

En situation de dépendance : s'appartenir!

Mireille Stickel

Volume 21, Number 2, December 2015

Sexualités, handicap et droits humains
Sexualities, Disability, and Human Rights

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1086473ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1086473ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (print)

2562-6574 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this document

Stickel, M. (2015). En situation de dépendance : s'appartenir! *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 21(2), 113–126. <https://doi.org/10.7202/1086473ar>

En situation de dépendance : s'appartenir!

MIREILLE STICKEL

Centre national d'enseignement à distance (CNED), France
Coordination Handicap et Autonomie - Vie Autonome France (CHA – VAF), France

Écho de la communauté • Echoes of the Community

Cadre d'une réalité méconnue

- *Présentation : engagements, expériences et confidences*

Handicapée moteur (difficultés importantes de coordination des mouvements entraînant des gestes involontaires ou incontrôlés et une prononciation déformée des sons) du fait d'un accident néonatal, j'ai pu, surtout grâce à ma famille, obtenir un Baccalauréat scientifique (Bac S), puis une Maîtrise de Physique avec laquelle, après dix ans de combats (dont deux recours, gagnés, en Conseil d'État) contre l'Administration et ses préjugés, j'ai été reçue au Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement du second degré (CAPES) de Sciences Physiques et titularisée au Centre National d'Enseignement à Distance, établissement public.

Parallèlement, depuis plus de trente ans, je vis à mon propre domicile, avec l'aide d'auxiliaires de vie. À certaines périodes, j'ai cogéré le fonctionnement du service en petite structure, avec d'autres personnes, notamment dans le cadre d'une expérience pilote restée beaucoup trop longtemps unique et eseuulée. À d'autres époques, j'ai fait l'amère expérience du lot commun des personnes en situation de dépendance, d'abord en emploi direct et en Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), puis en service prestataire classique et infirmiers, toutes modalités financièrement ingérables à long terme, même en limitant le nombre d'heures au minimum « sur-vital ». Alors que dans le premier système, même s'il me demandait beaucoup d'implication personnelle, je dis-

posais d'une aide, certes insuffisante, mais adaptée à mes attentes. Dans ces seconds types de configurations, j'ai fait l'expérience d'une multiplicité indéfinie donc infinie des intervenants, dont l'identité ne m'était pas communiquée d'avance, venant souvent pour un besoin préfixé.

Cette situation devenant invivable au quotidien et intenable pour la bourse, j'ai participé au groupe « imposé » au ministère en mars 2002 pour faire entendre la revendication du financement de l'aide humaine à hauteur des besoins réels des personnes handicapées, et leur permettre de vivre librement à domicile, dans la dignité et le respect de leurs choix. Puis, j'ai accepté d'intégrer le « dispositif expérimental » qui a suivi, malgré des dispositions locales restrictives, aboutissant dans mon cas à une « prise en charge » encore plus morcelée et incohérente que précédemment... mais, en prime, destructrice!

C'est en ces circonstances que je me suis impliquée dans le développement de la « Coordination Handicap & Autonomie », dont je suis actuellement l'une des vice-présidentes après en avoir été représentante régionale, et qui a élargi son nom à « Vie Autonome France ». Au départ, c'était un mouvement national composé de personnes handicapées physiques, dépendantes de leurs conjoints et de professionnels concernés par le handicap, soutenues par des associations de personnes handicapées et d'aides à domicile. Fondé en novembre 2002, à l'initiative du groupe impulsé par Marcel Nuss, il s'est mué en association deux ans plus tard et, à ce titre, siège maintenant au sein de

plusieurs instances nationales comportant des personnes handicapées.

C'est à partir de la variété de mes expériences, autant à un niveau personnel que comme représentante d'une organisation nationale de personnes assumant leur volonté de vivre de manière autonome, quel que soit l'importance de leur handicap, que j'ai été amenée à faire un certain nombre de constats. En effet, de par mon engagement, un certain nombre de personnes sont venues me voir pour solliciter du soutien et me parler de leur vécu, quelquefois de manière fort précise. Par mes fonctions, j'ai eu aussi sous les yeux un certain nombre de courriers et de documents reflétant d'une part la réalité individuelle de tel ou telle, d'autre part, la perception pour le moins technocratique des décideurs locaux ou nationaux. Pour être honnête, j'ai mis un certain temps à regrouper les morceaux du puzzle pour arriver à une image globale qui me pose problème. Alors que plus jeune la question de la sexualité me paraissait couler de source, j'ai été amenée à m'interroger sur la sexualité en situation de « dépendance vitale ». Ainsi, ma présentation va reposer surtout sur des situations vécues et analysées de l'intérieur, sans témoin extérieur pour apporter une version « objective ». Mais, tout en ne prétendant pas être exhaustive, cette approche nouvelle apporte un éclairage trop méconnu, et pourtant essentiel. En effet, souvent en tête-à-tête, la relation de dépendance, surtout vitale, est bilatérale, obligée et... trop fréquemment silencieuse! Le témoin spectateur n'a rien à dire : il n'existe pas! En situation de dépendance vitale, tous les présents sont protagonistes, impliqués d'une manière ou d'une autre. Et c'est bien là l'une des plus importantes de ses difficultés. En rendre compte fidèlement est une tâche difficile, voire ardue... ou douloureuse parfois. Elle comporte habituellement un réel risque individuel. J'essaierai ainsi de m'exprimer à partir de mon expérience directe, en tenant compte aussi des conséquences de ce qu'éprouvent les personnes aidantes. Je limiterai délibérément mon propos à la compensation humaine de la « dépendance vitale ».

- *Dépendance vitale : définition, besoins, et conséquences*

Être en situation de dépendance vitale, qu'est-ce que ça veut dire? L'objet n'est pas de présenter les aspects d'un obstacle à une simple égalité d'accès à la vie sociale commune, mais de soumettre des réflexions ayant pour finalité une organisation citoyenne, digne, responsable et équitable, de l'existence des personnes en situation de « dépendance » d'autrui pour ce qu'on nomme « actes essentiels de la vie ». La compensation passe alors par une aide humaine. En effet, cette nécessité d'une présence humaine à « but technique », donc inévitable, répétée et parfois imposée, implique obligatoirement partage et confrontation de vécus communs sur des plans fort différents, parfois à chaque instant, à chaque respiration. Jusqu'à présent, cette interdépendance a été principalement prise en compte par extension et extrapolation de ce qui existait pour les états courants de maladie, transition par essence provisoire, incorrecte, soignée... et guérie. Or, ici, il est question de gérer des états dont le caractère est définitif et inéluctable, qui sont au mieux stables, parfois toujours connus, en tout cas présents à jamais, à vivre jusqu'à la mort, et que ses détenteurs ne veulent plus voir ramenés à une tare à expurger, à rejeter. Les caractéristiques « vital » et « autrui » fixent ces particularités : d'abord, avec ou sans envie, la relation se déroule, sauf à mettre la vie en danger; ensuite l'interaction fait partie de l'intimité de l'aidé et renvoie à celle de l'aidant; enfin, cette promiscuité n'est pas choisie, mais doit être perpétuée et assumée. Entre adultes, cette collaboration n'a pas d'équivalent en notre société. Parler de « Dépendance Vitale » n'est pas limiter les besoins à satisfaire aux actes biologiques permettant au corps de fonctionner : c'est simplement énoncer les contraintes particulières que cette dépendance impose. Quand elle se situe au niveau de la motricité et des besoins physiques vitaux, notamment physiologiques, elle implique des contacts physiques, particulièrement de mains (et pas pour dire bonjour!) sur toutes les parties du corps, autant celles qui relèvent habituellement de l'intimité que celles utilisées dans les relations sociales. Cette réalité multi-quotidienne, voire perma-



