

## RETRANSCRIPTION

### DISCUSSION / REMUE-MÉNINGES AVEC JOHANN CHAULET À LA SUITE DU SPECTACLE *MARCEL NU*

LE 21 MARS À LA MAISON DU CONTE

#### ***MARCEL NU***

Jeanne Videau et Frédéric Naud conception, jeu  
Marcel Nuss et Pascal Mary poèmes  
Marie-Charlotte Biais mise en scène  
Chloé Lacan compositions sonores  
Praline Gay-Para deal d'histoires



Remue-méninge avec JOHANN CHAULET, sociologue et chercheur au CNRS, invité pour interroger le rapport qu'entretient la société française aux relations amoureuses et sexuelles des personnes en situation de handicap : comment la société perçoit ces relations, comment elle les pense ou les ignore, les interdit ou les encourage...  
L'occasion de dresser un état des lieux de la diversité des réalités et des combats, parmi lesquels celui de Marcel Nuss et de l'APASS et de provoquer réflexions et échanges.

Propos introductif	2
Contexte sur l'émergence d'écrits sur sexualité et handicap	2
Le discours militant sur la question de la sexualité des personnes en situation de handicap	3
Présentation du plan	3
I - Comment au cours de l'enfance et de l'adolescence est intériorisée une forme de non-désirabilité et d'extériorité par rapport à la sexualité ?	4
II - Les différents chemins pour accéder, à l'âge adulte, à une forme de sexualité	6
Conclusion	8
Questions - réponses	9
Références citées lors de la rencontre	14

## Propos introductif

JOHANN CHAULET :

Pour commencer, je voulais remercier Jeanne (Videau) et Fred (Naud) pour ce beau moment qu'ils nous ont offert juste avant. Je disais à l'instant que ce n'était pas forcément évident d'intervenir après. Je vais être certainement moins poignant, moins rigolo, moins exubérant. J'espère que je ne serais pas plus chiant qu'eux. Je vais faire mon maximum.

Je pense que le but du jeu est d'équiper de mon parcours et de mes expériences académiques autour des questions de handicap et sexualité, les questionnements qui peuvent être ouverts par le spectacle.

Donc, je vais vous livrer un peu des résultats d'enquête que j'ai pu mener moi-même et que mène également mon étudiante de thèse, Natacha Guay, avec qui je travaille depuis 3 ans maintenant, sur les questions de socialisation au désir, comment se construit le désir, le rapport à la sexualité chez des personnes atteintes d'incapacités motrices.

## Contexte sur l'émergence d'écrits sur sexualité et handicap

JOHANN CHAULET :

Le premier point qui me semblait important de mettre en avant - notamment parce qu'autour des questions d'assistance sexuelle qui est une question que l'on se pose forcément quand on examine le parcours de vie de Marcel Nuss - c'est l'importance du militantisme, et du travail de fond que doivent souvent faire les personnes concernées pour faire bouger les lignes.

Pour commencer, ce qu'il me semblait important de dire, c'est que dans la question du handicap, les travaux académiques sur la question sont très largement liés à cette question de militantisme. Aux Etats-Unis, au début en particulier, celles et ceux qui ont forcé pour faire en sorte que la question du handicap soit mise à l'agenda public et académique, c'est des militant-es et des personnes concernées, qui, pour faire valoir leurs droits, exister comme tout un chacun dans la société ont poussé et œuvré pour faire entendre leur voix.

Les premiers travaux qu'ont mené ces gens-là ont directement irrigué des travaux que d'autres ont pu mener ensuite dans les universités. Je ne vais pas manipuler beaucoup de concepts mais vous avez peut-être déjà entendu parler de ce qu'on appelle le modèle social du handicap, c'est quelque chose qu'il est important à avoir en tête et qui illustre bien la façon dont il y a un lien entre travaux académiques et militantisme. Le modèle social du handicap, c'est précisément ces gens aux Etats-Unis dans les années 60-70 qui ont dit : « En fait si on n'a pas une place dans la société, ce n'est pas du fait de ces incapacités dont nous sommes atteint-es, ce dont on est porteurs d'un point de vue médical et qui ferait que nous ne serions pas adaptés au monde dans lequel on vit. Mais c'est précisément parce que le monde n'est pas adapté à notre différence que nous sommes handicapés. »

C'est retourner ce qu'on appelle le modèle médical du handicap, retourner le problème, non pas du côté de l'individu et de ses spécificités mais de l'adresser à une société qui faute d'être adaptée à ces différences, handicape des personnes qui en sont porteuses. Donc, ce petit détour par les origines, pour vous dire que sur la question de la sexualité, le parcours est un peu le même.

Et, si aujourd'hui la discipline que je représente - peut-être pas - que j'incarne aujourd'hui devant vous : la sociologie s'intéresse aux questions du handicap et sexualité, c'est aussi une nouvelle fois, après que des personnes concernées, préoccupées par leur propre sexualité et vie affective aient œuvré pour que ce soit des questions qui soient citées dans l'espace public et dans l'espace académique. Puisque la question de la sexualité demeurerait un impensé, impensé tant au niveau de l'entourage familial que des institutions et des pouvoirs publics, les personnes se sont dit : c'est à nous de porter ce discours. Et donc, c'est aussi de là que la question de handicap et sexualité est partie.

