

Sexualité et handicap

Quel regard, quelle réalité?

Marie-Jo Zufferey, conseillère en santé sexuelle et reproductive, Centre SIPE, Sierre

Le pari de la rencontre

Samedi 17 octobre 2009 à Tignousa nous avons réussi, je pense, le pari de la rencontre avec un seul regret: les personnes en situation de handicap n'étaient pas représentées dans notre atelier. Parler de sexualité et de handicap alors que nous sommes des personnes valides peut paraître ambitieux. Je demande donc aux personnes en situation de handicap et à leur entourage beaucoup de compréhension lorsqu'elles liront ce texte.

Pour réfléchir, échanger autour de la thématique «sexualité et handicap», les parents, les professionnels, les personnes intéressées se sont retrouvées et ont su très vite créer un climat de confiance, d'intimité qui a permis l'expression, le partage de nos expériences, de nos réflexions, de nos valeurs.

Quel regard? Mettre des mots

Parler de sexualité, c'est parler du corps, des sensations, des émotions, des sentiments; de la relation à soi et à l'autre; de l'imaginaire et aussi des valeurs personnelles, familiales et sociales.

Malgré la place importante que prend la sexualité dans les médias, il est toujours difficile de mettre des mots, de parler de la sexualité. Les rires, l'humour ont permis d'atténuer la gêne que nous avons pu ressentir.

De notre rencontre ont émergé des questions auxquelles nous avons tenté de donner nos réponses tout en sachant qu'il est essentiel pour nous de partager ces questionnements, ces réponses avec les personnes en situation de handicap. Cela pourrait être l'objet d'une prochaine rencontre.

Quel regard portons-nous globalement sur la femme, l'homme en situation de handicap?

Quelles sont nos valeurs en matière de sexualité?

Quelle finalité au vécu de la sexualité (reproduction, plaisir...)?

Comment répondre aux questions, aux demandes des personnes en situation de handicap?

Quelle place est donnée au corps, aux sensations?

Quelle volonté mettons-nous dans la recherche de solutions, place de la créativité?

Place de la sexualité dans la vie d'une personne

La sexualité est partie intégrante de chaque personne de sa conception à la mort. Nous naissons fille, garçon, nous devenons femme, homme. La sexualité est faite d'apprentissages, d'adaptation aux limites que la vie nous impose,

limites qui peuvent être imposées par le handicap physique, mental, psychique, par le vieillissement....

Nous devons élargir notre définition, notre vision de la sexualité.

Etre à l'écoute

Etre à l'écoute des besoins, des demandes des personnes en situation de handicap c'est prendre de la distance avec nos propres besoins, c'est montrer de l'empathie, être ouvert au dialogue sur la sexualité. C'est à nous professionnel-le-s, parents d'avoir le souci d'ouvrir ce dialogue car il peut être difficile pour une personne en situation de handicap d'aborder cette thématique. Parler de la sexualité et du handicap nous renvoie à deux tabous bien présents dans la société.

Quelle réalité? Quelles réponses?

Vivre avec un handicap est une réalité, dure parfois, mais ce n'est pas une raison pour accepter le non désir, le non désirable. Etre désiré-e, se sentir désirable quand le corps, le mental est handicapé, plus facile à dire qu'à vivre.

La personne en situation de handicap préoccupée par une question sur le fonctionnement de sa sexualité, de son corps et qui reçoit une réponse mettant en avant les aspects relationnels, la tendresse, va probablement ressentir de la déception.

Si sa demande est entendue, d'autres aspects de la sexualité peuvent ensuite être abordés.

Selon le handicap la présence d'un tiers pour les soins intimes mais aussi pour vivre un moment d'intimité avec soi ou dans une relation amoureuse est nécessaire. Jusqu'ou l'entourage, les professionnels, les professionnelles sont-ils (ou elles) prêt-e-s à aller?

En juin 2009, s'est terminée la première formation d'Assistants sexuels en Suisse romande. Les Assistants sexuels accompagnent sensuellement et sexuellement les personnes en situation de handicap. Alors que le débat peut devenir très vite émotionnel et personnel, les personnes de notre groupe ont montré beaucoup d'ouverture, de nuance, de respect dans leur propos. C'est une possibilité de plus offerte aux personnes en situation de handicap pour vivre la sexualité avec leur corps, de découvrir leur sensualité.

Je remercie chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à cet atelier pour la qualité de leur participation que j'espère avoir su retransmettre.