nente, a un certain nombre de conséquences concrètes au niveau du vécu corporel et des sensations qui en découlent, tant pour celui qui apporte l'aide que pour celui qui la reçoit. C'est ce que je vais tenter de détailler ici.

Pour la personne handicapée, en situation de dépendance vitale, son besoin est de satisfaire, non seulement les nécessités pour rester en vie que l'on a pris l'habitude de nommer « actes essentiels » en France, mais aussi ses diverses envies et aspirations pour lesquelles un accompagnement est impératif. Mais pour la personne « aidante », quel que soit son statut, bénévole ou professionnel, il y a aussi des besoins, des attentes et des contraintes : pour les professionnels, le premier impératif est celui de la rémunération (une évidence pas forcément réellement intégrée dans la mise en place des dispositifs médico-sociaux actuels de notre pays), le second et le troisième sont souvent l'aspiration à être reconnu ou se sentir soi-même utile pour d'autres, et le désir d'avoir des relations humaines dans son activité principale, ou secondaire pour les bénévoles. Ainsi, la réalité du vécu de chacun, sur le long terme, est une interdépendance dans laquelle son propre besoin ne peut être pourvu que s'il est entendu et accepté par l'autre, et réciproquement, la satisfaction du besoin de l'autre conditionne la réalisation correcte de ce que l'on attend pour soi-même. Si l'une des deux parties voit ses motivations déniées, à quelque niveau que ce soit, alors elle ne peut plus tenir convenablement compte de l'autre.

L'ignorance de la réalité de cette interaction est l'une des portes ouverte à toutes les dérives. Or, en situation de dépendance vitale physique, cette interaction se concrétise en grande partie au niveau du ressenti corporel, même si les aspects de relations humaines revêtent aussi une importance. C'est cette partie que je vais tenter de décrire...

Réalités physiques au cours des âges

- Jeunesse : grandir à marche forcée

C'est un consensus : un enfant handicapé doit être alimenté, soigné, élevé, encouragé, formé au mieux possible, éduqué... et rééduqué quand le corps n'évolue pas selon les normes : on a développé en France tout un arsenal de méthodes et d'établissements pour les mettre en œuvre. Alors on lave, habille, nourrit, impose des exercices « validés » et précis (dont, durant les heures de sieste ou de sommeil nocturne, des postures parfois douloureuses!), en imposant fréquemment l'instruction minimale, puis on nourrit à nouveau, fait éliminer (plutôt à heures fixes...), divertit un peu, déshabille, relave parfois, et met au lit, parfois avec des attirails moyenâgeux. Puis le lendemain, on renouvelle. Quelquefois, il y a bien des câlins familiaux ou un bain à la piscine. Mais quand est-ce qu'un enfant en situation de dépendance physique aura l'opportunité de percevoir son corps comme un élément lui appartenant, dont il peut disposer et qui n'est pas qu'un vecteur de douleur? Il n'est jamais seul avec lui-même, il n'est jamais nu si on ne s'occupe pas de lui, il n'est souvent pas libre d'exprimer ou d'essayer quoi que ce soit hors du cadre qui lui est imposé : son corps est une machine que l'on fait fonctionner coûte que coûte, au plus près de la norme dominante.

Dans le numéro 31 de la revue « Motricité cérébrale » de 2010, se trouve un article compilant les résultats de plusieurs études sur les très jeunes enfants Infirmes Moteurs Cérébraux, portant à la fois sur les appareillages et les comportements musculaires. Cette publication se conclut par ces mots : « Ainsi, l'ensemble des articles insiste sur le fait que les enfants ne sont pas des « êtres humains en voie de développement », mais des êtres humains à part entière qui ont besoin de vivre en interaction avec leur environnement. Si la nécessité clinique impose des installations posturales, il faut exiger qu'elles soient tolérables et apportent un mieux-être et non pas un obstacle à la participation au quotidien avec l'environnement : la qualité de vie doit rester le maître mot contre la maladie. ». Puis, en bas de page, la

rédaction ajoute une note à cette phrase : « La question posée est cruciale. Néanmoins, on aimerait en savoir plus sur la fabrication des appareillages de maintien et les arguments cliniques et radiologiques qui déterminent leur mise en place. Il est clair que toute mesure de contention ne doit pas nuire ou entraîner de douleur. Mais nous avons tous, soignants, constaté que certaines réalisations orthopédiques, qui semblaient justifiées, n'étaient pas, sur la durée, à la hauteur des espérances des prescriptions ».

La reconnaissance de l'Infirmité Motrice Cérébrale date de l'après-guerre, portée par le Professeur Tardieu : j'en ai d'ailleurs pleinement bénéficié, échappant aux « ligotages » grâce à la vigilance et l'implication de mes parents! L'article cité est paru en 2010... donc, pendant au moins un demi-siècle, on a appliqué des « traitements médicaux » à des enfants, dès leur plus jeune âge, sans prendre vraiment en compte qu'ils étaient susceptibles d'être « des êtres humains à part entière qui ont besoin de vivre en interaction avec leur environnement », les considérant juste comme « des êtres humains en voie de développement ». Ce n'est même pas moi qui le dis! D'accord, entre temps, les enfants, au moins les valides, sont devenus « des personnes »! Mais avez-vous idée de ce qu'on peut ressentir en tant que « pays conquis »?

Et qu'est la sexualité sans un corps disponible pour la vivre?

À l'adolescence, le développement naturel modifie ses sensations et la perception que l'on a de son corps. Il fait apparaître l'envie de relations sensuelles. Pour la plupart, cette découverte se déroule dans l'intimité des adolescents, à l'abri des regards, notamment adultes. Mais la situation de « Dépendance Vitale » fait obstacle à toute intimité; Les adultes, même « aidants », imposent comme aux autres enfants, non seulement leur cadre mais aussi leur vision des choses, et s'opposent fréquemment à tout commencement de contact physique, si anodin soit-il, entre adolescents.