## Le discours militant sur la question de la sexualité des personnes en situation de handicap

JOHANN CHAULET :

En préambule et avant de vous livrer quelques-uns de nos résultats d'enquête, ce qui me semble aussi important de mentionner dès maintenant c'est le fait que sur la question de la sexualité, le discours militant n'est pas consensuel. On a parlé, suite au spectacle, du parcours de Marcel Nuss, qui a créé l'association pour la promotion de l'accompagnement sexuel. C'est un combat que lui-même a mené pendant des années et qui n'est pas consensuel puisque d'autres associations de personnes handicapées militent au contraire contre l'existence de ce type de dispositifs qui reposent sur un postulat de base qui est le fait que les personnes handicapées ne peuvent pas avoir une sexualité ordinaire et qui pensent donc que l'assistance sexuelle, partant du principe qu'il faut des connaissances spécifiques, promeut un droit à l'exception du droit [à l'égard] de la prostitution. Ce type de dispositif entretient une forme de discrimination et de ségrégation. Et qu'à ce titre, l'objet ne doit peut-être pas être combattu mais en tout cas, elle n'est pas légitime et entretient le validisme. Donc on demande la validité mais il faut mettre en place et développer des solutions telles que l'assistance sexuelle pour permettre à des personnes différentes d'avoir accès à la sexualité. Donc, évidemment ce n'est pas mon job de prendre parti. Je vais pour autant m'ouvrir à la réalité sur d'autres expériences et d'autres possibles que la seule assistance sexuelle, qui sont des choses assez intéressantes et importantes de faire, sans évidemment tomber dans le travers inverse qui serait de ne pas l'évoquer, parce que nous allons le voir, c'est effectivement souvent le seul moyen pour certaines personnes, d'accéder à une sexualité et au rapprochement des corps.

## Présentation du plan

JOHANN CHAULET :

Mon propos, je vais essayer de le construire de manière chronologique et en deux parties. Dans un premier temps, je vais essayer de vous expliquer, et de vous montrer comment, au cours de l'enfance et de l'adolescence, chez la plupart des personnes porteuses de handicaps, est intériorisée une forme de non-désirabilité et d'extériorité par rapport à la sexualité.

Dans un deuxième temps, je vais vous montrer comment, têtus que nous sommes, à l'âge adulte, nombre d'entre nous souhaitent malgré tout accéder à une sexualité, et les différents chemins que les enquêtés avec lesquels j'ai pu m'entretenir empruntent pour tenter d'y accéder.

## I - Comment au cours de l'enfance et de l'adolescence est intériorisée une forme de non-désirabilité et d'extériorité par rapport à la sexualité ?

JOHANN CHAULET :

Au cours de l'enfance et de l'adolescence, il se produit une socialisation qui vise à mettre à l'écart la question de la sexualité, au sein des familles, directement. Le corps différent des enfants porteurs de handicaps semble les discréditer sur le plan de la séduction et de la sexualité. On voit que les parents se font très souvent le relais et les vecteurs d'idées préconçues concernant le fait qu'un handicap est nécessairement synonyme d'une moins valence, d'une moindre valeur sur le marché de la séduction.

On constate [qu'au lieu] de se faire rassurants ou d'accompagner leurs enfants sur le parcours qui peut être effectivement semé d'embûches, de la connaissance de son propre corps, etc., quand on ne peut pas matériellement y avoir accès, les parents, au contraire, évitent le sujet.

La première stratégie va être de ne pas en parler. Et quand le sujet est abordé, ils opposent à leur enfant une fin de non-recevoir. Nos enquêté·es nous disent que la sexualité ou la non-désirabilité procède au sein de la famille indiscutable évidence, c'est-à-dire que cela va de soi.

Je vais vous citer juste une phrase issue d'un entretien que nous menions avec une jeune fille qui a aujourd'hui 32 ans dont le père disait, quand elle avait une dizaine d'années : « Mais qui pourrait vouloir de toi dans un état pareil ? ».

Le corps des personnes porteuses de handicap, il existe, il est bel et bien présent. Il est même souvent plus présent qu'il ne peut l'être chez les personnes valides dans la mesure où il est l'objet de nombreuses attentions. Il est soigné, contorsionné, lavé, soulevé, manipulé, à plus forte raison quand il y a des situations de dépendance physique importantes mais il n'est jamais l'occasion de plaisir ou de sensations agréables. Quand on examine la façon dont mes collègues examinent la socialisation corporelle, on voit qu'au cours de l'enfance, l'enfant apprend aussi à découvrir que son corps peut être vecteur de plaisir. On ne va pas encore parler du plaisir sexuel, mais c'est des sensations agréables, à travers la pratique sportive, du simple contact avec l'autre, choses auxquelles les personnes porteuses de handicap, souvent, n'ont pas ou très peu accès.

Dans le discours familial, au sein des foyers, le corps devient quelque chose qu'il s'agit de déplacer, quelque chose avec lequel il faut composer. Ce qui est intéressant, c'est que si jamais il peut être envisagé au travers de conditions qui sont nécessairement très complexes et peu probables qu'un sentiment amoureux apparaisse, ce ne sera pas avec le corps ou grâce au corps, mais malgré lui. Il peut y avoir, on peut concéder une attirance, mais ce sera une attirance malgré ou au détriment, en dépassant ce corps qui, lui, reste gênant et repoussant.

De la même façon, je vais citer une autre, de nos enquêtées, dont la grande sœur disait : « Oui, tu vas rencontrer quelqu'un, mais d'abord, il faut qu'il tombe vraiment amoureux de toi, il faut passer au-delà du physique ». Il faut être fou amoureux, sinon ça ne marche pas. C'est intéressant, et d'ailleurs c'est un petit clin d'œil au spectacle aussi. Vous parlez de l'amour dans le spectacle, et ça fait partie des questions qu'on peut poser. On comprend ici que le sentiment amoureux devient la condition sine qua non de l'accès à la sexualité. Et ce, même en 2024, où très souvent, il peut être subalterne, voire totalement secondaire. Ici, sans amour et sans un sentiment fort, il ne peut pas y avoir le désir charnel.

Évidemment ce n'est pas l'apanage des personnes en situation de handicap. Dans les familles d'enfants valides aussi, l'idéal de la première fois, c'est une première relation sexuelle qui arrive au terme de la relation amoureuse, etc. Pour autant, il ne s'agit pas de principes moraux, ou d'un idéal de la relation romantique, c'est : si la personne n'a pas su trouver en toi tout un tas d'éléments qui font que tu l'as touchée, et qu'elle est tombée amoureuse, ton corps ne pourrait pas, ne serait pas suffisant à créer le désir.

