

Sexualité, Handicap et Sclérose en plaques

RICHARD CLAUTIAUX

PSYCHOLOGUE-SEXOLOGUE

RBN-SEP / RES-SEP

PLAN

Définir le(s) handicap(s)

Les Handicaps d'origine non psychique

- Neurologiques
- Physiques

Spécificité de la SEP

Sexualité : affectivité + génitalité ?

Sexualité et institutions

Questionnements actuels et à venir

Comment aborde-t-on ces questions ?

Vignettes cliniques

Conclusion



Définir le(s) handicap(s)

Incapacité transitoire, permanente ?

Contact social, vie sociale, insertion sociale ? (violence Fondamentale ? = Bergeret)

Discours, échange, communication ?

« Je », sujet, pensant, ressentant, Self ?

Institutionnalisé, domicile ?

Dépendance, autonomie ?

Corps, esprit...



Définir le(s) handicap(s)

Altérité et équité

Une seule école de pensée en Occident :

→ Sensorialité proximale : désir de jouissance et primat de l'intime

Face à cela : 2 pbs principaux : stigmatisation et préjugés
(normativité, moralisation → travail éthique personnel)

Parler de « personne en situation de handicap » plus que de « handicapé »

Définir le(s) handicap(s)

Pb: surexpression de la vue à fait développer une société du « Tout voir, tout montrer, tout entendre »

→ utilisation frénétique d'internet, des réseaux sociaux, etc..

Culture de ce qui est dévoilé, exposé, ce qui fait le « buzz », avec un recul des convenances.

Le contrôle de nos sens proximaux est issu d'un long processus et paraît désormais naturel tant il est intériorisé

Les handicaps d'origine non psychique

Différentes catégories :

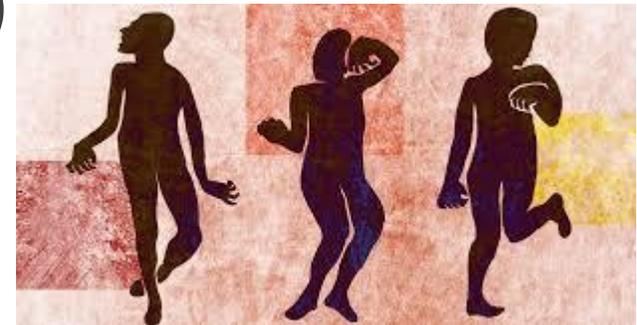
- Troubles Neurologiques centraux :
 - 4 lobes majeurs , 2 hémisphères : nombreuses combinaisons
 - Globalement très handicapant à cause :
 - De la gêne fonctionnelle (ralentissement, tr attentionnels, hémiparésie / hémiparésie, akinétopsie, achromatopsie, prosopagnosie, tr MCT, MLT, Mém procédurale, Mém W, Apraxies, tr émotionnels, sensoriels, sénesthésiques, cérébelleux, frontaux...!!!!)
 - De la gêne sociale (tr frontaux+++ , et tr moteurs)
 - De la gêne psychique (tr mémoire, attention, exécutif, auto-évaluation du trouble, etc...)



Les handicaps d'origine non psychique

Différentes catégories :

- Troubles Neurologiques centraux :
 - Qu'elle soit d'origine traumatique (AVP, Balistique, etc.)
 - Vasculaire (AVC hémorragique ou Ischémique)
 - Infectieuse (méningite ++)
 - Génétique (huntington et autres)
 - Ou neurodégénérative (DTA, DTP (syndromes Pseudo Park : PSNP, DCB, ACPBenson,) Démences vasculaires, DCL, DFT, DS)
 - ➔ **Impact durable et souvent irréversible**



Les handicaps d'origine non psychique

Différentes catégories :

- **Troubles Neurologiques centraux : Sexualité ?**

- Souvent pris entre 2 extrêmes :
 - Désinhibition partielle à totale : comportements masturbatoires, voire agressions sexuelles et viols (abolition des interdits), anosognosie++
 - Renfermement et extinction sexuelle (tr du schéma corporel, négligence, tr attentionnel, tr mémoire, appauvrissement imaginaire et projectif).



