

La Sexualité traumatisée



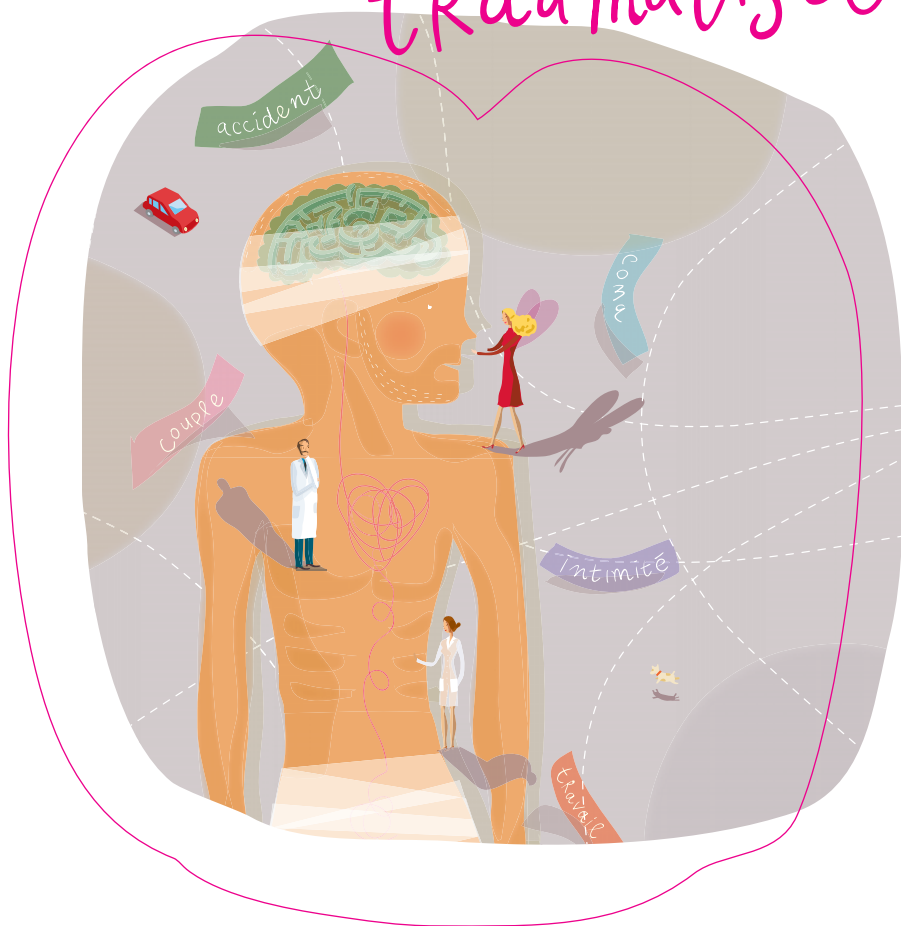
Aborder la sexualité
des traumatisés crâniens