Dernier élément que je pointe concernant le rapport à la famille, au-delà du corps et de la seule attirance physique, c'est aussi les conséquences matérielles et pratiques, concrètes ou fantasmées et projetées, du handicap, qui apparaissent comme des obstacles infranchissables à la convivialité. Comment veux-tu que quelqu'un soit en couple avec toi alors qu'il faudra s'occuper de toi jour et nuit, etc. C'est souvent des discours qui sont très peu fondés et peu documentés, notamment parce que depuis 19 ans maintenant, quand on est atteint d'un handicap, comme le mien, on peut bénéficier d'un financement en aide humaine H24 et 7 jours sur 7.

Pour autant, dans les imaginaires que développent même les parents des personnes porteuses d'un handicap, la lourdeur des conséquences du handicap rend la question de la conjugalité et de la mise en couple hautement improbable.

Autre élément important de la socialisation enfantine, à l'école et avec les pairs également, les personnes intériorisent une forme d'extériorité. Dans les cours de récré, la sexualité ou en tout cas la conjugalité, la séduction et la relation amoureuse apparaissent comme un idéal souhaitable et souhaité, puisque tous les camarades commencent à cet âge-là les premiers flirts, etc. Mais c'est, encore une fois, un jeu dont elles sont exclues, et si elles peuvent occuper la place du meilleur ami, du confident et apprendre en ce sens une partie de ce jeu-là, c'est toujours d'un point de vue extérieur qu'elles y sont confrontées.

Ce passage de l'enfance et de l'adolescence est d'autant plus difficile, voire douloureux, que l'indésirabilité que j'évoquais à laquelle les personnes avaient été confrontées dans le milieu familial se trouve ici confrontée à la réalité et à l'effectivité des relations sociales avec les pairs qui viennent de fait confirmer les jugements qu'avaient posés pour eux en amont leurs parents. Ça vient confirmer et valider ces jugements de 5 à 20 ans, en s'incarnant dans l'impossibilité d'une participation active au jeu de la séduction.

On constate - c'est assez rigolo de regarder un petit peu les formations et les parcours scolaires notamment des personnes qui sont atteintes d'amyotrophies spinales infantiles de type 2 - que la grande majorité ont des parcours scolaires brillants. Donc, c'est pour certains des champs de l'identité qui peuvent être investis, voire sur-investis, par les personnes et par leurs entourages, pour venir d'une façon de compenser une moins valence corporelle. Donc, on voit que nombre de nos enquêté-es sont diplômé-es, voire hyper diplômé-es, et investissent ce champ-là comme pour compenser le fait que sur le plan corporel et fonctionnel, iels sont moins bien placé-es que les autres.

Dernier élément, avant de passer à la deuxième partie de mon propos sur les personnes adultes. Il faut noter aussi qu'il y a - j'allais dire pas - on va dire peu d'images d'une sexualité ou des sexualités handicapées dans l'espace public ou dans les références culturelles grand public. Ça n'existe pas, on ne voit pas de personnes, on voit des fois une personne handicapée. Pendant quelques dizaines d'années, ça a été un brillant avocat, mais un homme de fer on ne l'a jamais vu baiser. Et même dans des exemples plus récents, je pense notamment à la série Sex Education<sup>1</sup>, que certain-es d'entre vous ont peut-être

---

<sup>1</sup> Laurie Nunn, réal., Sex Education, 2019 à 2023

déjà vu, il commence à se passer quelque chose. L'héroïne de la série s'intéresse à ce jeune homme en situation de handicap, mais en fin de compte, ce n'est pas lui qui gagne. Il lui reste la frustration et le rôle du meilleur copain qu'elle a quand il faut, et qui soutient Maeve, qui va quand même se mettre en couple avec le protagoniste valide. Et en plus, pour enfoncer le clou, c'est une série contemporaine, et les personnes adultes d'aujourd'hui n'ont même pas eu accès à ce type de contenu.

Je ne vous parle pas évidemment de la pornographie où il va sans dire que les corps différents et moins valides n'ont pas leur place non plus. Donc il semble en définitive, je suis désolé pour le tableau que je brasse, il n'est pas super joyeux, mais au bout du bout, il semble qu'il n'y a pas beaucoup de place pour les fauteuils roulants au sein des modèles disponibles de masculinité et de féminité. Il va s'agir pour les personnes qui veulent faire une expérience de la sexualité, de bricoler et d'inventer, mais sur des bases qui ne leur ont pas été transmises.

## II - Les différents chemins pour accéder, à l'âge adulte, à une forme de sexualité

JOHANN CHAULET :

Parlons maintenant de ce qu'il se passe ensuite, une fois que cette socialisation à la désirabilité a été lourdement et fortement mise en place pendant les premières années de la vie.

Le passage à l'âge adulte ne facilite pas forcément les choses. La sociabilité tend à diminuer, pour les personnes porteuses du handicap (mais pour les autres aussi). Quand on va plus à l'école ou à la fac, le réseau des relations diminue, c'est prouvé statistiquement. L'accès au travail des personnes handicapées est compliqué également. C'est souvent des personnes qui vont quand elles travaillent, travailler à distance ou à temps partiel. Ce qui, statistiquement aussi, je pense que le bilan pèse pour 30 ou 40% des rencontres amoureuses et des formations de couple. Et parallèlement, l'idéal conjugal, lui, se réaffirme, puisque arrivé à la trentaine, il est commun d'attendre et de demander aux personnes de se mettre en couple, puis d'avoir des enfants, etc. Non pas pour des seules questions de conformité sociale, mais aussi dans un désir de vivre et d'expérimenter. Le nombre des personnes avec qui nous parlons, si ce n'est la totalité, quand bien même au cours de leur enfance et adolescence, on leur a expliqué que la sexualité et la séduction, ce n'était pas pour elles et eux et qu'il fallait s'exclure du champ des possibles. Ces personnes veulent quand même y accéder, notamment parce qu'ils ont de nombreuses occasions de constater que cela fait partie des ingrédients d'une vie réussie, de l'épanouissement.