Les handicaps d'origine non psychique

Différentes catégories :

- **Troubles Neurologiques centraux : Sexualité ?**

- Il peut exister un désinvestissement majeur d'objet du fait d'un trouble du self et / ou un phénomène d'Auto-centration
- Les troubles attentionnels souvent associés aux TC entraînent une difficulté à « désengager » son attention de quelque chose... Donc difficile de « réengager » son attention sur l'action en cours...
- Ce phénomène de parasitage attentionnel rend impossible l'investissement libidinal ET relationnel sur un mode affectif ou sexuel
- Au mieux, certains « instincts » peuvent s'exprimer au risque qu'ils ne soient pas très bien contrôlés (Passage à l'acte violent physiquement, sexuellement)

Les handicaps d'origine non psychique

Différentes catégories :

- Troubles Neurologiques périphériques :
 - Dépend de l'atteinte et de la gravité (SEP, SLA, Polynévrites, etc.)
 - Souvent troubles moteurs associés dans les formes évoluées.
 - Ou troubles somatiques (incontinence U et F)
- Sexualité ?
 - Troubles désir, érection / excitation, orgasme
 - Dépend de l'espérance de vie : gestion des priorités.



Les handicaps d'origine non psychique

Différentes catégories :

- **Sexualité ?**
- Dans tous les cas : souffrance psychologique fréquente et majeure
- Désinvestissement libidinal fréquent
- Frustration liée à des dysfonctions neurogènes +++

- Utilité des aides à l'érection
- Accompagnement psycho-sexologique si demande du / de la patient(e)

Les handicaps d'origine non psychique

Différentes catégories :

- Handicaps physiques :
 - Traumatiques, développementaux* ou dégénératifs
 - Pose la question de la fonction (génitale, sexuelle, érotique) et de la forme (partielle, globale, intégrée ou non =capacité à l'érotisme d'organe)
 - Différentes catégories selon si :
 - Atrophie
 - Ablation d'un membre / organe
 - Mutilation (cicatrices, brûlures, sensibilité, chirurgies de la face notamment, greffes, etc.)
 - Dysfonctions (fonctionnement erratique)

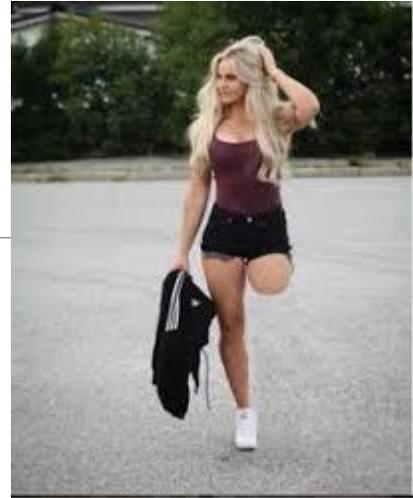
Stomies +++**

Les handicaps d'origine non psychique

Différentes catégories :

- **Handicaps physiques : Sexualité ?**

- N'implique pas toujours un trouble sexuel (ex: jambe coupée)
- Mais peut impliquer des troubles fonctionnels et relationnels en lien avec une souffrance psychique
- ➔ Renvoie à toute la question de l'acceptation / intégration / résolution du handicap
- Lien avec la forme globale du corps : est-elle acceptée, intégrée, vivante, présente depuis toujours ou secondaire ?
- Comment est vu le corps par le / la partenaire : corps global ou morcelé, vision partielle, parcellaire, focalisée
- Permet l'imaginaire ou source d'aversion ?



Spécificités de la SEP

Regroupe différents niveaux de troubles :

- Neurologiques périphériques et parfois centraux
- Avec des troubles sensoriels, de la continence, de l'intégration psychique

Les troubles de la sexualité :

1^{er} plan : troubles du désir (impact psychique de la maladie)

2^{ème} plan : dysfonctions érectiles (souvent en lien avec le 1^{er})

3^{ème} plan : troubles sensoriels (pose la question du degré d'atteinte... ou du degré de compétence du / de la partenaire)

4^{ème} plan : Frustration et solitude sexuelle (isolement lié à la maladie)