Sommaire

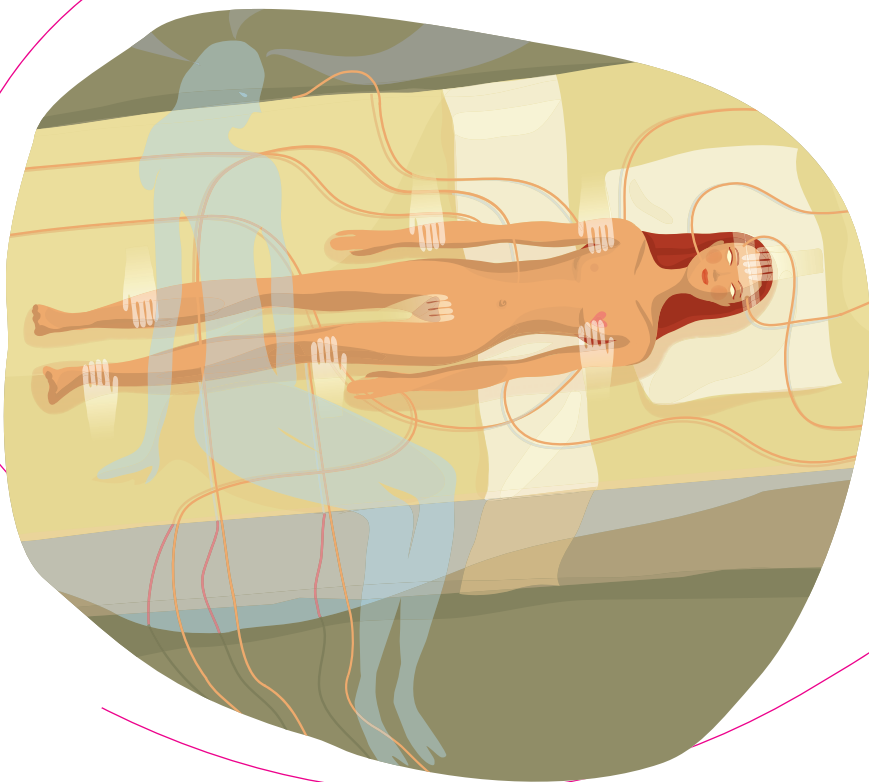
- 3 La sexualité
traumatisée
- 7 Du coma
à l'éveil des sens
- 10 Rééducation
ou réapprentissage ?
- 16 Revenir à la vie
sociale
- 18 Y a-t-il une vie
de couple après
le traumatisme ?
- 21 La vie en institution
ou en hébergement
collectif
- 24 Lexique
- 26 Adresses, contacts,
numéros utiles

Aborder le thème de la sexualité des personnes victimes d'un traumatisme cérébral est difficile. Cet ouvrage ne prétend pas donner de solutions toutes faites parce qu'il n'y en a pas. Chaque cas est particulier. Nous ne pouvons que donner des pistes. La première est le dialogue. Malgré la gêne que provoque ce sujet, il ne faut pas s'isoler, mais parler : avec la famille, avec le corps médical, avec le personnel soignant et, bien sûr, avec la personne traumatisée. La deuxième est l'ouverture d'esprit. Les conséquences de l'accident font que la personne traumatisée a un comportement "différent". Notre "logique" n'est donc pas adaptée : il faut chercher des réponses individualisées, en dehors des routes toutes tracées. Il faut savoir s'adapter à cette différence plutôt que vouloir, à tout prix, projeter sur la personne traumatisée notre vision des rapports humains et amoureux. Enfin, il faut garder patience et espoir. Comme chacun d'entre nous, la personne traumatisée cérébrale évolue tout au long de sa vie. À nous d'aller vers elle, pour contribuer avec elle à trouver un équilibre "différent".

La Sexualité traumatisée



*“J’ai eu deux hommes
dans ma vie : celui d’avant
l’accident et celui d’après.”
(Mme T. à propos de son mari)*



Après le choc de l'accident vient le choc de la vie. Au réveil, les personnes traumatisées cérébrales apparaissent autres. De nombreux aspects de leur personnalité peuvent être altérés, jusque dans le plus intime : la sexualité. Cela est d'autant plus troublant que handicap et sexualité restent deux tabous empreints de préjugés culturels, où se mêlent les notions de gêne, de culpabilité, voire de honte.

Notre but est donc, en utilisant un langage simple mais sans concession, d'essayer de comprendre et de dédramatiser le comportement et le vécu des personnes victimes de lésions cérébrales.

Elles ne doivent plus être considérées comme anormales, déviantes ou immorales, mais comme des personnes qui ont un droit à chercher et à trouver l'épanouissement sexuel et l'accès à l'amour.

“

Chaque fois que j'essaie de draguer, je finis par abandonner la partie et par me replier sur moi-même.”

DE QUOI PARLONS-NOUS ?