Et quand par chance une relation amoureuse est tolérée, elle devient un sujet constant d'intérêt mal placé et de commérages sans fin. Essayez de baiser avec une floquée d'adultes sur le dos.

Quand arrive l'âge adulte, l'emprise de la famille devient encombrante et l'apport des éducateurs et soignants dérange, même s'il est préféré aux parents : on émet le souhait, et, si on peut, on va voir ailleurs. Mais quand on est encore jeune, même si on ne l'exprime pas, on se demande quel est le statut de ces personnes qui apportent la même aide que celle prodiguée antérieurement par les détenteurs de l'autorité. Où est l'autorité et qui détient le pouvoir?

Les gestes à accomplir pour compenser le handicap, assimilés à ceux « pratiqués » que « pour » les enfants en bas âge, compliquent la donne : la tendance la plus courante est d'infantiliser, dans une attitude de type parental, confondant « réaliser l'acte » et « être le seul détenteur de la connaissance ». Or, ce n'est absolument pas un tel « encadrement » qu'il s'agit de fournir à l'adulte handicapé au plan moteur, mais une suppléance à l'absence de réaction fonctionnelle des bras et des jambes aux commandes d'un esprit devenu autonome! Si la confusion peut s'entendre pour un jeune enfant, elle s'oppose à la maturation de la conscience de soi et de ses responsabilités d'adulte citoyen.

- *Majorité : vivre à corps perdu dans la dépendance physique*

Ayant accepté, pour avoir accès aux dispositifs financés, d'avoir recours à divers services prestataires imposés par les autorités du moment, estimant que je n'étais pas correctement accompagnée dans mon quotidien à cause de la multiplicité des acteurs, j'ai été amenée, lors de colloques ou par courriers, à m'exprimer sur mon vécu à peu près en ces termes :

« Ces modalités, fondées surtout sur des critères financiers, qui m'ont été imposées, ne me conviennent pas car, de fait, elles aboutissent à un trop grand morcellement. Celui-ci se manifeste à différents



niveaux : d'une part pour les tâches à accomplir par les aidants bien plus nombreux qu'auparavant, d'autre part vis-à-vis des réponses apportées à mes besoins (notamment physiologiques), enfin par rapport à l'organisation de ma vie quotidienne, tant corporelle que ménagère. Cette désorganisation pèse donc sur l'expérience sensible de ma personne, et par ricochet sur le ressenti, physique et sensoriel, de mon être, sans permettre, qui plus est, de répondre à toutes mes attentes en matière d'autonomie! Pourquoi n'est-ce pas satisfaisant? Essayez simplement d'envisager la perspective, ne serait-ce que mentalement, d'un contact physique sur VOUS imposé successivement avec quarante paires de mains. Pas sur votre main, non : sur toutes les parties de VOTRE corps! Pas pour dire bonjour au passage, mais sans cesse, n'importe quand, quelque soit ce que vous faites!

Imaginez-vous, juste quelques instants, avec quatre-vingt mains susceptibles de vous toucher, de vous arriver n'importe où sur le corps, d'une façon aléatoire sur laquelle VOUS NE POUVEZ PAS VOUS PRONONCER, parfois sans savoir à l'avance celles qui vont vous atterrir dessus : est-ce une idée que vous accepteriez d'appliquer pour vous-même?

Et bien oui, j'ai la même réaction que vous! Cependant, pour moi, ce n'est pas une fiction.

Concrètement, je suis nourrie par quarante personnes, habillée et déshabillée par quarante personnes, mise aux toilettes par quarante personnes, puis essuyée par quarante personnes, et plus spécialement, installée à mon bureau au centimètre près pour pouvoir utiliser la licorne sur mon front, seul moyen de communication pour moi... par quarante personnes, ou bien encore être connue dans mes gestes incontrôlés aussi... par quarante personnes! En fait, je vis un véritable enfer au niveau physique. Ce per-

pétuel changement qui ne correspond, au niveau individuel, à aucune logique d'aucune sorte, ne me laisse m'accoutumer à absolument rien qui ait un sens pour moi, de l'intérieur : il me contraint à l'adaptation continuelle et à l'improvisation permanente, tant au niveau de mon corps, de ses contacts et de ses sensations, que de mon espace, autant matériel que temporel. On m'interdit ainsi de développer mes caractéristiques propres, sources d'identité! De plus, cette complexité d'organisation empêche tous les aidants de prendre une habitude correcte de mes besoins et de la manière adéquate d'y répondre : ils n'acquièrent pratiquement aucun automatisme, ce qui leur fait perdre de l'énergie et du temps... ainsi qu'à moi! En tant qu'être humain doté de sensibilité et d'aspirations propres, personnellement, par la manière dont je suis traitée, je suis profondément blessée dans mes perceptions corporelles, dans l'intégrité de mon intimité, dans la vivacité de mes sens : je suis agressée d'être, malgré ma résistance, appréhendée, de fait, comme une poupée dépourvue de compréhension, de raison, de limites et de faculté d'adaptation, qui devrait attendre soumise, sage et inerte, d'être manipulée selon les préceptes, combines, lobbies ou lubies d'autrui, bien au chaud dans son landau. Ayant exprimé ce constat de diverses façons à divers niveaux (jusqu'aux élus nationaux !), je suis obligée de qualifier de « persécution institutionnelle » cette dépersonnalisation perpétuée ».

Si, au début j'ai parlé de trente-cinq paires de mains, quelques mois après ces extraits, je remplaçais, dans mes propos, quarante par cinquante. L'inflation n'a cessé que lorsque je me suis dégagée de ce type de système, lourd de conséquences pour de nombreux protagonistes. Il ne faut pas taire les conséquences d'un déséquilibre numérique d'aidants par personne aidée, ou réciproquement : la réalité, c'est un véritable broyage de la personne. Elle ne peut plus rien paramétrer, car cinquante personnes différentes, c'est cinquante façons

de faire différentes, et là ce n'est plus possible de s'organiser, car ce fonctionnement aboutit à la dépersonnalisation et à un extrême abandon social, quand il n'y a qu'une seule personne de l'entourage pour aider. C'est une maltraitance grave de la société, car ni l'aidant ni l'aidé n'a de vie propre, ce qui amène aux pires catastrophes. À l'autre extrémité, le catalogage social que j'ai eu à subir plusieurs années, on voit défiler des « intervenants » en grand nombre. L'une des grandes dérives de cette pratique-là est de considérer la personne dépendante comme « objet d'entretien ». Quand je dis « objet d'entretien », cela signifie que le but fixé est de... nourrir, nettoyer, changer, vider, remplir, bref, « faire fonctionner la mécanique », induisant des tendances à chosifier : l'individu en tant qu'être sensible n'existe pas, surtout quand la même personne doit en aider six, voire dix, autres dans sa journée de travail!