5^{ème} plan : les troubles sexuels classiques

Spécificités de la SEP

Deux écueils majeurs :

- La difficulté des patients à accepter le handicap et à affronter l'angoisse de la dégradation
- La difficulté de l'individu face à son histoire, sa sexualité, la rencontre avec l'Autre (quand elle existe)

Mais aussi : les patients souffrent de leur condition humaine → aspect universel lié à l'individu plus qu'au handicap

- L'estime de Soi est très souvent atteinte dans le handicap acquis
- Les perspectives sont angoissantes (perte d'autonomie, abandon via l'institutionnalisation)
- Le corps ne répond pas là où est le sujet / dans sa sexualité consciente

Spécificités de la SEP

Souvent, le patient est pris dans un ensemble symbolique qui implique une certaine régression

- Liée au handicap
- Liée à l'attitude des proches
- Liée à l'évolution même de la maladie (continence ?)

Cela peut agir comme le facteur le plus limitant de l'accompagnement :

- Patient actif / passif par rapport à sa prise en charge
- Façon dont il se considère
- Façon dont il attend et demande des solutions, parfois miraculeuses ou magiques...

Sexualité = Affectivité + génitalité

Réflexion à mener face à une situation de handicap et de sexualité :

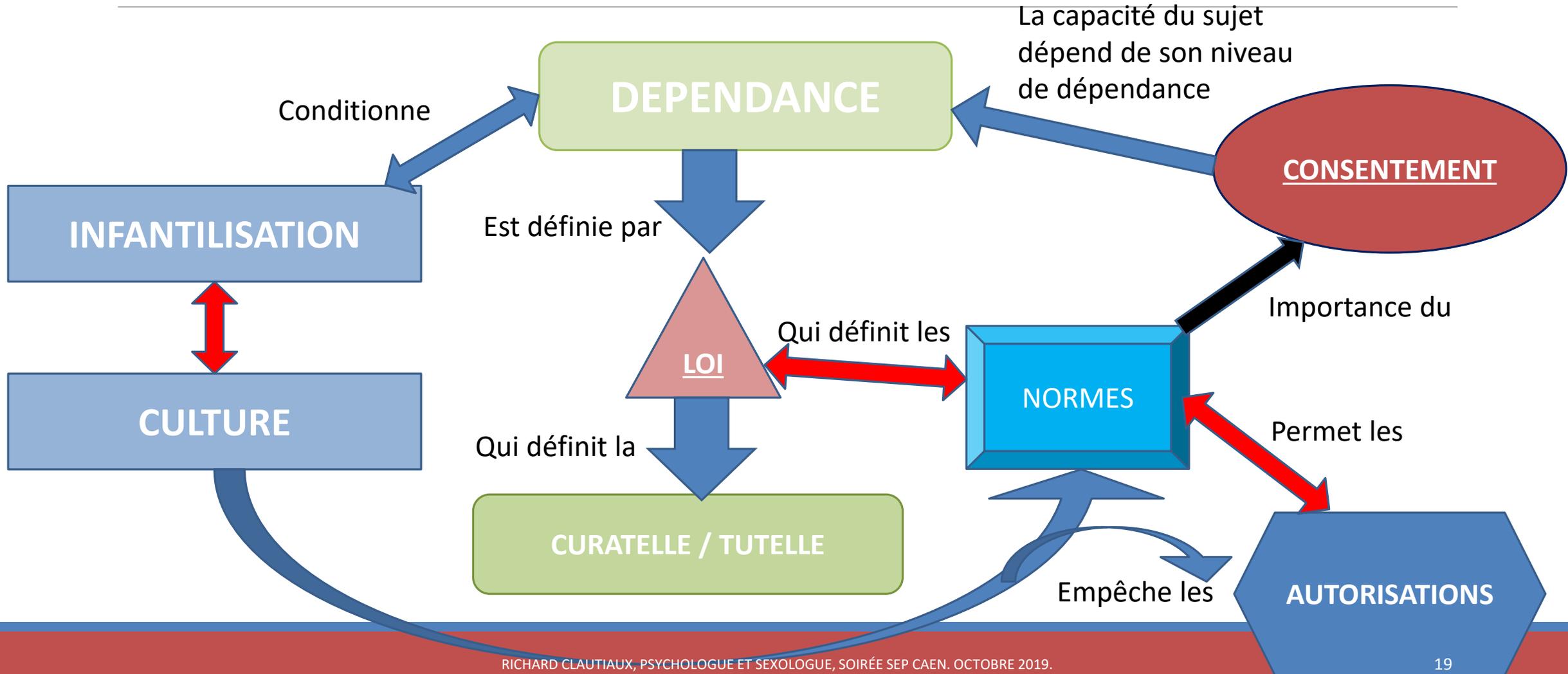
- Aspect juridique ou légal = éviter de passer a coté d'une déviance à risque vital ou traumatique pour les différents sujets
- Aspect sexologique : sensations, plaisir, réassurance ? Quelle est la fonction habitée de la sexualité pour cette personne ?
- Aspect philosophique indispensable : Besoin fondamental ? Droit ? Faut-il une condition de l'Humanité pour être sexué, sexuel ?