L'impossible synthèse d'un forum ouvert

Petits pas de côté

Olivier Salamin, psychothérapeute, directeur Asa-Valais, Sion

Le modèle classique suggère de construire un exposé sur le modèle: «thèse-antithèse-synthèse», mais Mali Wiget et Marie-Paule Zufferey ne nous avaient pas convoqués le 17 octobre dernier à un «modèle du genre»... Loin des sentiers battus, elles ont volontairement créé des écarts. Nous n'avons pas été mis à l'écart bien sûr, mais contraints de sortir de nos habitudes, poussés à prendre du recul par rapport à nos idées habituelles.

La tête dans les étoiles

Sans doute l'éloignement géographique – qui l'était plus en termes de dépaysement que de distance – a-t-il planté un décor propice à prendre de l'altitude; à élever le débat, pourquoi pas? Mali Wiget avait posé clairement les termes du défi qui nous attendait: vous avez traité du «prix du handicap», parlons de ses «valeurs»... Etre handicapé, cela vaut-il quelque chose?

Ce ne sont pas des réponses d'experts qui étaient attendues, mais l'ouverture d'un échange pour «faire monde commun», finalité empruntée à Charles Gardou. Et force est de constater que le passage par des tables multiples à la rencontre de nouveaux participants, avec de petites missions de transmission et des relais pour les nouveaux arrivants a permis de faire connaissance et d'élargir la discussion à l'ensemble du groupe, dans une plénière qui a produit son lot de perles et de paradoxes...

Perles et paradoxes

L'assistance a laissé une place à un participant qui insistait pour dire qu'on ne le laissait pas parler... Il a donc fallu sortir de l'idée qu'une réponse pouvait être apportée, mais considérer qu'un accueil de la parole était possible, qu'un participant pouvait être «validé» dans ses propos, sans que l'on puisse trouver une réponse à sa position d'exclu.. cela sans toutefois redoubler l'exclusion elle-même.

«Pilou» a été l'un des acteurs-clé du Forum. Son sens de la répartie a résolu bien des questions. A celle de la charmante intervenante qui se demandait comment les personnes handicapées voyaient les personnes «normales»: «Là, tout de suite, lui a-t-il répondu, je vous trouve très belle...» Et de poursuivre: «Dans ma chaise je suis à la hauteur des enfants, ça facilite l'échange». A des amis qui lui demandaient s'il n'était pas dérangé que les gens le regardent avec curiosité lorsqu'il faisait du ski, il rétorque: «Pas du tout. Moi, si j'étais à leur place, je me regarderais aussi!».

Si un forum permet de changer de regard, c'est une belle perspective...



Tignousa, 17 octobre 2009

Des ateliers participatifs

Les rencontres se sont ensuite thématiques et organisées autour des demandes des participants. Des temps d'atelier dédiés ont connu leur richesse, frustrant les personnes qui n'ont pu y participer, réjouissant celles qui ont pu approfondir un thème.

Celui consacré à la détection précoce mise en place par l'AI a permis de vérifier l'écart qui réside entre le choc de la rupture, l'accident ou le handicap qui conduit à l'obtention d'une rente et les procédures qui permettent, bon an mal an, de trouver une aide administrative afin de poursuivre une existence digne. Les univers ne sont pas les mêmes, des étapes intermédiaires sont attendues, elles permettraient de faire accueil à la détresse qui suit une rupture, elles permettraient une «re-validation» dira Martine, un nouvel ancrage avant d'être étiqueté dans la longue liste des «invalides»...

Un pari payant?

Le pari de la rencontre a été pris. Les nombreux témoignages et les discussions nourries sur l'accompagnement des personnes victimes d'un traumatisme crânien cérébral (TCC) auront mis en évidence une réalité crue: celle de la fin d'une vie d'avant. Si Florentin a repris pied tant bien que mal, il y en a d'autres qui restent sur le carreau et des proches qui le sont d'autant.

Il y a, dans la rencontre avec le trauma, un «impossible à dire», quelque chose qui fige dans l'horreur, mais la vie pourtant continue...

Des groupes de travail ont été annoncés, mais bien plus, le Forum aura permis quand il n'y a plus rien à dire - quand chacun se trouve face à son impossible à dire - de le dire quand même, avec d'autres, dans le tissage d'une nouvelle toile sur laquelle prendre appui.

Un deuxième épisode est attendu, mais cela semble à présent relever d'une évidence incontournable: sans cesse, il faut remettre l'ouvrage sur le métier. Si nous avons avancé ne serait-ce que d'un millimètre, dira Laurent, c'est la distance qu'il nous fallait déjà parcourir ensemble...