Silence, vécu de la chose

- Corps en échos

L'une des principales difficultés qui se présentent à une personne dépendante sur le long terme est d'acquiescer et de conserver une perception et un vécu correct de son propre corps. Mais cette perception est le résultat de l'interaction du corps avec son environnement et son entourage, principalement celui qui est source d'aide. Je vais tenter de donner un aperçu des mécanismes en jeu.

Commençons par un exemple simple : la température d'une boisson ou d'un plat. Celui qui prépare, apporte et amène à la bouche l'aliment, le prépare à priori comme il l'estime correct pour lui, c'est-à-dire la plus part du temps comme lui l'absorberait. Si celui qui consomme a un thermostat plus bas ou plus haut, alors il peut se sentir brûlé ou gelé par ce qu'il est en train d'avalier; et non seulement il peut le sentir ainsi, mais aussi en avoir les caractéristiques physiques comme une marque sur la langue. Alors, dans cette hypothèse par exemple, une fois que sa langue est endommagée par un ressenti plus ou moins important de brûlure, les gorgées ou bouchées suivantes, même si elles sont remises à la « bonne température », ne

seront plus perçues de la façon dont elles l'auraient été sans la première sensation gênante. On aurait pu développer la même démonstration avec l'eau du bain ou de la douche.

En effet, ce type de phénomène a lieu quelle que soit la partie du corps concernée.

Ainsi en est-il des démangeaisons ou de la propreté recherchée. En cas de démangeaisons, quand on ne peut pas se gratter soi-même, il faut demander au tiers présent de réaliser le geste de soulagement... encore faut-il d'une part qu'il comprenne où est localisé le problème, d'autre part qu'il réalise un geste apportant un réel soulagement, sans provoquer douleur ou lésion ! Peut-être des lecteurs extérieurs à ce type de situation vont se dire : « Mais bien sûr! Elle dit une banalité! ». Eh bien non, ce n'est pas une banalité pour les acteurs de cette situation!

Durant toute une partie de ma vie, j'ai eu les moyens de soulager moi-même la plupart de mes démangeaisons, et j'ai donc eu des échos de cette problématique avant d'y être confrontée moi-même. Lorsque j'organisais les équipes d'auxiliaires de vie pour d'autres, il m'est arrivé des échos de jeunes n'ayant plus aucune mobilité des bras et n'arrêtant pas de faire état de gênes physiques de toutes sortes, mettant leur entourage en ébullition par moments, certains « spécialistes » du comportement l'interprétant comme une volonté d'attirer l'attention et l'activité de l'entourage sur leurs petites personnes : il fallait alors gérer des tensions extrêmes et des incompatibilités de personnes, certains salariés ne supportant plus de se percevoir comme méprisés. Cet aspect pourrait sembler anecdotique dans la vie, et donc susceptible d'avoir de sérieuses conséquences.

Quand, moi-même, j'ai dû solliciter le concours d'autrui pour faire face à des gênes que je ne pouvais plus soulager seule, j'ai pu tout à loisir observer ce qui se passait de l'intérieur et tenter de comprendre comment se déroulait un tel phénomène. En fait, outre la difficulté de localisation et de réponse appropriée, il faut « se débrouiller » avec les conséquences des gestes



qui visent à côté, ne soulagent pas ou encore irritent. Les réactions du corps que j'ai observées alors, en ce qui me concerne, sont de plusieurs sortes : d'une part il y a l'attente du soulagement qui tend le corps et met d'autres zones en éveil, d'autre part il y a la crainte que « ça se passe mal », soit par un problème relationnel avec l'autre ne comprenant pas, soit par le maintien de la gêne et enfin il y a le risque de « réactions en chaîne ». En effet, d'après mes observations internes, quand une sensation désagréable est rapidement soulagée, elle ne laisse pas de traces dans le fonctionnement du corps.

Par contre, quand on la conserve un moment ou qu'elle n'est pas précisément éliminée, il se produit deux types de phénomène. D'une part, le corps essaye de faire en sorte de ne plus la percevoir. Dans ce but, d'une certaine façon, la sensibilité est bloquée : la personne élimine de sa perception consciente la sensation gênante. Selon mes observations personnelles, cette réaction induit, dans une proportion que je ne saurais chiffrer, d'abord une mutation de la manière de ressentir du corps, ensuite un anéantissement de la capacité à percevoir, dans le but évident de diminuer les ressentis désagréables... ce qui me paraît aboutir à une sorte d'amputation des capacités tactiles. D'autre part, en interaction avec le processus précédent, à partir de la gêne initiale non soulagée, bien localisée, d'autres parties corporelles sont stimulées de l'intérieur... alors que le problème de départ est résorbé! À mon niveau, ce que je peux en comprendre actuellement, c'est que la sollicitation locale irradie, mais pas forcément au niveau de la peau, probablement parfois en passant par le système nerveux central, car la gêne peut apparaître à des endroits très distants, comme passer du sommet de la tête à l'oreille, au dos ou encore au bout du nez, sans qu'une corrélation quelconque soit évidente. Je n'ai pas d'explications théoriques à ce qui est pour l'instant un constat intérieur, mais peut-être que des experts en neurologie pourraient en fournir. Mais le résultat le plus généralisé est que le « gratteur » non averti, d'abord gêné de ne pas trouver comment répondre correctement à la demande (d'autant que celle-ci varie!), a ensuite l'impression qu'en fait de gêne,

c'est lui qu'on balade et qu'on se moque un peu de lui... ou, qu'en fait on attend un contact à caractère sexuel sous couvert de gratouille! Et là, ça peut devenir techniquement et relationnellement très tendu... d'autant que, dans ces configurations-là, le stimulus sur la peau peut être résistant, crispant musculairement et nerveusement, et aboutir à un agacement pour soi-même, et en conséquence à une altercation avec l'autre qui se demande bien dans quelle histoire il est!

Dans la vie quotidienne, l'ensemble des phénomènes de ce type, dont les démangeaisons, ne sont qu'un exemple explicatif, sans même aborder l'aspect relationnel, perturbent, modifient, voire annihilent, les sensations naturelles du corps. Par « naturelles », j'indique la façon dont le corps perçoit avant d'avoir subi les situations décrites auparavant. Comme j'ai été encline à le penser plus jeune, vis-à-vis d'autres questions sur lesquelles je n'avais pas de recul, certains vont estimer, notamment parmi les professionnels, que ces ressentis sont induits par « la déficience fonctionnelle d'origine » (habituellement nommée « handicap » jusqu'ici) ou/et l'avancement en âge (même si je ne suis pas encore à la retraite), et qu'il faut « l'accepter ainsi », « se débrouiller avec » et tenter d'atténuer les symptômes... Et le raisonnement serait correct si... certains aspects ne s'amélioreraient pas lorsque les conditions de vie et d'accompagnement sont plus adaptées et plus respectueuses des sensations de l'intéressé! C'est en tout cas mon expérience, et il me paraît important de la faire prendre en compte!