On manque encore de données sur la sexualité des personnes ayant subi un traumatisme cérébral. Il est malaisé, en particulier, d'appréhender la subjectivité et le vécu des personnes concernées, ainsi que leurs possibilités d'accès au plaisir sexuel et à la plénitude de l'échange amoureux.

Le traumatisme cérébral se définit par "toute atteinte par destruction ou altération de la biologie du tissu cérébral consécutif à un contact brutal entre le cerveau et la boîte crânienne ayant entraîné un coma".

Ses conséquences sont un ensemble complexe de troubles neurologiques, physiques et comportementaux, notamment affectifs. Beaucoup sont directement impliquées dans la vie sexuelle : mémoire, imagination, langage, gestes, perceptions sensorielles, etc. Les plus dramatiques pour l'entourage sont les modifications du comportement (désinhibition ou inhibition, agressivité, défaut d'empathie, perte de motivation et d'initiative) et les troubles psychiques réactionnels (dénî, colère, dépression, anxiété).

Le traumatisme crânien peut être à l'origine de quatre types de situations de handicap dans la vie amoureuse.

Il peut entraver la commande des différentes parties du corps : les mouvements peuvent être lents, difficiles à mettre en œuvre, voire douloureux. La réalisation des gestes de l'amour, puis de l'acte sexuel, peut donc être gênée ou empêchée. Cela est dû à des difficultés de contrôle du mouvement volontaire, à des contractions musculaires, à des faiblesses musculaires, à des déformations des membres ou du tronc, ou à une mobilité réduite au niveau des articulations. Des gestes inadaptés peuvent être interprétés, à tort, comme brutaux, voire indécents.

“Il était amnésique, il se mettait nu, il était désinhibé... Je me considérais comme une garde-malade.”

“J’ai tendance à trop parler de moi et à ne pas laisser de place à l’autre, à la femme.”

Encouragé par sa compagne à regarder un film érotique, monsieur T. déclare :
“Ça ne me dit rien... ça ne représente rien pour moi.”

Il peut interférer sur l’échange entre deux personnes qui tissent des liens amoureux. La parole, tout d’abord, peut être difficile du fait des altérations du langage (compréhension, expression) ou d’une dysarthrie (trouble de l’articulation). La pensée peut être ralentie, difficile à canaliser, affectée par des troubles de l’attention ou du jugement. Enfin, le traumatisme cérébral peut changer la perception des sensations corporelles : insensibilité ou hypersensibilité, mauvaise interprétation d’une sensation, attribution de celle-ci à une autre partie du corps.

Il peut influencer sur l’accès à l’imaginaire, si important en matière d’érotisme, et sur la faculté de se projeter dans l’avenir. On peut rapprocher de cette question les effets du traumatisme sur la mémoire, qui empêchent de s’appuyer sur des expériences érotiques antérieures au traumatisme ou d’en mémoriser de nouvelles à partir de récits, de films ou de livres.

Enfin, et c’est un des aspects les plus difficiles, il peut agir sur les pulsions et entraîner des variations incontrôlées du comportement. Selon les personnes ou les moments, il peut s’agir de désinhibition ou, au contraire, de blocage par inhibition, de manque d’intérêt pour les sentiments et les sensations de l’autre, de manque de motivation ou d’initiative. Il en découle un large éventail de variations du comportement qui créent des situations complexes, parfois imprévisibles : anxiété, affectivité excessive, manque de pudeur, dépression, agressivité avec colères.



Du coma à
l'éveil des sens



La phase de réveil du coma peut se dérouler dans les services de réanimation ou de soins intensifs de neurochirurgie. Le respect de l'intimité de la personne y est difficile à préserver du fait d'un environnement de machines et de tuyauteries destinées à maintenir la vie, et de la présence nuit et jour de personnels de soin. Elle peut aussi se faire dans un service de médecine physique où la personne traumatisée est transférée dès que la réanimation respiratoire n'est plus une nécessité. Cette phase est marquée par une certaine confusion : la personne traumatisée "réapprend" à être dans son corps et à être avec les autres.