Sexualité = Affectivité + génitalité

Aspect psychiques : à quoi se réduit ou comment se développe la sexualité d'une personne souffrant d'un handicap ?

- Affectivité = renvoie au développement affectif, donc au QI et au QE
- Intégration de l'affectivité ?
- Génitalité = renvoie au développement anatomo-physiologique, donc aux sens (ation), au schéma cognitif, et à la fonction
- **Intégration de la fonction génitale?** Au profit du sexuel ?
- Attention → Sexuel = construction acquise (non-innée)
- Dépassement du sexuel pour aller vers l'érotisme ?

La sexualité se trouve là où est le sujet



Sexualité = Affectivité + génitalité

Sexualité = base d'humanisation + identité individualisée + lieu (symbolique) d'expression du désir

- La quête du plaisir ne doit pas être réservée aux valides / autonomes
- Quand dépendance = souvent  de la sexualité...
- Et lorsque  de la dépendance = émergence de la sexualité..!!

- Attention à la Morale ≠ loi qui se définit par les normes de sociétés
- Il peut y avoir un décalage!! Et des interprétations → mineur, majeur, majeur protégé, personne vulnérable...

Sexualité = Affectivité + génitalité

Réflexion à mener face à une situation de handicap et de sexualité :

- Risque d'IST ?
- Risque de grossesse ? Contraception ? Rôle des soignants?
- Peut-on interdire une production de la sexualité entre 2 êtres consentants ?
- Comment les informer ? Les éduquer à la sécurité sexuelle ?
- La santé sexuelle ?
- Production, reproduction, responsabilité ?
- Quelle est la place du désir ? De leur désir ?



Sexualité = Affectivité + génitalité

Réflexion à mener face à une situation de handicap et de sexualité :

- Cela sous-tend l'idée d'une autonomisation sexuelle chez les personnes handicapées → y compris chez les personnes dépendantes!
- Attention à ne pas avoir une vision « choisie » du handicap = là encore qui risque d'être nourrie par des projections personnelles, elles mêmes conditionnées par nos apprentissages, notre éducation, notre culture +/- notre religion (morale présente+++)

Sexualité = Affectivité + génitalité

Rôle du sexologue :