Mais, bien sûr, les démangeaisons (qui m'ont simplement servi de support pour expliquer les mécanismes en jeu) ne sont pas à elles seules la source de toutes les difficultés. Notamment, quand on passe aux actes d'hygiène, quels qu'ils soient, le processus est similaire, avec en plus des connotations morales, d'une part sur la définition de l'hygiène, d'autre part sur la manière d'obtenir l'hygiène recherchée et enfin sur la validité du résultat obtenu. Il y aurait bien une solution au problème : que la peau se colore en orange fluo quand elle démange, en jaune clignotant quand elle est collante, en mauve quand elle est grasse, en vert quand il

reste des traces de savon, qu'elle reste bleue tant qu'elle est humide. Et je pourrais bien trouver un intérêt à toutes les couleurs de l'arc-en-ciel, mais comme ce n'est pas d'une actualité réalisable, il faut aborder le problème autrement!

Cette approche différente repose sur plusieurs facettes, tant individuelles que collectives.

Au niveau individuel, il est impératif pour chacun des acteurs d'accepter, intellectuellement mais aussi concrètement, qu'il ne peut ressentir ce que vit l'autre, en face, à cinquante, vingt, cinq ou zéro centimètre, et qu'il faut accepter de dialoguer, accepter de considérer comme réel pour lui ce qu'il exprime de lui-même, accepter de réaliser l'action commune à partir de cette double réalité, parfois antinomique. Cependant, dans cette démarche, il ne faut pas oublier que le but de la manœuvre est de permettre à la personne dépendante de vivre SA vie, et non pas les désirs plus ou moins sublimés de l'autre. Ce choix de la personne passe par le respect de l'identité corporelle et implique que les actes soient réalisés comme elle les ressent, comme elle le désire, « comme elle le ferait elle-même ». Or, elle ne les fait pas elle-même, ce sont d'autres qui les font : ne pas faire soi-même n'est alors pas un problème, bien que chacun agisse sans renier sa propre sensibilité. Cette situation de respect de mon ressenti, de mon identité, de mon intégrité, je l'ai vécue durant un quart de siècle, en faisant partie des responsables du service autogéré me fournissant l'accompagnement, certes restreint, mais viable, nécessaire pour « vivre autonome ».

Au niveau collectif, il faut admettre CONCRÈTEMENT, c'est-à-dire aux niveaux financiers et organisationnels, que cette démarche nécessite de la formation, de la médiation, du temps de réalisation des actes, de la disponibilité, donc... une quantité d'aide, par un nombre limité d'accompagnants, à la hauteur des besoins globaux de la personne dépendante (et pas seulement pour éviter qu'elle ne meurt!), des conditions de travail (et de repos!) correctes pour les aidants, suffisamment d'argent pour tout financer, tout cela se déclinant en

une multitude de facettes qui ne peuvent être détaillées ici.

Quand ce n'est pas le cas, le travail s'effectue à la chaîne sans tenir compte l'un de l'autre. Si ces conditions sont respectées, on parvient à la complicité mutuelle dans le respect et l'écoute et la sensibilité de l'autre : ceci ne peut être réalisé qu'en des organisations à taille humaine où chacun connaît l'autre et où il peut estimer ses désirs propres, que ce soit l'aidé ou l'aidant.

Ainsi, contrairement aux préjugés extrêmement répandus parmi ceux n'ayant pas une longue expérience de la situation de dépendance vitale pour eux-mêmes, je veux affirmer clairement : même quand on ne fait pas tout soi-même, on peut vivre AVEC son corps, et bien vivre en plus! Oui, « avec lui », et pas « malgré lui »!

Pour être claire, je veux qu'on me laisse mener ma vie selon mes propres valeurs, sans avoir à me justifier de tout et n'importe quoi : respecter mon intimité, c'est ça! Eh oui : un corps, même « handicapé » et « dépendant », n'est pas une tare à masquer à tout prix, mais un support de sensations et de communication dont le détenteur doit pouvoir user selon sa propre sensibilité! Quand ce n'est pas le cas, l'intimité, sensation d'être avec soi-même, est profanée, voire totalement abolie, que ce soit exprimable ou pas.

- Pressions sur l'expression

Par nature, l'expression réelle suppose d'éprouver et de communiquer un ressenti qui n'existe que si l'intéressé dispose d'une certaine « élasticité » dans son vécu, c'est-à-dire d'une possibilité de réagir, en bien ou en mal, en acceptation ou en rejet, dans ce qu'il expérimente. Or, quand sa propre vie, ou bien celle de l'autre, dépend de la réalisation d'un acte, on ne peut pas se permettre que l'acte ne soit pas réalisé. Si l'expression doit remettre cet acte en cause, on se tait, quitte à serrer les dents et à ne plus être du tout en accord avec soi-même, au bout d'une certaine accumulation. Ainsi, le vécu dans la situation de « Dé-



pendance pour Rester en Vie », peut se résumer en une contrainte assez simple : « Impossibilité de fuir = Silence! »

Oui, il faut le dire clairement : beaucoup de personnes handicapées dépendantes d'autrui ne disent pas ce qu'elles ressentent simplement par peur du délaissement. Ainsi, lorsque exprimer ce que l'on ressent risque d'aggraver la situation, on garde pour soi ses ressentis.

Au niveau concret, cela peut avoir deux types de conséquences : soit on s'efforce de s'identifier à ce que certains (de préférence qu'on aime bien) pensent de et pour nous (c'est-à-dire pense à notre place), soit, on renonce à avoir une sensation de bien-être, même si on a une idée de la manière dont on pourrait l'obtenir.

Dans le premier cas, on polarise, souvent sans en avoir conscience, son attention sur la relation à l'autre, la satisfaction de répondre à ses attentes et les retours forcément positifs que l'on en reçoit. On ne peut pas dire qu'on est obligatoirement mécontent de ce que l'on vit, mais simplement on existe seulement dans le regard et le retour de l'autre, sans aucune conscience de ce que l'on peut percevoir directement de soi-même, sans l'interaction d'autrui. Ces circonstances favorisent l'engagement de celui qui s'y trouve dans diverses activités de tous ordres, notamment militantes. Dans le cadre, il peut effectivement s'épanouir voire être tout à fait performant et remarquable... mais dans l'ignorance ou le déni de son ressenti individuel et intime.