Se réapproprier son corps

Durant la phase de réveil du coma, la personne traumatisée cérébrale explore son corps à la manière de l'enfant. Cette "réappropriation" conduit habituellement à des atouchements sexuels et à la masturbation, aussi bien chez l'homme que chez la femme, ce qui peut émouvoir le personnel de soin. Il est préférable que les équipes soignantes et les familles n'interviennent pas ou très peu, en particulier par la contrainte. Il n'y a pas de raisons de s'opposer à cette attitude, qui est une marque de la récupération cérébrale. Il est souvent nécessaire de libérer les mains si elles sont attachées et de veiller à retirer la sonde urinaire ou le pénilex s'il n'y a pas de risques majeurs de fuite. La recherche du plaisir peut également s'accompagner d'une demande de participation des soignants ou des visiteurs, ce qui occasionne un sentiment de malaise. Il convient de l'éluder avec patience et sans réprobation. Cette demande de plaisir s'étend à d'autres zones érogènes. Si le corps soigné est un lieu de souffrances, il peut aussi être un lieu de jouissance : sphères génitales, régions fessière, anale et orale en particulier. La toilette, le soin d'escarres, la vidange d'une ampoule rectale ou d'un sondage urinaire (qui implique chez l'homme de saisir la verge et de l'étirer) sont autant d'oc-



casions involontaires de stimulation sexuelle. Le soignant, tout en respectant la personne, se doit de maintenir une attitude neutre et suffisamment distante pour ne pas déclencher de pulsions sexuelles difficiles à contrôler et toujours frustrantes, puisqu'elles n'aboutissent pas à la satisfaction du désir.

La tyrannie des sens

À ce stade d'évolution de la lésion cérébrale, on observe habituellement une très forte sensibilité au toucher et à la voix. Elle correspond à une réaction primaire du cerveau, qui n'est pas encore capable de moduler ou d'adapter ses réponses. À ce moment, les personnes traumatisées sont dans une relation à l'autre marquée par l'avidité et la tyrannie. L'affectif n'y a pas encore sa place. Le corps est hyperréactif et ses réflexes se substituent à la volonté du blessé. Il faut en tenir compte et moduler les contacts physiques, par exemple à l'occasion des massages (antiescarres, abdominaux...) ou de la toilette, pour éviter le déclenchement de réponses érotiques et inopinées. Dans le même temps, il faut s'efforcer d'humaniser ces lieux de vie froids (réanimation, soins intensifs, service de médecine physique) afin de reconnecter au plus vite la personne traumatisée avec une réalité humaine et chaleureuse qu'il a connue. Cela peut être fait avec l'aide de proches, par exemple en lui faisant entendre des voix familières ou des musiques que le patient connaît bien.



Rééducation ou Réapprentissage ?

“

Le jeune T. dit à une femme qu'il rencontre pour la première fois :

Je n'ai plus d'éjaculation, alors ça dure vraiment longtemps. Ça vous dit d'essayer ?”

Après la phase de soins intensifs vient le séjour, souvent très long, dans un service de médecine physique et de réadaptation. De nombreux problèmes se posent pour la personne traumatisée, dans une période où il retrouve sa qualité d'être sexué, avec sa libido et son regard sur lui-même et sur les autres.

Le corps est alors considéré comme une “machine” qu'il faut faire fonctionner au mieux. Médecins, infirmières, aides-soignants, kinés, ergothérapeutes, orthophonistes, appareilleurs ou psychomotriciens, tous s'approprient ce corps et cherchent à le domestiquer, à le “faire travailler”.

En revanche, la sexualité est ignorée, voire niée, tant elle reste un sujet tabou, en particulier chez les personnes handicapées. Quant à l'intimité, elle est réduite au minimum.