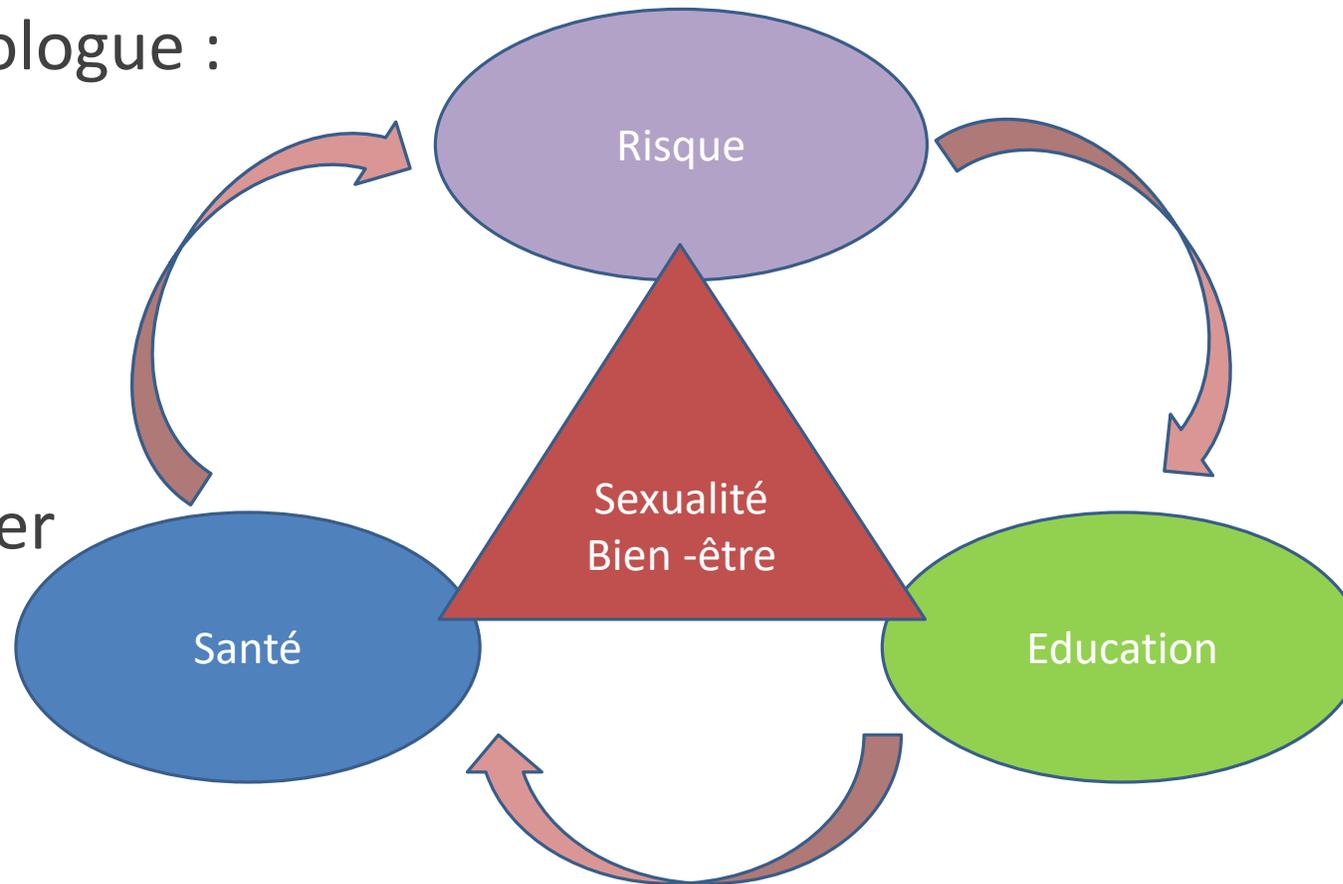
Protéger

Orienter

Prévenir

Eduquer

Accompagner



Sexualité = Affectivité + génitalité

Attention : différence entre savoir, connaître et accompagner vers un vrai lâcher-prise

Le désir de pulsion s'oppose, dans notre société à des règles de survie: la peur de compromettre la santé est forte.

Face à la beauté s'oppose la fragilité

Et le principe de précaution, partout, tout le temps.

Sexualité et institutions

L'institution est là pour garantir la protection et accompagner vers l'autonomie tout en préservant l'intimité

Mais attentes et besoins des résidents sont-ils entendus?

La personne en situation de handicap est un AUTHENTIQUE SUJET DE DROIT

Pb des institutions : Différence entre logique individuelle et collective

Marcel Nuss: « le droit à l'intimité c'est le droit à l'humanité »

Sexualité et institutions

S'investir en gardant une juste proximité :

Affinité, amitié, proximité = surtout face au Handicap Lourd

Travail avec des sentiments dans une « zone d'intimité sociale »

Risque de glissement vers une affectivité, attachement, possessivité...

Droit au câlin au résident? Consentement des uns mais pas des autres...