Dans le second cas, on est lucide et conscient sur ce qu'on perçoit intimement, ainsi que sur le risque que comporte le fait de l'imposer ou simplement d'en faire état. Estimant que le risque comporte plus d'inconvénients qu'une tentative de faire faire ce qui apporterait une réelle satisfaction du besoin ressenti, on le passe sous silence, décidant de vivre avec une gêne, physique ou morale, qui amène soit de s'investir dans autre chose, comme dans le cas précédent, mais cette fois simplement pour occulter et si possible oublier, soit au contraire, faute de pouvoir dire ce qui est important, on

devient silencieux, introverti, renfermé, polarisé sur la gêne qui ne peut être soulagée.

À partir de cette analyse, il est clair que si l'aidant doit pouvoir exprimer ce qu'il éprouve dans chaque situation, il est impératif pour lui de se détacher des conséquences des choix de la personne dépendante, dans la mesure où il n'y est pas impliqué. Par exemple, quand je dis que je n'ai plus faim, je n'ai plus faim : ce n'est pas la peine de me proposer une cuillère de plus, ça me gave! Ces mécanismes, facilement détectables sur l'exemple de la nourriture, sont aussi en jeu pour tous les actes corporels, que ce soit pour l'habillement-déshabillage, ou pour les actes d'hygiène : tous nécessitent, à un degré plus ou moins important, un contact physique entre les deux acteurs (ou plus). En outre, la plupart du temps, ceux-ci se déroulent sans témoins, ce qui favorise effectivement l'intimité de la personne aidée, mais permet aussi l'impunité des protagonistes, pour lesquels, en cas de désaccord rendu public, c'est la parole de l'un contre la parole de l'autre, du moins en l'absence de conséquences objectivement constatables (marques physiques, dégradations matérielles, enregistrements...).

Mais, il m'est apparu que la parole connaissait un autre type de dérive en situation de dépendance et que celle-ci avait un lien avec la sexualité : la séduction. Il n'est plus dans l'air du temps (et c'est officiel depuis la loi de 2005) de contraindre sur quelque sujet que ce soit une personne handicapée. Pourtant, une multitude, notamment de professionnels, nourrit des projets pour chacun : tout l'art consiste à convaincre l'intéressé que ce qui lui est proposé est la bonne solution pour répondre à ses aspirations. Alors, un manière « douce » d'œuvrer en ce sens est d'avoir recours au mode « séduction » pour tenter de persuader le « sujet » que le « projet » est ce qu'il y a de mieux « pour lui », dans « son intérêt »... tel que d'autres, souvent, l'ont défini : on cherche à obtenir l'adhésion par partage de valeurs, dont on essaye de persuader la personne qu'elles sont les siennes, quitte à biaiser sa présentation. Et une fois l'accord donné, il est difficile de s'en dépêtrer, même si on se rend compte

qu'on a été trompé : il est trop tard car, du fait des aides indispensables déjà mises en place, la vie est déjà en jeu dans ce contexte. Soit en mon nom propre, soit comme témoin, je me suis trouvée confrontée à ce genre de phénomènes, un peu sidérée sur le moment. En réalité, ce type de situations ne laisse que deux choix. Le premier est d'adhérer au projet de l'autre, dans une attitude plus ou moins fusionnelle. Le second est de refuser sa proposition, et là, du fait de l'implication personnelle inadéquate du porteur, celui-ci se sentira rejeté en tant qu'individu. Et il s'avère que, pour le potentiel relationnel de la personne dépendante (et peut-être aussi de l'autre, mais je ne peux en témoigner), surtout quand la confiance a été impliquée, cela peut être complètement délétère. Et quand, dans ce registre, on ajoute des suggestions physiques pour appuyer sa démarche, la sexualité, alors manipulée et envahie à son insu, de la personne concernée a tous les risques sur le flanc.

Au corps à corps de la dépendance

- Intimité : envahir derrière l'apparence des choses anodines

Ce que j'ai alors compris, c'est que le risque vital permanent dans lequel se trouvaient les personnes handicapées physiques, d'une manière technique et involontaire, était « utilisé » pour les garder en soumission par la structure aidante, quelque soit la nature de celle-ci, au lieu d'apporter la soi-disant sécurité déclarée. Les mécanismes en jeu sont complexes et je ne suis pas sûre de les avoir tous identifiés correctement. Néanmoins, je peux en dégager certains et je vais tenter d'en faire état ici. L'un des premiers moyens, peut-être le plus sournois et le plus terrible, est la « séduction », dont les enchantements manipulateurs ont déjà été évoqués. Un deuxième moyen est l'intimidation et la génération d'une gêne, induisant une peur sournoise, soit en usant de pressions physiques directes ou indirectes, soit en recourant au registre sexuel, tant par des gestes équivoques ou carrément déplacés (mais sans preuve!), que par des accusations d'actes ou propos à caractère sexuel, imaginaires ou infondés. Un troisième moyen est la menace,

sous-entendue ou explicite, de retrait de l'aide si les conditions imposées ne sont pas acceptées sans discussion ni récrimination. La loi de 2005, en permettant, au moins théoriquement (car le choix n'existe pas partout), les changements de structures ou de type d'organisations, a pris cet aspect en compte, mais à mon avis nullement à la hauteur de ce qu'est la réalité des personnes en dépendance vitale, vécu ayant une influence importante sur leur personnalité.

Par ailleurs, lors d'une aide de compensation physique, il y a forcément un aspect physique, donc corporel : il y a des contacts corporels inévitables par obligation technique, mais qui peuvent fournir des opportunités inexistantes dans la vie sociale habituelle. Par exemple, si on touche les seins d'une femme libre de ses mouvements, elle peut s'en plaindre, elle sera ordinairement crue sans difficultés; pour moi, il y a un contact obligatoire pour m'habiller, ne pouvant mettre seule mon soutien-gorge. Concrètement, mon souhait est un contact me permettant d'être à l'aise dans mes vêtements, c'est tout! Si l'autre l'exploite pour satisfaire une envie de toucher un sein... je n'y peux rien : soit je ne mets pas correctement (ou pas du tout!) cet habit-là, soit je prends le risque d'être mal touchée! Dit ainsi, cela peut sembler parlant et simple, mais la réalité que j'ai côtoyée est nettement plus complexe. Ainsi, la plupart du temps, comme toutes les zones réputées « dédiées aux pratiques sexuelles », le sein lui-même n'est pas vraiment touché. En fait, quel qu'en soit le motif, ce ne sont pas les gestes ou tentatives d'approches de ces zones cataloguées comme « érotiques » qui sont le plus source d'équivoques, car des contacts incongrus à ses endroits-là sont reconnus comme tels par tout un chacun : la difficulté se situe au niveau de sphères avec, à priori, moins de charges érotiques (bras, genoux, dos, etc). Ce n'est qu'avec le recul que j'ai réalisé que certains contacts, me laissant dans un énigmatique malaise, étaient problématiques et que des comportements paraissant anodins contenaient une ambiguïté sexuelle. Mais, en ne s'en tenant qu'aux actes vitaux, cette démonstration indique que chaque fois qu'on va uriner, déféquer donc s'essuyer, manger, boire, se la-



ver, s'habiller, se déshabiller..., on risque de subir un contact non désiré, c'est-à-dire jusqu'à vingt fois par jour!