C'est pourquoi la création de groupes de parole – réunissant personnes en rééducation, médecins, psychologues, rééducateurs et travailleurs sociaux – semble utile pour mettre la question de la sexualité en bonne place dans le “travail” de réadaptation.

Retrouver l'estime de son corps

Il est important que l'équipe de rééducation et l'entourage s'allient pour permettre à la personne traumatisée de retrouver l'estime de son corps et de son apparence. L'objectif est que la personne prenne soin d'elle-même et retrouve l'envie de paraître et de séduire. L'habillement, la coiffure, le maquillage peuvent devenir

“Je le touche beaucoup pendant la toilette. On est bien ensemble, c’est un échange, un moyen de communication. La toilette, c’est indispensable pour moi, c’est du corps à corps, du cœur à cœur.”

“Ce n’est pas à une mère de voir son fils nu.”

des éléments clés de la réadaptation, au même titre que l’apport des psychologues, s’ils vont au-delà des évaluations neuropsychologiques. Les membres de l’équipe, sans perdre leur professionnalisme, peuvent aussi aider les personnes traumatisées à retrouver confiance en elles et en leur corps.

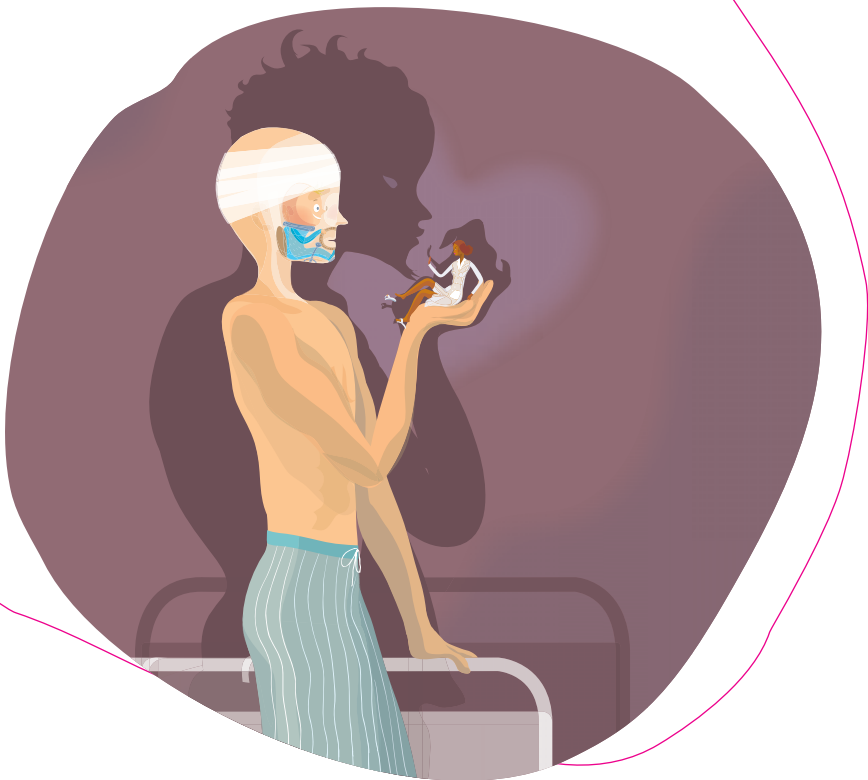
Faut-il participer à la toilette ?

Dans la pratique au quotidien, bien des questions se posent par rapport à la façon d’agir avec un corps dépendant, faible et sans défense. C’est notamment le cas lors de la toilette et des soins les plus intimes. La question de savoir si le conjoint peut y participer est à régler au cas par cas. D’un côté, le corps passif de la personne traumatisée, dévoilé et manipulé comme un objet de soins, peut perdre de son “mystère”. À l’inverse, la toilette peut être vécue par certains couples comme un moment d’échanges tendrement amoureux.

