

Faksimile

de la tete aux pieds

Vivre l'amour dans le handicap? Un tabou qui tombe lentement

Catherine Agthe Diserens sort un livre grand public pour aider à comprendre un domaine délicat

Madeleine Schürch

Madeleine Schürch

Ils sont venus seuls en train jusqu'à Nyon. Stéphanie, 24 ans, et Olivier, la trentaine, sont assez autonomes au vu de leur handicap mental, mais dûment encadrés. Ils sont en consultation chez Catherine Agthe Diserens, sexopédagogue spécialisée, pour discuter amour, sentiments et, ce jour-là, bisous, la question qui tarabuste le plus la jeune fille en ce moment.

«J'aimerais qu'il me fasse un bisou là», dit Stéphanie en montrant sa bouche de son doigt. Mais Olivier n'aime pas tant les contacts physiques. Pour le rendez-vous de la Saint-Valentin, il préférerait juste aller boire un verre avec sa copine. Pas facile de développer une relation privilégiée entre ces deux êtres de tempéraments fort différents. «Le but du suivi du couple n'est pas de les marier, mais de les aider à apprendre ensemble à se témoigner des marques de tendresse, sans forcer l'un ou l'autre», explique Catherine Agthe Diserens, devenue au fil des années «la» référence en Suisse et dans les pays francophones sur la question de la sexualité des personnes en situation de handicap.

Une question de plus en plus largement débattue dans une société occidentale qui, après avoir longtemps stérilisé les malades mentaux, reconnaît aujourd'hui aux personnes handicapées le droit fondamental à l'amour. D'autant plus que ces dernières vivent désormais plus longtemps, une longévité qui augmente encore le besoin de sexualité et de procréation. «Mais cela reste un domaine sensible, qui exige des réponses adaptées, car les désirs ne s'expriment pas de la même manière en fonction du handicap, qu'il soit physique ou mental», rappelle Catherine Agthe Diserens.

Une étiquette d'asexué

C'est pourquoi celle qui évolue d'habitude dans un milieu professionnel très pointu a accepté d'écrire *Sexualité et handicaps*, un ouvrage destiné au grand public. «Le but de ce livre est que Monsieur et Madame Tout-le-monde côtoient ces hommes et ces femmes sans les réduire à leur seul handicap. » Une vision qui peut apparaître chez les parents, lorsqu'ils découvrent qu'ils ont donné naissance à un bébé «singulier». Sous le choc, ils n'identifient plus leur bébé comme une fille ou un garçon, mais comme un enfant handicapé. «Mon frère, il a un zizi, moi je suis trisomique», dit une fillette de 8 ans.

D'où parfois encore cette tendance à des habillements neutres qui prolongent ce statut asexué de l'enfant. Ou la négation de l'identité féminine ou masculine en dépit des poils qui poussent avec la puberté. Parce que le corps qui devient adulte évoque la sexualité, voire la procréation, problématique lorsque le handicap est mental. «On explique aux parents qu'il y a des moyens de contraception et qu'un couple en situation de handicap peut simplement partager des sensualités», explique la sexopédagogue.

Si l'image des personnes handicapées est devenue plus positive, grâce notamment à des films comme *Les Intouchables*, aux campagnes d'affichage de Pro Infirmis ou aux performances de l'athlète à prothèses Oscar Pistorius, leur sexualité interpelle. «Quand on voit un homme dans une chaise roulante poussé par une femme, on imagine d'abord un patient emmené chez le docteur par une aide, pas à un couple en balade. »

Expliquer la puberté

En milieu institutionnel, les pulsions et les désirs des pensionnaires ne sont plus ignorés, mais certains comportements sont, comme pour l'entourage familial, difficiles à gérer. Comment expliquer à une adolescente dont le développement mental correspond à l'âge de 4 ans ce que signifient les règles? Comment contenir l'exhibitionnisme des uns ou décrypter les besoins de partenaires amoureux en manque de discernement? «Il faut dégager des pédagogies appropriées, avec du matériel spécifique», explique Catherine Agthe Diserens. Pour ses animations en éducation sexuelle, elle utilisera de cas en cas des images, un jeu de rôle, un simple miroir, de la pâte à modeler ou des mannequins en tissu allant du bébé à l'adulte, permettant à la personne handicapée mentale de voir, de toucher et de comprendre ces corps transformés. Leur montrer un schéma des trompes de Fallope, comme cela se fait parfois à l'école publique, ne sera pas compréhensible. «On a constaté que ceux qui ont eu une éducation sexuelle dès leur plus jeune âge entrent dans la vie adulte plus responsables. Le revers de la médaille, c'est que certains sont alors plus revendicatifs dans leur droit à la vie affective et sexuelle», relève l'auteure.

Note:Sexualité et handicaps. Entre tout et rien...Catherine Agthe Diserens, Editions Saint-Augustin, collection Aire de famille, 2013.

De l'impossible au possible

Avec sa collègue, Françoise Vatré, Catherine Agthe Diserens a développé depuis 2001 une formation – «Du cœur au corps» – pour les éducateurs et les directeurs d'institutions, ainsi qu'une charte éthique qui donne des repères aux tiers aidants. Selon ces spécialistes, l'enfant handicapé devrait bénéficier d'une éducation sexuelle appropriée encore plus régulièrement qu'un enfant valide. De telles approches existent dans les structures d'accueil, mais les moyens manquent pour les systématiser.

Sous l'égide de la SEHP (SExualité et Handicaps Pluriels), elle a aussi introduit en Suisse romande, dès 2009, les prestations d'assistants ou assistantes sexuels formés pour donner des expériences érotiques aux personnes handicapées qui en font la demande. «C'est une réponse parmi d'autres, mais elle reste exceptionnelle car elle a ses limites et ne peut être plaquée comme un modèle pour tous», estime la sexopédagogue.

Rodée à une enrichissante pratique du terrain, à l'écriture comme à la formation pour adultes, Catherine Agthe Diserens reconnaît qu'il n'existe pas une réponse pour chaque attente, mais pour nous-mêmes non plus!

Néanmoins, elle se bat pour donner des repères, aider les parents et les acteurs sociaux à se faire officiellement «complices éclairés» et «avocats» d'un peu plus de mieux-être. Dans les limites éthiques acceptables de nos sociétés.