Mais le plus compliqué dans ce type d'histoire, c'est lorsqu'on est amené à s'interroger sur l'origine véritable de ces gestes équivoques : l'idée provient-elle bien de l'auteur du geste? Pourquoi plusieurs collègues ont-ils des comportements paraissant déplacés, de façon presque imperceptible? Que penser quand on entend qu'une personne, travaillant chez l'auteur d'un témoignage, s'est vue demander par sa hiérarchie « Essayez de prendre note de ce qui est écrit... après on pourra s'en servir! ». Et pourquoi pas, tant qu'à y être, « Indiquez-nous ses relations! », ou « Testez ses réactions intimes... »? Quels sont alors les enjeux réels? Que peut-on formuler dans ces conditions, avec de tels « encadrements », peut-être « libres » dans la communication, mais manipulateurs dans leurs comportements? Et, pour ceux subissant ces situations, quel est le lien entre conditions de vie « privée » et prises de parole aux niveaux publics, sociaux, politiques? Faute de fournir des réponses probantes, on peut au moins réfléchir à ces questions. En tout cas, à partir de quelques expériences douteuses (quand le corps, traité en sexe, est touché comme tel par qui veut, de passage), on est continuellement dans la crainte, sur le qui-vive : quand l'autre est aléatoire, non choisi(e), multiple et changeant, selon des critères qu'on ne maîtrise pas, j'affirme que, par le seul aspect potentiel des choses, cette situation constitue une vraie violence!

- Sexualité : vers un bien-être connu, compris, et satisfaisant

Pour se diriger vers une satisfaction sexuelle, il y a plusieurs conditions à réunir en situation de dépendance vitale.

D'une part, il faut accéder à la connaissance de son corps, au niveau pratique et théorique, et en situation de dépendance, comme on n'a pas accès direct au contact avec soi-même cela peut être compliqué. Mais, dans le parcours qui leur a, le plus souvent, été imposé dans leur existence (ou non...), ces personnes

ont-elles disposé de la moindre occasion d'acquiescer des références leur permettant d'en prendre conscience, au-delà de malaises physiques (plus ou moins localisés, suivant les individus) ou d'embarras moraux (obsédante source de spéculations)? Où se situe donc l'intimité de chacun(e) dans de telles conjonctures?

Dans le développement du corps, il y a aussi l'expérience de contacts corporels anodins, comme ceux qu'ont les enfants dans une cours d'école, ou des frères et sœurs qui se chamaillent. Ces contacts réguliers et anodins avec l'entourage et l'environnement permettent de connaître son corps en interaction avec ce qui l'entoure (vivant ou inerte). Quand on est dépendant et qu'on vit dans un fauteuil ou dans un lit, on n'a pas ce contact souvent aléatoire avec autrui. Il y a bien le contact de ceux qui aident, mais il est en grande partie manuel. On est généralement peu en contact avec l'ensemble du corps des gens qui aident, et dans la multiplicité qui est imposée aux adultes dépendants c'est plutôt souhaitable. Un contact des mains ne permet pas d'appréhender et de connaître le corps d'autrui et amène à avoir une vision complètement déformée de son propre corps. Il est donc, pour ceux qui sont handicapés lourdement, important de les sortir de leur fauteuil, de les mettre sur d'autres supports qu'ils pourront partager, si possible, avec d'autres personnes pour être en contact physique avec d'autres corps, dans une réalité tactile et non intellectuelle ou mentale. M'étant au cours de ma vie trouvée dans l'ensemble de ces configurations, je peux témoigner de la différence des expériences vécues.

D'autre part, il faut qu'une éducation sexuelle soit garantie et qu'elle fasse la différence entre satisfaction physique et relation amoureuse, car dans les revendications actuelles, les personnes dépendantes à la sexualité ont en premier une demande d'amour, de relation affective, voire un sentiment de reconnaissance d'un besoin affectif, ce qui par nature ne peut pas se revendiquer. Si les gens avaient reçu une éducation sexuelle au départ, avec un bon développement corporel, la confusion ne pourrait être faite. Pour l'équilibre physique et rela-

tionnel des personnes, il faut absolument sortir des ambiguïtés entre relation affective et relation sexuelle. La possibilité de créer et d'entretenir des relations affectives dépend de la vie sociale de la personne et cet aspect doit être aidé et pris en charge techniquement et financièrement autant que de besoin. La relation affective relève uniquement du ressort de chaque individu. Elle ne peut ni ne doit être du ressort d'un tiers quel qu'il soit, faute de quoi elle ne pourra de toute façon être authentique, quelle que soit la bonne volonté des parties. Pour que ces relations affectives soient possibles sereinement, il faut que le corps soit un minimum en paix avec lui-même, car quand on en attend trop au départ, la relation humaine ne peut s'établir sur de bonnes bases.

Enfin, il faut avoir accès au bien-être physique, et pas seulement à la bonne fonctionnalité. Cet accès au bien-être physique peut nécessiter, pour ceux qui n'ont pas du tout de mobilité, un contact satisfaisant avec les parties génitales, en plus de la sollicitation agréable du reste du corps. Cet agrément de nature sexuelle implique pour un temps une intimité dans la relation qui ne peut être assurée, à mon avis, par les aidants habituels quels qu'ils soient. Ainsi, je suis foncièrement opposée à ce que les accompagnants réguliers, s'ils ne sont pas partenaires déclarés, satisfassent des besoins sexuels, même masturbatoires, parce que quoi qu'on y fasse, la sexualité comporte une part relationnelle : cet aspect relationnel ne pourra pas, à mon avis, être maintenu dans un équilibre satisfaisant s'il ne demeure pas à un niveau à peu près constant. Interférer par moments dans la sexualité de l'autre, sans s'impliquer de la même manière, n'est pas sain dans une relation pérenne! De plus, exister « indépendamment » exige de ne pas tout partager, de ne pas tout vivre en commun. En outre, pour qu'une sexualité soit satisfaisante, il faut qu'elle soit un minimum protégée : ceci est vrai pour les accompagnants comme pour les accompagnés. Si les personnes dépendantes ne veulent pas être chosifiées, il faut aussi qu'elles acceptent de considérer ceux qui les aident, non comme des robots capables d'effectuer toutes les consignes, mais comme des êtres humains sensibles qui ont aussi leurs ca-

ractéristiques, leurs limites, leurs besoins de spécificité et d'intimité.