Tous nos enquêté-es n'abandonnent pas l'idée et la perspective d'entretenir avec un-e partenaire, qu'ils envisagent d'ailleurs souvent valide -on pourra en discuter- une relation symétrique et fondée sur une attirance réciproque, et pour pouvoir envisager ce type de relation, il faut commencer par se penser soi-même comme désirant, déjà, et désirable aussi. C'est tout un travail de déconstruction de ce qui a été précédemment intériorisé, qu'il va falloir mettre en œuvre.

Pour mener à bien ce travail, je disais à l'instant que ce ne sont pas les références culturelles ou les mass media qui vont aider à faire ce boulot-là. Et pour autant, le faire tout seul, ce n'est pas toujours évident et même possible. On remarque que les gens mobilisent plus ou moins volontairement des soutiens dans cette démarche, et ce n'est pas forcément les mêmes entre hommes et femmes.

Et vous allez voir que dans tout ce qui va suivre mon discours, tout ce que je vais raconter est assez genré. C'est-à-dire qu'on voit que si, précisément, au moment de l'enfance, l'asexualité vient un peu gommer les différences entre hommes et femmes, puisque le corps n'existe pas comme un corps sexué, garçon ou fille, qu'importe, de toute façon, il n'y a pas de sexualité. Dans ce qui suit, au contraire, on va avoir une réaffirmation du genre plus ou moins volontaire, d'ailleurs. Les formes de soutien sont genrées.

On voit notamment que les femmes vont solliciter ou bénéficier du soutien et des conseils de leurs auxiliaires de vie, qui, pour les questions toutes bêtes de structuration sociale de ce champ professionnel, sont souvent des femmes d'une trentaine d'années, dont elles sont donc proches en âge et en préoccupations, et qui vont venir les soutenir, les accompagner, voire les conseiller dans des stratégies à mettre en œuvre pour se reconquérir, reconquérir l'estime de soi, et ensuite, éventuellement, accéder à des formes de sexualité et de conjugalité. Cela reste à être étayer par des enquêtes approfondies, mais on a l'impression de constater aussi que les femmes ont plus facilement que les hommes recours à la psychothérapie ou à la psychanalyse pour déconstruire un peu les rouages de cette socialisation au moment de l'enfance.

Les hommes, quant à eux, semblent rechercher davantage des exemples ou des témoignages qui viennent par exemple montrer que c'est possible. Moi-même, on m'envoie assez régulièrement des messages sur les réseaux sociaux en disant : « Oui, j'ai vu que tu étais en couple, comment tu fais ? ». Et donc, les hommes semblent aussi davantage préoccupés par les aspects techniques et matériels. Ça veut dire davantage comment faire concrètement, matériellement, comment est-ce que ça peut être possible. En ce qui les concerne, les auxiliaires de vie sont moins pourvoyeuses de conseils ou de soutien qu'elles représentent précisément l'opportunité de séduction. Puisqu'elles font partie des quelques personnes avec lesquelles il y a effectivement une relation sociale. Elles sont, de fait, présentes concrètement dans une intimité, une intimité corporelle aussi, et on voit d'ailleurs qu'il y a pas mal de mises en couple de jeunes hommes porteurs de handicap avec des auxiliaires de vie ou des anciennes auxiliaires de vie. Une fois que ce travail de déconstruction a été mis en œuvre, et quand les personnes pensent que sexualité et séduction, après tout, ça peut être pour eux.

Comme beaucoup de gens aujourd'hui ils peuvent être tentés - de fait ils essayent souvent - d'avoir recours aux sites de rencontre pour essayer de trouver des partenaires que leur vie quotidienne ne leur présente pas nécessairement. Ce qu'on nous raconte, c'est que ces espaces numériques sont des espaces assez sévères voire douloureux puisque l'apparence et l'image ne concentre que les jugements initiaux et que les personnes elles-mêmes ont intériorisé le caractère repoussoir du handicap. Bon nombre de leurs contemporains valides ont eux aussi intériorisé ce rapport à la norme et donc être en fauteuil sur Tinder c'est automatiquement discriminant. On constate qu'il y a différentes stratégies qui se mettent en place. Les personnes vont être amenées tantôt à dissimuler leur handicap en mettant une photo par exemple que de leur visage, si celui-ci ne vient pas trahir leur handicap. Et donc c'est au moment de la rencontre à venir qu'il va y avoir révélation et souvent ça finit par : « Ah bah non en fait ce n'est pas possible » ou « On se verra pas parce que moi je peux pas ». Ou alors au contraire ce filtre et ce couperet on le fait remonter en amont et dire « Voilà je suis en fauteuil » et donc prendre le risque d'être contacté par beaucoup moins de personnes mais des personnes qui savent déjà et qui potentiellement seront moins enclines à interrompre la relation en cours. Ce qu'on constate aussi en examinant les apps et sites de rencontre c'est qu'encore une fois les choses sont assez différentes entre les hommes et les femmes.

Les opportunités diffèrent entre des femmes qui par cet intermédiaire peuvent accéder à une forme de sexualité notamment je crois parce qu'il est moins difficile pour des femmes

d'incarner un rôle social stéréotypé qu'on attend des femmes à savoir (j'ai dit rôle social stéréotypé on est d'accord) : passivité, réception, etc., que pour un homme dont on attend qu'il soit actif, possessif, qu'il prenne l'initiative, etc. Et donc, ces lieux d'interaction et de relation c'est des bouillons de culture de stéréotype et donc il semble que les hommes souffrent davantage de ces attendus sociaux puisque sur les sites de rencontre ils ne pourront visiblement pas a priori jouer le rôle social qu'on attend d'eux. Par contre, les femmes, nous expliquent qu'elles se voient offrir des opportunités de relations sensuelles et sexuelles, -j'allais dire affectives oui et non - parce que ce qu'on constate c'est que la ségrégation ne disparaît pas dans ces lieux d'interaction pour des femmes. Elle est juste différée, c'est à dire que le plan cul ou la relation d'un soir c'est possible. Se mettre en couple, rester ensemble, avoir des enfants, construire sa vie avec elle, reste hors de question. La sanction sociale du handicap continue de s'appliquer à un autre moment et un peu plus tardivement qu'elle ne s'applique pour les hommes.

