le piège toxique de la comparaison permanente envers une norme sociétale qui, souvent, n'existe même pas ! Il est plus réaliste de parler de sexualités *plurielles*, chacune digne d'être vécue à son rythme et dans ses expressions singulières.

Ce « fameux » droit à la sexualité !

L'accès à la sexualité étant un droit universel, si la personne vivant avec un handicap (ici les traumatismes crâniens) ne peut y accéder d'elle-même, nous nous devons de la soutenir dans ce sens comme nous le faisons pour toutes les autres dimensions de sa vie. Ceci d'autant plus lorsque le handicap dégénératif emprisonne un corps souvent contraint.

N'oublions jamais qu'il n'existe que des vécus singuliers, pour des besoins intimes très personnels, et prenons garde à ne pas faire d'amalgame entre les diverses situations : la vie affective et sexuelle ne s'y joue pas forcément de la même manière et un discours unilatéral dans ce sens, serait réducteur et peu respectueux de la personne. En effet, à handicaps identiques... les différences sont déjà très nombreuses !

La réflexion sur la vie affective et sexuelle des personnes qui vivent avec un traumatisme crânien ne part pas de rien : tout ce qui touche au domaine des handicaps représente un reflet de ce qui se passe en général dans la société ordinaire. Dans la sphère intime, relationnelle et sexuelle le processus est le même... avec pourtant quelques vagues et obstacles en plus, face aux principes ambiants d'excellence et de performance !

Le temps qui s'est écoulé a permis à notre société en marche de s'habituer à l'idée, de mûrir les multiples aspects soulevés par ces thématiques, étape par étape, pour permettre que des décisions concrètes qui collaborent à rendre la vie un peu plus humaine, pour les filles/garçons, les jeunes, les femmes/hommes concerné-e-s par un traumatisme crânien. Et pour leur entourage familial et professionnel également.

Les rôles de la sexualité dans l'histoire humaine ont été successivement axés sur la seule procréation, puis sur l'organisation sociale et, plus près de nous, toujours davantage centrés sur les besoins individuels d'identité sexuée et d'affirmation de soi : **pour être un peu moins seul-e, pour être touché-e et pour toucher, pour communiquer ses sentiments, mais aussi pour lutter contre les pulsions de mort.**

Nous avons passé une vingtaine d'années à parler de la vie affective et sexuelle pour faire connaître les vrais besoins et atténuer les peurs, et depuis peu nous passons actuellement à un ancrage de ces thématiques sensibles en *concrétisant des projets de mieux-être affectif, parfois amoureux, mais aussi sensuel et sexuel (dans les situations de traumatismes crâniens).*

Au nom de ce « fameux » droit, faisons bien la différence avec les besoins individuels : tout le monde a droit à la vie affective et sexuelle, mais tout le monde n'a pas forcément de besoins dans ces domaines sensibles. Bon nombre de personnes vivant avec un traumatisme crânien n'ont aucune demande à cet égard... ce qui ne leur enlève pas ce droit ! Accordons-leur le droit de ne pas être habité-e-s par ces préoccupations et sachons qu'elles restent néanmoins femmes et hommes !

A qui appartient le désir ?

Dans le contexte des traumatisés crâniens, la société méconnaît ou craint les manifestations liées à la vie affective, parfois sexuelle des personnes concerné-e-s. Les représentations sociales de la sexualité en lien avec un handicap n'ont encore pas changé de manière si conséquente : les images véhiculées oscillent souvent entre une sexualité redevenue enfantine, close et dépendante ou, à l'opposé, une sexualité peu maîtrisée, sans censure personnelle et donc potentiellement dangereuse. Or nous savons qu'entre ces deux pôles... tant d'expressions et de besoins existent, au même titre que chez chacun-e, mais avec un cruel manque de réponses face au traumatisme crânien souvent tout puissant.

Reconnaissons qu'une ouverture existe chez les professionnel-le-s, qui commencent à reconnaître l'identité sexuée des personnes concernées dans la collectivité quotidienne, et qui ont de moins en moins de doutes quant à la présence et à la légitimité de besoins du cœur et du corps. Pour faire face à la réalité personnelle de chaque jeune femme/homme vivant avec un traumatisme crânien, les institutions s'équipent¹ et intègrent de plus en plus la dimension affective et sexuelle dans les projets de vie individualisés.

Elles se donnent des moyens de réfléchir, de se former et d'élaborer des solutions pratiques : telles que l'écoute des besoins, le respect accru de l'intimité, le soin donné au « look » général de la personne en dépit des stigmates du corps, les massages en réponse à une absence de contacts sensuels et sexuels, le recours aux services de planning familial, les soirées de rencontres, la recherche d'accompagnements sexuels... à chaque fois de cas en cas.