→ Limites de l'Em-Pathos (en dedans; ce que l'on éprouve)

Attention aux risques: 30% environs de maltraitances Psychiques et abus sexuels (Parents, professionnels, bénévoles)...

Ex: EU : 2018 : Femme EVC depuis 10 ans accouche d'un bébé...



Questionnements actuels et à venir

Ethique du sexe et pas seulement de la sexologie :

Autorisation à la sexualité ?

Droit à la sexualité ?

Professionnels / Assistants sexuels ?

Payement du sexe ? (pornographie payante → mag ou web : pas toujours gratuit d'assouvir les plaisirs des voyeurs...)

Déontologie de l'accompagnement des personnes en situation de handicap ?

Personne handicapée mentale est-elle nécessairement une personne à risque → stigmatisation +++



Questionnements actuels et à venir

L'inconfort à traiter du sujet sexuel ne doit pas mener au silence mais être une source de réflexion sur soi et sur les autres (Pierre ANCET)

2 points importants : prendre du recul et être dans un bien être sexuel pour soi

ET SURTOUT NE PAS TOMBER DANS UNE DIMENSION NORMATIVE

Nous ne sommes jamais en lieu et place d'autrui

Attention à l'intériorisation de l'hétéronormativité et du modèle pornographique

Questionnements actuels et à venir

Personne handicapée = sexualité handicapée?

Personne ordinaire = sexualité ordinaire? → pas de sens*



Attention aux représentations de cette sexualité.

Questionner la dimension du toucher

C'est l'érotisation qui mène le toucher vers la sensualité puis vers la génitalité : l'intention est différente

Quel est le vécu du corps chez la personne handicapée : la frontière de l'intime n'est pas au même endroit

L'appartenance du corps n'est pas au même endroit : c'est un corps que l'on abandonne à l'autre +/- volontairement

Questionnements actuels et à venir

La question de l'assistance sexuelle :

La France dit : prostitution si mise en relation et rémunération

- ➔ Vision extrêmement limitative de ce que peut être l'assistance à la sexualité : (dans l'idéal)
- ➔ - assistance humaine, éventuellement nécessaire à l'expression de sa sexualité
- ➔ - Information
- ➔ - Aide à la formulation de la demande
- ➔ - Mise en relation avec un assistant sexuel



Questionnements actuels et à venir

L'assistant sexuel, son rôle :

- apprentissage et découverte de l'intimité
- Prodiguer, dans le respect de l'autre et du corps, une attention sexuelle, érotique ou sensuelle.

Problème : le statut, la sensibilité / souffrance amoureuse, sexuelle
Distanciation de la question de l'argent et utilisation du corps de la femme (Maudy PIOT)

➔ Orientation actuelle : permettre des relations consenties entre les pensionnaires

Questionnements actuels et à venir

La place du couple dans les institutions :

La libéralisation du sujet sexuel pousse les personnes à revendiquer leurs droits à la santé sexuelle : handicapés, seniors, etc.

Limite : éthique de responsabilité n'est pas une simple responsabilité préalable, il faut une éthique d'action

Au fond: le couple fait peur : couple = institution en elle-même.

Le privé se confronte au public, le singulier à la densité, l'intimité à la promiscuité → secret impossible à tenir

Donc on observe une mise à l'écart → vers l'extérieur de l'institution (donc moins de protection des personnes)

Comment on aborde ces questions ?

Déjà : dépasser l'inaction par dissimulation ou silence des questions de sexualité

Penser l'autre en tant qu'être humain et non pas en tant qu'handicapé

Penser qu'il n'y a pas de neutralité d'action : un baiser entre deux personnes est un baiser entre deux personnes, pas autre chose, pas une erreur... en tout cas, pas forcément!

Comment on aborde ces questions ?

Face à cela : plusieurs réactions :

- peur du handicapé
- Complexe de supériorité du soignant qui cherche à s'en défendre en se disant « non-décideur »
- Embarras à intervenir dans la vie privée de l'autre
- Peur d'être taxé de voyeuriste
 - ➔ Souvent silence entendu +/- secret de polichinelle

Comment on aborde ces questions ?