Au terme de ces expérimentations, l'immense majorité des hommes, vous l'aurez compris n'ont pas réussi à accéder à une sexualité symétrique, fondée sur un désir et une attirance réciproque. De fait, nombre de nos enquêté-es nous expliquent envisager ou avoir recours à la prostitution ou à l'assistance sexuelle pour pouvoir de fait expérimenter une sexualité. Et donc, dans ces conditions, on comprend aussi que la première fois où les premières expériences sexuelles n'auront pas le même statut biographique chez les hommes ou chez les femmes quand bien même nos enquêtées femmes peuvent évidemment souffrir de cette forme de ségrégation dont elles font objet dans un deuxième temps [car] une relation avec elles semble être interdite. Pour autant, elles expérimentent sur les sites de rencontre le fait de pouvoir être des objets de désir, susciter le désir, pouvoir dans ces conditions-là accéder à la sexualité. Chose que les hommes ne font pas et choses auxquelles ils accèdent si et seulement s'ils acceptent de pouvoir rémunérer la personne avec laquelle ils vont avoir une sexualité. Et donc, au terme de ce parcours les perspectives biographiques, sexuelles et affectives ne sont pas les mêmes pour l'un et pour l'autre.

## Conclusion

JOHANN CHAULET :

On a commencé à s'intéresser à la sexualité des personnes porteuses de handicap en s'intéressant à elles et c'est très bien parce que ce n'est pas toujours voire pas souvent le cas. Mais, on ne s'intéresse pas souvent à d'autres personnes. Il faut être deux pour danser le tango et pour faire l'amour aussi. C'est plus agréable. On ne s'intéresse pas souvent aux conjoint-es donc nous commençons à mener une enquête là-dessus et on nous raconte des histoires de sexualité, de conjugalité, etc. Puis, on remarque que de manière un peu sur-représentative les histoires de couple sortent souvent des normes, soit sur des formes de conjugalité qui ne sont pas exclusives soit sur des grandes différences d'âge, ou encore de la non-cohabitation. Beaucoup de choses qui vont sortir des standards de la vie conjugale stéréotypée telle qu'on l'apprend depuis longtemps. Nous sommes en train de construire une petite hypothèse qui n'est pour l'instant qu'une hypothèse de recherche mais qui viserait à penser qu'une sexualité et une conjugalité avec un handicap ou des diversités fonctionnelles, se nourrit s'alimente, que sais-je, par un jeu avec les normes qui permet d'exister, d'alimenter, etc. Ce sera mon hypothèse et ma conclusion.

Et je vous invite bien sûr à me poser toutes les questions que vous voulez me poser.

[Applaudissements.]

Puisque je viens de dire que les conjointes et conjoints ont rarement voix au chapitre, je vous signale que la jolie rousse au premier rang est en couple avec moi depuis 9 ans et

que sa voisine a été une partenaire sexuelle fréquente. Vous avez deux points de vue qui peuvent être intéressants et alimenter la discussion si jamais.

## Questions - réponses

### Première question :

Tu fais beaucoup référence au couple hétérosexuel. Est-ce que tu as été voir du côté homosexuel ? Est-ce que tu as vu une différence ?

### JOHANN CHAULET :

Pas tant en définitive. Un peu. Ça me permet d'introduire une petite nuance mais là encore les cas sont si peu nombreux que ça mérite vraiment un approfondissement empirique. Mais ce que je disais, on a une des personnes enquêtées qui est un homme homosexuel, et qui nous expliquait lui aussi faire l'objet de propositions sexuelles sur les sites en ligne. Moi ça me pousserait à affiner un tout petit peu l'hypothèse, vers quelque chose de plus intéressant. Les femmes ont des opportunités en ligne que les hommes n'ont pas et de dire que les personnes qui se placent à priori comme l'objet du désir des hommes ont plus d'opportunités en ligne de sexualité que celles qui se placent comme objet du désir des femmes. Ça fait partie des différences qu'on peut noter mais qui mériteraient d'être vraiment fouillées, examinées plus en détail.

### Deuxième question :

Ta première enquête c'était quoi le cadre, ton point de départ et où peut-on la consulter ?

### JOHANN CHAULET :

Le drame c'est qu'il y a beaucoup de choses qui sont faites et pas beaucoup qui sont publiées pour l'instant. Une bonne partie de ce que j'ai raconté constitue le gros d'un papier soumis à paraître, re soumis à re paraître peut être. J'ai pioché un peu dans différentes enquêtes. On aborde pas mal la question de l'intimité dans la recherche qu'on a mené pour l'institut de recherche pour la santé publique : l'IRESP. Et l'IRESP, je pourrai vous communiquer les références, il y a le résumé et les résultats du projet ASTA<sup>2</sup>, où on examine la façon dont les gens avaient recours aux aides techniques et aux aides humaines. Et donc parmi les choses qu'on examinait : on a questionné la question de l'intimité. Comment est-ce que on mobilise des tiers ou des objets pour compenser des incapacités au quotidien notamment dans le domaine de l'intimité. Donc là on parlait d'intimité et puisqu'on parlait d'intime on a pu aborder les questions de sexualité et de relation intime.