De leur côté, les parents sont davantage sensibilisés au discours sur la sexualité et par la force associative ont opéré des brèches décisives et exemplaires : les compétences parentales se sont de plus en plus professionnalisées (j'évoque ici l'expertise des parents), quantitativement et qualitativement au fil du temps, eux-mêmes ou les autres enfants de la fratrie ayant bénéficié d'éducation sexuelle. Parce que chacun-e est d'abord fille/garçon, puis jeune femme/jeune homme et enfin femme/homme... en dépit du handicap.

Lorsque le handicap exige l'intervention de « tiers », les professionnel-le-s et parents (accompagnant-e-s du quotidien) sont situé-e-s de fait dans une plus ou moins grande proximité physique et affective avec l'enfant, l'adolescent ou l'adulte concernés, et donc inévitablement interpellé-e-s par l'intimité de ces derniers :

- Quel sont les désirs profonds de la personne vivant avec la lésion cérébrale ?
- Quelles réponses seraient possibles ?
- A qui appartient-il d'organiser les réponses à ce désir ?

Le traumatisme crânien confronté à la vie affective et sexuelle

¹ AGTHE DISERENS C., VATRE F., *Du Cœur au Corps, formons-nous... puis formons-les*, programme de formation d'adultes, reconnu par le Centre suisse de pédagogie spécialisé (CSPS/SZS, Lausanne-Luzern) par l'attribution du Prix Suisse 2001

Les repères sociaux « classiques » manquent en présence du traumatisme crânien. De ce fait, la prise de distance entre parents et fille/fils devenant adolescent/adulte ne s'opère pas comme chez les autres jeunes, beaucoup plus tard ou jamais, selon la sévérité de la lésion cérébrale. La perspective d'une vie différente à jamais, dans ce domaine aussi, constitue un stress écrasant pour les familles. Cela a longtemps justifié la négation de cet aspect de la vie.

Lorsque le décryptage des besoins devient périlleux, ne nous serait-il alors pas plus aisé de les banaliser ou de les nier ? Car reconnaissons que ces derniers sont complexes, puisque la personne concernée peut être versatile, plutôt timide, ou encore désinhibée dans ses relations aux autres.

Les émotions

La dimension émotionnelle s'avère difficile à vivre, car la personne concernée est souvent davantage centrée sur elle-même. Or une relation amoureuse se construit bien en interaction, en pensant à soi et à l'autre... Enfin, le rythme de vie et les attentes amoureuses des personnes dites « valides » ne correspondent souvent pas/plus aux possibilités plus restreintes des personnes atteintes de traumatisme crânien. Les possibilités de rencontres d'un-e partenaire de vie sont donc passablement limitées.

Le corps « désirant »

Les multiples contraintes du traumatisme crânien dotent la personne concernée d'un corps objet de soins démultipliés. Que reste-t-il du corps « désirant » ? Quelle part d'identité sexuée respecter ?

Le corps demeure à la fois *la prison* et *le maître* de l'enfant, du jeune, de l'adulte. *Prison* de manipulations parfois intrusives de fait et *maître* d'une communication complexe avec l'entourage. Cette communication est une clé d'attachement intense... attachement parfois trop serré dans les liens réciproques vécus entre les parents, ou les soignant-e-s, et l'enfant, l'adolescent-e ou l'adulte concerné-e-s.

C'est dans cette suprématie corporelle prolongée ou subite... que la sexualisation de la puberté va faire irruption : la disparition du corps enfantin au profit des transformations sexuelles secondaires, peut choquer. Il y aurait comme une distorsion entre le corps sexué et ses manifestations, face aux incapacités réelles du jeune. La puberté peut éveiller des peurs, des dégoûts, des fascinations. Elle peut déstabiliser les parents, faire écho à de nouvelles souffrances chez ces derniers.

Quelles réponses possibles ?

C'est là qu'intervient le rôle de l'éducation à la vie affective et sexuelle, en dépit du corps handicapé : elle contribuera à donner des repères au désir, des attentions aux rêves et des réponses pour un peu plus de mieux-être.