Interrogatoire : échange souvent inductif

Ecoute lente et prudente = découverte **d'une** vérité

NE PAS CONSIDERER LA SEXUALITE COMME DANGEREUSE

La population dépendante est variée, aux réalités multiples

- → donner des réponses pragmatiques SANS dé-sexualiser

Le comportement est-il en adéquation? Cela dépend du comportement

- pas si abus de pouvoir, non-consentement, incapacité cognitive



Comment on aborde ces questions ?

La sexualisation du sujet se fait selon son histoire :

- curiosité, corps « troué », comportement pulsionnel, impudeur
- érection insupportable, angoissante (morcellement, éjaculation)
- excitation recherchée, trouvée (ou non), jouissance intempestive ?
- rasage intime et érotique, rituel, impossible

La sexualité est souvent opportuniste : c'est une nécessaire adaptation à un environnement répressif, phobogène, maltraitant

- Quid de la transgression supportée / supportable ou insupportable ? Attention au contre-transfert

Comment on aborde ces questions ?

Un accompagnement cohérent :

- Nommer et expliquer (poil : révélateur de l'intime et quête de l'érotisme)
- Trouver un espace d'expression de la sexualité (parole du professionnel, transmissions, travail institutionnel)
- Gestion de l'espace privé ++++ et par qui ??? Et pour qui ???
- Gestion des espaces intermédiaires → conduites inappropriées comme appel / expression d'une détresse / manque d'oxygène affectif ?

Attention à la crise d'adolescence dans la situation de handicap

Adolescence = rite de passage = changement d'apparence (angoissante ?) et changement d'appartenance (infans = être « autonome » → vulnérable)

Conclusion



Sexualité des personnes handicapées :

- Supposer une pratique sexuelle, parfois, c'est beaucoup dire
- Vécu du lien ? Amour exclusif ?
- → **oxygène vital dont l'absence tue**
- Quelle prise de risque pour les personnes et les personnels soignants ? Lucidité ? Aménagement de la réalité ?
- Quelle compensation imaginaire à la frustration ? Comment accompagne-t-on ces frustrations ?

Conclusion

Sexualité des personnes handicapées :

- Attention à la sexualité cachée ou silencieuse..
- A-t-on besoin de voir pour savoir que cela se passe bien ou mal ? (assouvir un noyau voyeuriste ?)
- **Comment faire confiance et protéger, tout en laissant libre... au risque d'exposer ?**
- Il n'y a pas que l'exposition au non-consentement → Contre-Transfert ? Conditionnement médiatique / Culturel à questionner +++



Conclusion



Objectifs pour les professionnels Sexologues / Psychologues :

- Travailler la question de la bonne distance entre protection et accès vers l'autonomie
- Valoriser les compétences et les habiletés (QDV++, interdépendance et solidarité)
- Toujours se rappeler que le sentiment amoureux marque l'appartenance à une communauté humaine

Conclusion

Objectifs pour les institutions

- ouvrir la norme et le nombre de chambres de couple
- prise d'indépendance et prise de risque sont indissociables (même face aux familles, légitimité, hiérarchie, conscience)
- Eviter la négation de cette autonomie particulière
- oser poser la question de l'agression sexuelle (trop souvent pas de solution juridique, atténuation de la culpabilité de l'agresseur sur fond de déresponsabilisation), mais quid de l'agressé(e)



Conclusion



Cela mène à 2 contraintes entre :

- le droit à la dignité (implique la responsabilisation)
- Les contraintes organisationnelles ou réglementaires

Le problème fondamental est le respect des libertés (dans la non discrimination Loi 2005 + adaptation du monde au Handicap et non l'inverse) face à la crainte des abus et de ce qui est incontrôlable dans certains comportements

Marcel Nuss : « Chacun doit être psychiquement, charnellement ou sensiblement connecté à sa corporéité pour se sentir vraiment exister »

Conclusion



« LA SEXUALITE EST LÀ OÙ SE TROUVE LE SUJET »

MERCI DE VOTRE ATTENTION

BIBLIOGRAPHIE

Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS)

<https://cerhes.org/>

- Handicap et Sexualité, EME éditions, 2017, codirection Sarah MAURICE et Yves FERREOL
- Une sexualité pour les handicapés, Denis Vaginay 2014