Il y a le travail de ma doctorante qui devrait soutenir dans quelques mois, une fois soutenu ce sera consultable en ligne. Ce sera plus concret. Je ne l'ai pas évoqué mais c'est vrai que ça fait vraiment partie des manques. Quand je disais que les personnes étaient assez démunies parce qu'elles n'avaient pas d'exemple, et tant d'un point de vue symbolique que concret d'à quoi peut ressembler une sexualité handicapée on ne sait pas. Même si on sait que le porno ce n'est pas la vraie sexualité et qu'on nous le répète il y a quand même des images de ce que peut être une sexualité valide. Pour des personnes en fauteuil ça n'existe pas. On voit que les personnes, elles-mêmes, quand on leur demande : « comment vous faites et comment vous avez fait » elles nous disent ça s'est passé normalement. Mais non ça ne s'est pas passé normalement en fait. Parce que

---

<sup>2</sup> Elizabeth Bougeois, Johann Chaulet, Véronique Feyfant, Audrey Parron, François Sicot. Analyses situées des tensions entre aides humaines et aides techniques (ASTA) Rapport final. LISST-CERS. 2019. (<https://shs.hal.science/halshs-04427519>)

normalement avec deux personnes valides il n'y'en a pas une qui va porter l'autre pour l'amener dans le lit, ou un tiers qui va arriver dans la chambre pour mettre la personne dans le lit avant de disparaître pour que la sexualité soit possible. Tout ça pour dire qu'avec mon collègue Sébastien Roux, on a écrit un article qui s'appelle : « Le mot et le geste<sup>3</sup> » qui est disponible gratuitement en ligne qui peut répondre à des questions plus concrètes comme comment se met en place concrètement une interaction sexuelle où un des deux protagonistes est moins mobile que l'autre.

### **Troisième question :**

J'avais une question-constat : en fait votre recherche touche à un domaine qui est tabou, en rapport avec l'intime. On ne parle pas vraiment de la sexualité dans les détails qu'on soit valide ou qu'on ne le soit pas. Est-ce que c'est une difficulté du travail d'entretien d'avoir accès à ce comment ? Est-ce que ça s'arrête à un propos de surface ou les gens arrivent à parler de comment ça se passe ?

### **JOHANN CHAULET :**

Non, non, c'est très compliqué, c'est vrai. Il y a différentes stratégies pour essayer de provoquer la parole comme de répéter les interactions pour créer de la familiarité qui va permettre petit à petit de débloquent la parole mais oui les mots du corps en dehors même de la sexualité en fait : dire le corps c'est compliqué, c'est souvent coûteux et on s'est toujours cachés derrière des formules comme « Ça s'est fait tout seul ». Ce n'est pas évident, c'est un vrai challenge méthodologie auquel moi je n'ai pas été directement confronté puisque cette partie des entretiens c'est plutôt mon étudiante, Natacha Guay qui les mène. Je dois dire qu'au terme de son enquête elle n'a pas tout à fait réussi à résoudre le truc. Et c'est très dépendant aussi des personnes. On a fait des entretiens où des personnes n'ont aucun problème à donner des détails. On a fait un entretien avec une jeune femme, une conjointe valide qui nous expliquait tout dans les détails. C'est des cultures aussi, c'est des socialisations... je veux dire le corps ça s'apprend, ça s'éduque, ce n'est pas évident.

### **Quatrième question :**

C'est une question qui me taraude. Je ne sais pas si je vais réussir à bien m'exprimer. Justement par rapport à ce que tu disais, le fait que dans l'inconscient collectif, l'échappement à la norme, on l'intègre. Ça dépend aussi de ses parents de comment on a été éduqué. Ne pas se sentir désiré, de fait se dire que de toute façon on n'est pas désirés...

J'ai vu un documentaire là-dessus où le réalisateur filme des personnes qui échappaient à la norme et qui expliquaient « Moi j'ai besoin d'avoir une assistante sexuelle », etc., etc. Moi quand j'en voyais certains ou certaines, je me disais mais certains certaines n'avaient pas de problème par rapport au fait de pouvoir être touché, de pouvoir avoir l'action de toucher. Je me disais : là il y a des moments mais pourquoi ils ou elles font appel à un assistant sexuel ? En fait de fait cette personne-là pourrait rencontrer l'amour, n'a pas besoin forcément d'aide, d'être accompagnée par une tierce personne pour être touchée. Moi je me dis que c'est... je ne sais pas si je me fais comprendre... un endroit fragile parce que à quel moment on dit : est-ce que ce n'est pas une béquille pour le coup de dire tiens débrouille toi par toi-même. Parce que concrètement, physiquement tu peux toucher tu peux être touché. Ça me pose vraiment question.

### **JOHANN CHAULET :**

Là c'est presque plus le militant qui va parler. C'est à dire que ce que j'entends dans ta question c'est : la capacité à exercer concrètement une sexualité sans aide et qui devrait,

---

<sup>3</sup> Johann Chaulet et Sébastien Roux, « Le mot et le geste », *Genre, sexualité & société* [En ligne], 17 | Printemps 2017, URL : <http://journals.openedition.org/gss/4021>

partant de ce principe-là, justifier qu'une personne n'y ait pas recours. Et, moi ce que je pense c'est que y'a tout un tas de choses, d'activités qui sont telles que c'est pensé, conçues et promues aujourd'hui dévolues à des assistants sexuels qui devraient normalement être le boulot des auxiliaires de vie. Si moi je pouvais avec un dispositif technique le moyen de me masturber et qui faille après cette activité que mon assistant attrape le dispositif et le nettoie. Y'a rien qui justifie dans la particularité de la chose sexuelle qu'il ne le fasse pas quand il me fait ma toilette intime. Donc, je rajouterai une brique en plus par rapport à ce que tu dis. Quand bien même on est pas physiquement en mesure d'accéder au corps de l'autre, on devrait pouvoir accéder à une forme de sexualité sans avoir recours à l'assistance sexuelle parce que l'assistance sexuelle, telle que je le pense et je le conçois c'est une personne qui, certes elle peut accompagner la découverte de soi mais elle apporte et donne dans l'interaction, de la sexualité et de la sensualité pour quelqu'un qui rend possible, qui met en place ou qui nettoie l'instrument de masturbation. Il n'amène pas du sexuel ou du sensuel, il vient compenser une incapacité fonctionnelle. Je réponds moins à la question parce que c'est encore plus...