L'apaisement du corps au niveau de ses sensations générales et plus particulièrement sexuelles, les personnes qui disposent librement ou à volonté de leurs mains peuvent se le procurer d'une part par elle-même par automassage ou masturbation, d'autre part, à des degrés différents dans des lieux plus ou moins spécialisés suivant l'objectif recherché. Ces lieux, légaux ou non, ne sont pas forcément accessibles, soit par la nature même du lieu, soit techniquement (présence de marches) ou soit financièrement. Cela prendrait, dans plusieurs cas, l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) dont ils disposent, soit par des raisons d'accompagnement, car même si les autres conditions sont garanties, encore faut-il pouvoir se faire déshabiller, installer et mettre dans les positions propices aux activités prévues. Il n'est pas évident ou sain relationnellement que les accompagnants réguliers soient présents pour ce type d'activités. Dans ce cas, ceux qu'on appelle généralement assistants sexuels, peuvent trouver des raisons d'être reconnus. Une autre raison pour reconnaître cette activité d'assistant sexuel, est la connaissance de son propre corps, au niveau général comme au niveau sexuel. Non pas le connaître au niveau des activités possibles, mais à celui de ses capacités de ressenti physique, émotionnel, extérieur et intérieur. Cette connaissance n'a rien à voir avec ce que, en France, on appelle rééducation fonctionnelle qui consiste à développer la motricité uniquement à fin d'exécution d'actes courants. Ce développement de la connaissance du corps devrait porter sur plusieurs points auxquels quelqu'un de valide a accès dans son expérience habituelle. Il faudrait d'une part que la personne dépendante de l'aide d'autrui puisse se retrouver seule, au contact de son corps, sans être enveloppée dans des vêtements. En effet, quand on est habillé, les vêtements s'adaptent au corps et créent un type de contact particulier avec ce qui nous entoure. Il y a bien des moments où on est nu, mais généralement, en situation de dépendance vitale, on se retrouve toujours en présence de quelqu'un ou alors de façon passagère et très inconfortable, voire agressive, au niveau



des sensations physiques (froid, attente de l'arrivée d'une personne sous une serviette...). Toutes ces conditions ne sont pas favorables à la perception de son corps, et même parfois, dans ces cas-là, il est préférable de l'oublier et ne pas ressentir plutôt que de ressentir quelque chose que même une personne en pleine possession de ses moyens pourrait percevoir de façon négative. Celle-ci, au moins, peut s'extirper de cette situation, ce qui n'est pas possible quand on est dépendant.

Parfois, être simplement nu sur ou dans un lit, en tout cas bien au chaud (mais pas trop, car transpirer n'est pas forcément favorable non plus, bien que cela dépend de chacun), permet d'avoir la sensation de l'intégralité de son corps. Le fait d'être dans une situation thermique favorable, couvert ou non, mais sans être emballé de trop près, permet en tout cas quand on a la sensibilité intégrale de son corps, d'avoir une perception de soi-même dont on ne dispose pas dans les situations courantes de la vie. Cette sensation agréable permet éventuellement mais pas obligatoirement de développer des envies à caractère sexuel. Quelqu'un qui peut bouger un peu, peut éventuellement se masturber, mais ce n'est pas le cas de tout le monde. Alors, une aide extérieure pourrait être là encore bénéfique, sans forcément aller jusqu'à la relation sexuelle « consommée », mais simplement le développement des sensations qui est possible avec une bonne mobilité et sans contraintes fonctionnelles ou morales. J'insiste sur ce point. Mon propos n'est pas de dire qu'on doit pouvoir avoir des relations sexuelles avec quelqu'un dont ce serait la fonction simplement parce qu'on est handicapé, mais il est d'admettre que les expériences corporelles inaccessibles à cause du manque de mobilité doivent être mises en place, y compris avec l'aide de volontaires rémunérés et formés pour ça. En ayant fait l'expérience de l'interaction corporelle avec l'entourage, on a une perspective différente de soi mais aussi des autres que l'on peut ainsi mieux comprendre. Si on n'a pas cette expérience tactile avec d'autres, on ne peut pas avoir une idée de ce qu'ils ressentent, donc on ne peut pas le prendre en compte, et on a des comportements inadaptés et des de-

mandes irréalistes. Ne pas être conscient qu'étendre du linge prend du temps ou que faire la vaisselle demande un minimum d'attention, ça peut générer des frictions dans la vie courante, mais ça peut se comprendre par un effort intellectuel. En revanche, ne pas être conscient que l'autre ressent et qu'il a des limites dans ses capacités (y compris physiques), même si elles sont moins importantes que les siennes, peut conduire à des conflits relationnels insolubles alors qu'ils pourraient être résolus en ayant dans ses bagages la connaissance directe de l'autre.

Au final : « corps social » ?

La robotisation actuelle du corps dépendant, réduit à ses fonctions de survie que l'on a bien pris soin de catégoriser en France, conduit à une approche marchande, voire mercantile de la personne dépendante. On délègue et on rémunère au lance-pierre des professionnels, formés ou pas, pour réaliser tels ou tels types d'actes, selon des catégories professionnelles plus ou moins issues des ascendants médicaux de l'approche du handicap. Il en résulte, pour la personne concernée, le contact d'une multitude de mains qui prétendent œuvrer de manière stéréotypée selon des normes prédéfinies. Cette approche du corps qui se veut standard est une agression parfois multi-quotidienne qui perturbe le ressenti direct de soi-même, même s'il était bien établi auparavant.

Pour ma part, je veux qu'on me laisse mener ma vie selon mes propres valeurs, sans avoir à rendre compte de tout et n'importe quoi : respecter mon intimité, c'est ça! Eh oui : un corps, même « handicapé » et « dépendant », n'est pas une tare à masquer, mais un support de sensations et de communication dont le détenteur doit pouvoir user selon sa sensibilité propre! Quand ce n'est pas le cas, l'intimité, sensation d'être avec soi-même, est profanée, voire totalement abolie, que ce soit exprimable ou pas. Quand il en est ainsi, l'ensemble des processus que l'on subit au cours de sa vie s'oppose à une perception valorisante et digne de la personne, pour elle-même, la privant de fait d'intimité. En effet, ce n'est pas une porte poussée qui garantit celle-ci, mais bien l'es-

pace laissé à chacun pour exister en tant que lui-même. Ainsi, l'invasion institutionnalisée, plutôt voyeuriste, de l'être expatrie l'intimité : c'est une atteinte directe à l'intégrité de la personne et à sa dignité même!

Quoique... est-ce la dignité de chaque personne qui est le plus en danger ou la dignité de la société dont elles sont réputées citoyennes?

À examiner...