Pourquoi ne pas mettre en mots le corps intime, ses manifestations, l'intrusion des soins sur les organes génitaux, etc... ? Pourquoi ne pas poser un regard nouveau (moins infantilisant) sur le corps pubère et adapter des gestes avec plus de respect de la pudeur à ce corps en transformation, même si l'enfant/le jeune ne peut rien en dire ? Les gestes d'assistance au corps, avec protection et proximité, créent des attachements réciproques qui vont devoir être re-pensés avec la puberté et l'adolescence. Ne laissons pas le corps de l'adolescent-e « *parler tout seul* » au travers des certaines érections des garçons, ou des règles des filles.

En effet les deux ornières qui guettent souvent les parents et les soignant-e-s sont les suivantes :

- se situer systématiquement à distance
- ou*
- s'impliquer jusqu'à être dans une relation fusionnelle

La parole médiatrice atténuera les gênes (d'ailleurs si humaines), permettra un nouvel élan relationnel et construira de la plus *juste proximité entre elles/eux et nous*.

Mais aussi chez l'adulte....

- Donnons de la place aux sensations agréables du corps, dont les stimulations sensorielles douces et dosées, les mouvements lents et soutenus, les massages, etc... dans une ambiance de bien-être, faite de musique, senteurs, lumières.

Il s'agit de réhabiliter un « autre plaisir »...

- Ne pas craindre de laisser les enfants/jeunes découvrir leurs organes génitaux. Lors des soins laissons leur laisser toucher, découvrir cette zone intime qui leur appartient aussi.

Afin que leur corps ne se résumera pas à un corps à soigner et à assister.

- Former les soignant-es et développer *la tendresse en institution* : une expérience intime partagée, celle d'une proximité physique et psychique de sécurité, en confiance, avec une tonalité de bien-être qui se vit à travers des contacts agréables et apaisants.

Sans s'imposer, sans emprisonner, sans exciter non plus !

- Découvrons la spécificité de la communication, du désir, du bien-être et de la sexualité de l'autre pour comprendre notre propre sexualité.

Car lorsque nous évoquons la sexualité des autres, c'est aussi de la nôtre qu'il s'agit.

- Pour les adultes vivant dans un désert de sensualités, ne diabolisons pas une aide sexuelle plus directe : celle de l'assistance sexuelle². Ce corps à corps, qui relève de « l'intime de l'intime » légitime un certain plaisir, ou un le plaisir en tant que tel... dans un climat de respect total de la personne, comme une composante fondamentale de l'humain, en dépit du handicap.

L'assistance sexuelle n'est bien sûr pas LA réponse, mais elle s'inscrit dans l'éventail des réponses possibles.

S'approcher de tous ces sujets tabous permet une humanisation de la relation entre les filles/garçons, les jeunes, les femmes/hommes, que nous vivions avec un handicap, ou non.

Conclusion

Pour nous permettre ce mouvement, s'interroger soi-même d'abord, par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine, avant de juger, de réagir et d'agir pour les autres apparaît comme fondamental. Car dans notre intimité humaine, nous nous savons bien tous semblables.

Avancer dans ces domaines délicats, est évidemment accepter de prendre quelques risques : dont celui de tracer le chemin à la place de la personne concernée, avec la crainte de se substituer à ses besoins, ou d'occulter ces derniers. Mais dans la vie affective et sexuelle, risque et créativité sont souvent liés : nous devrions nous laisser ébranler dans nos croyances et dans nos certitudes, et accepter l'incertitude des confrontations. Le travail qui *leur* et *nous* est demandé est souvent du côté de l'imagination, pour contrecarrer :

- l'exigence de perfection, si paralysante dans le partage des plaisirs
- l'exigence du risque zéro, évidemment impensable dans l'irrationalité de la sexualité humaine

L'attitude éthique de l'accompagnement dans ces domaines intimes consistera avant tout à savoir reconnaître les manifestations sexuelles, sans les minimiser, ni les dramatiser.

Soit encore sans nier les besoins décryptés, mais également sans nous mêler de manière trop intrusive des vécus intimes de la personne, si elle ne le souhaite pas !

Tentons d'offrir aux jeunes et aux adultes vivant avec un traumatisme crânien une attitude un peu plus sereine, entraînons-nous à réfléchir en famille et avec les soignant-e-s, sans toujours juger au premier degré. Cherchons à mettre du sens, avec tendresse et humanité.

Et gardons en tête que c'est le chemin... qui est le but !

Catherine AGTHE DISERENS

Sexo-pédagogue spécialisée

Formatrice pour adultes

SUISSE

www.catherineagthe.ch

² « Assistance Sexuelle et Handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité ». Auteures : Mmes Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré. Editions La Chronique Sociale, Lyon, 2012 (2^{ème} édition revisitée et enrichie)

catherine.agthe@netplus.ch

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