#### **Cinquième question :**

Est-ce qu'il y a des recherches médicales qui sont faites par des ergothérapeutes pour accompagner comme ça la personne dans l'action de se masturber ? Est-ce que vous savez si la recherche est financée ?

JOHANN CHAULET :

Pas à ma connaissance. Il y a des choses qui sont des appareillages qui existent mais c'est souvent... là pour le coup je vais pouvoir mobiliser je crois que mon expérience personnelle. Mais je suis dépendant d'un appareil de ventilation pour respirer. Quand je suis couché j'ai un masque sur le nez, masque qui il y a 10 ans encore était très volumineux, rendait compliqué l'accès à ma bouche, ce qui posait de logiques questions en termes de sensibilité, et de sexualité. Et c'était une plaie pour aborder la question avec des médecins que je connaissais pourtant depuis 15 ans. À savoir quelles interfaces on peut trouver, pour qu'elles soient plus petites, que je puisse embrasser, etc. Et en fait dans ce milieu-là ça n'avait pas le droit de cité non plus. Et c'est un corps médical qu'il s'agissait d'examiner et pas un corps plaisir ou sexuel/sexué.

#### **Rebondissement dans la salle :**

C'est ce qu'on a vu dans le spectacle, ce qui a bien été illustré par l'intervention du personnage de Josiane, qui était au départ : « Non, non taisez-vous, on n'en parle pas » et qui finalement après a été sensible.

JOHANN CHAULET :

Ce qui est compliqué c'est que les rares fois où ça apparaît. Avec Deborah on a fait des reportages pour le Téléthon où on se tient par la main, la belle histoire d'amour, tout ça. Et au sein même de l'association qui pourtant ne compte pas parmi les associations les plus rétrogrades qui existent en termes de droits des personnes handicapées : la chose du sexe visiblement, notamment parce que c'est pour beaucoup une association de parents de malades, ils ne veulent pas en entendre parler. D'amour oui, de sexe, non.

#### **Septième question :**

Dans les personnes qui avaient été interrogées, il y avait des personnes qui étaient pour la plupart nées en situation de handicap et d'autres qui étaient handicapées d'accidents de parcours. La question du corps, du plaisir, de l'enfance, est-ce du coup il y avait des différences qui ont pu apparaître ?

JOHANN CHAULET :

Ta question me fait penser qu'au préalable j'aurais dû préciser. Mea culpa. Je n'ai pas assez précisé d'où je parlais parce que pour avoir un peu de cohérence et construire une analyse qui ne soit pas le mélange de cent mille facteurs et autant d'histoires différentes. Dans tout ce que j'ai dit on parle de personnes qui ont été diagnostiquées, si ce n'est à la naissance au moins dans les premières années de leur vie, et qui ont grandi dès le plus jeune âge avec le handicap. Je pense effectivement. Je n'ai pas bossé sur la question mais j'ai entendu et j'ai lu des discours de personnes qui ont eu à faire face à l'apparition d'un handicap suite à un accident de la route et c'est évidemment des processus qui n'ont rien à voir.

**Huitième question :**

Vous avez connaissance d'un travail qui aurait été fait en psychiatrie, avec des psychotiques... etc. ?

JOHANN CHAULET :

Non. Ce n'est pas ce que j'examine. C'est un des problèmes et ça aurait d'ailleurs pu faire partie de mon introduction au même titre que la question qui vient de m'être posée. Je pense que ça participe de manière plus ou moins volontaire de cette volonté d'invisibilisation que de dire sexualité et handicap. Quand on a dit ça, on a tout et rien dit. Parce qu'évidemment on ne peut pas comparer le handicap psychique, le handicap mental, le handicap moteur et le handicap sensoriel. Et quand on dit : « Sexualité et handicap » on met tout sur le même plan et ça peut aussi procéder d'une façon de le résoudre. La question pour moi de résoudre la question à moindres frais en ouvrant pas justement le tiroir et en examinant les différences de situations qui n'ont rien à voir les unes avec les autres.

**Neuvième question :**

Y'a-t-il eu un travail qui a été fait autour du nursing de la personne handicapée et de cette possibilité de relation un peu maternante qui peut se mettre en place dans un couple, dû à la dépendance aussi

JOHANN CHAULET :

Il y a pas mal de travaux là-dessus et moi aussi j'en examine. Là, je ne l'ai pas abordé mais une fois que la relation existe on part dans quelque chose qui nous intéresse, des personnes qui sont souvent dépendants dans la totalité des gestes de la vie quotidienne. Comment se construit une conjugalité dans les situations de grande dépendance, quand il y a un tiers, quand il n'y en a pas ? Les gens nous expliquent aussi des situations qui sont hyper compliquées où le conjoint devient l'aidant exclusif donc avec des personnes qui se retrouvent coincées dans des relations dont elles ne peuvent plus envisager sortir parce que sans ça elles n'ont plus concrètement aucun moyen d'exister au quotidien. Ça, ça pose des questions comme des gens qui nous expliquent les difficultés concrètes auxquelles peuvent exposer, le fait d'avoir un tiers aidant, qui est spectateur permanent et de la vie de couple qui se déroule toujours sous les yeux de quelqu'un et avec toutes les difficultés qui peuvent en découler. Et là il faudrait une autre journée de discussion.

**Dixième question :**

Dans les milieux artistiques et culturels, on dit souvent qu'en France on est très en retard en matière de représentation de corps, de cognitions différentes sur les scènes françaises. Est-ce qu'en matière de sexualité, est-ce que la France est particulièrement en retard ? Est-ce qu'il y a des études comparatives dans d'autres pays ? Est-ce qu'il y a des appréhensions, des modèles dans d'autres pays qui sont convaincants ?

JOHANN CHAULET :

J'ai vu un peu des choses mais je ne trouve pas beaucoup de résultats. Je suis photographe pour ma part et ça fait un moment que je me dis qu'il faut faire des images. C'est bien d'en parler c'est important mais il faut aussi montrer et ça commence à se faire ailleurs mais c'est timide aussi. Les quelques initiatives dont j'ai entendu parler... on essaie. C'est long et ça ne marche pas toujours très bien. Je pense au Canada notamment où il y a eu un évènement qui incitait à la découverte des corps au-delà des différences et des validités plus moins importantes. Je n'y étais pas mais je sais ce qu'ils s'y est dit et ce qui s'y est fait. Ça n'a pas forcément super marché. Moi-même j'ai animé un atelier basé sur l'article que j'ai écrit et dont je vous parlais tout à l'heure dans un festival qui s'appelait Erosphère, qui a vocation à examiner les curiosités érotiques. Moi je trouve ça hyper intéressant mais on était deux personnes porteuses de handicap alors que les protagonistes étaient censés être très ouvertes sur la question, ça a bloqué grave en fait. C'était à Paris. Voilà. Mais on travaille.

#### **Onzième question :**

Je ne sais pas où ça en est en Espagne, mais le film « Yes, We Fuck! »<sup>4</sup> qui parle d'une expérience qui a lieu à Barcelone, qui m'a complètement retourné ce film sur toutes les questions de la normalité, du rapport au corps, que je conseille justement souvent, parce que je trouve qu'il vient nous cueillir à des endroits complètement inattendus des représentations, de la différence des corps et des handicaps et des relations. J'ai l'impression qu'ils sont plus avancés que nous.

**JOHANN CHAULET :**

Un petit peu oui en Espagne...

#### **Rebondissement dans la salle**

Ce n'est pas la même culture de toute façon. Quand tu regardes le cinéma espagnol, c'est assez érotique. Quand je regarde des films ou des séries espagnoles, je trouve qu'il y a un lien avec la sensualité qui est assez flagrant.

#### **Douzième question :**

Et que pensez-vous de l'intelligence artificielle ?

**JOHANN CHAULET :**

En termes de handicap et sexualité je ne sais pas... Après pour le reste je la mobilise en permanence, après oui voilà concrètement je voulais tourner un porno queer dont j'aurais été l'un des protagonistes parce que moi je pense vraiment qu'il faut montrer. Je fais aussi de la photo érotique, pas que et par l'écriture. Je pense qu'il faut multiplier les médiations et les occasions de rencontre en fait. Le handicap on en parle. La sexualité, tout le monde s'y intéresse ou semble s'y intéresser mais je pense qu'il faut un peu rapprocher ces deux choses-là. Je crois pas mal à l'exemple et à la démonstration par le faire. Donc faisons.

#### **Treizième question :**

Et vous avez failli il y a dix ans tourner dans un porno ?

**JOHANN CHAULET :**

J'ai failli, il y a 10 ans, j'avais quasiment toute l'équipe. Ça ne s'est pas fait. Puis, depuis, j'ai revu à Barcelone quelqu'un des studios de Erika Lust, qui fait du porno féministe, pro-sexe, qui est un autre porno. Et d'ailleurs, il y a des gens en ce moment, des Italiens qui

---

<sup>4</sup> Antonio Centeno et Raül de la Morena, réal. Yes We Fuck!, 2015

apparemment sont en train de tourner quelque chose dans le genre. Ils sont hyper preneurs mais il faut du temps, des gens, un peu de moyens.

#### **Quatorzième question :**

Inaudible. Frédéric Naud, évoque deux références le film *Les indésirables*<sup>5</sup> et le court-métrage *Prends-moi*<sup>6</sup>.

#### **JOHANN CHAULET :**

C'est marrant, c'est ce que j'ai fait dans l'atelier. C'était ça. En fait l'article qu'on a écrit, il interroge la possibilité du geste quand le geste est impossible et qu'il passe nécessairement par la médiation du mot et du geste de l'autre, qui rend possible. Et donc moi j'invitais les gens à - c'était en 3 temps-. Au début à incarner le rôle et la posture de quelqu'un qui ne peut pas bouger, qui se fait manipuler. Dans un deuxième temps, elle devait mobiliser le partenaire pour pouvoir bouger elle-même et bouger vers l'autre. Et dans un troisième temps il y avait un tiers médiateur qui venait rendre possible le mouvement, en participant ou pas à l'interaction sexuelle. En tout cas, ce n'était pas la personne qui recevait les gestes qui était elle-même pourvoyeuse d'aide physique. Et c'était, j'étais fascinée de voir ce que ça produit concrètement. Et les gens étaient - oui c'était chouette l'expérience. Souvent ils étaient hyper surpris, touchés, étonnés. C'était une position dans laquelle ils n'avaient pour la plupart jamais été placés même pour de faux et j'ai eu des retours assez forts de gens pour lesquels il s'était passé plein de trucs. En incarnant cette forme de corps et d'interaction.

Fin de la discussion.

### **Références citées :**

- (Série télévisée) Laurie Nunn, réal., *Sex Education*, 2019 à 2023
- (Film) Antonio Centeno et Raül de la Morena, réal. *Yes We Fuck!*, 2015
- (Film) Philippe Barassat, réal. *Les indésirables*, 2015
- (Court-métrage) André Turpin, Anaïs Barbeau-Lavalette, réal. *Prends-moi*, 2014
- (Article consultable en ligne) Johann Chaulet et Sébastien Roux, « Le mot et le geste », *Genre, sexualité & société* [En ligne], 17 | Printemps 2017, URL : <http://journals.openedition.org/gss/4021>
- (Rapport d'enquête) Elizabeth Bougeois, Johann Chaulet, Véronique Feyfant, Audrey Parron, François Sicot. *Analyses situées des tensions entre aides humaines et aides*

---

<sup>5</sup> Philippe Barassat, réal. *Les indésirables*, 2015

<sup>6</sup> André Turpin, Anaïs Barbeau-Lavalette, réal. *Prends-moi*, 2014

techniques (ASTA) Rapport final. LISST-CERS. 2019. (<https://shs.hal.science/halshs-04427519>)