Intimité et pudeur : quelles limites ?

Se reconstruire un espace d’intimité est une nécessité pour tous.

Cela est pourtant difficile dans un service de réadaptation fonctionnelle. Au cadre peu propice s’ajoutent les conséquences du traumatisme cérébral : vie émotionnelle instable, sentiments diffus et mal décodés, difficulté à exprimer son ressenti, et, enfin, impulsivité et désinhibition qui entraînent un manque de pudeur. Le rôle des rééducateurs et de la famille est essentiel pour canaliser, contenir et marquer des limites à ne pas franchir. Toutefois, il

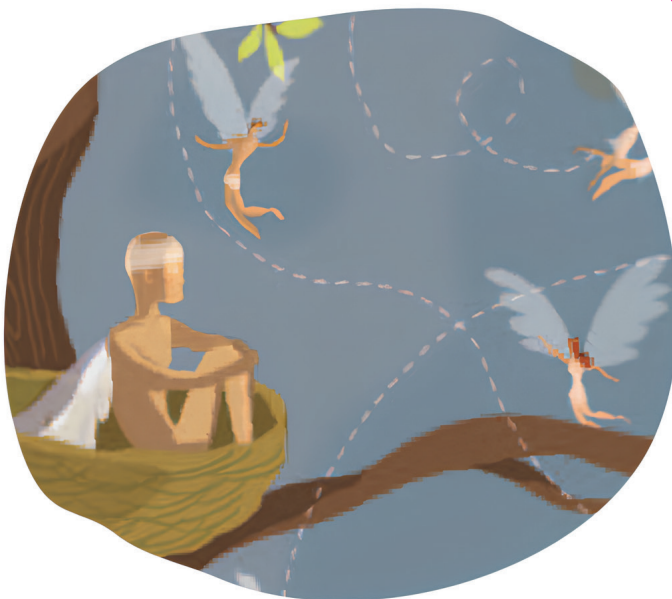


ne faut pas trop envahir le “jardin secret” de la personne traumatisée. Le risque est de se voir rejeter en bloc, alors qu’une présence aimante est indispensable. Un équilibre délicat est à trouver pour ne pas perturber les évolutions du comportement intime.

Des attitudes perturbantes

Le traumatisme entraîne le plus souvent une modification des comportements, perturbante pour l’entourage et les équipes de soin. La masturbation est ainsi fréquente. Elle rassure sans doute les traumatisés sur leurs possibilités sexuelles et les aide à se reconstruire face à la difficulté de mettre en place une relation amoureuse à deux.

De même, il n’est pas rare pour le personnel de soin d’avoir à faire face à des jeux de séduction, voire de provocation : la personne traumatisée questionne l’autre pour s’assurer qu’elle est encore regardée comme séduisante. Il faut éviter que la réponse soit déplacée ou prenne la forme d’une dérision.



Impudeur et hypersexualité

Le traumatisme se manifeste souvent par l'impudeur, voire par l'agressivité sexuelle. Cet état de fait peut avoir plusieurs causes :

- La première est la désinhibition, particulièrement liée au "syndrome frontal", c'est-à-dire la lésion de la partie frontale du cerveau qui nous permet de "contrôler" notre comportement. Ce syndrome peut également entraîner une hypersexualité.
- La seconde est la perte de repères dans les relations humaines. La personne traumatisée n'anticipe pas les conséquences de ses actes : l'action précède la pensée. Elle ne prend pas en compte la sensibilité ou les désirs de l'autre : elle est tournée vers elle-même, dans la recherche de l'amour de soi et dans le "tout est permis".

Perte de motivation

À l'inverse (mais les deux comportements peuvent alterner chez la même personne), la personne traumatisée peut être inhibée, démotivée et dépourvue d'initiatives. Cette situation peut avoir plusieurs causes. Par exemple, dans le cas de troubles de la mémoire, la perte de la représentation du vécu amoureux avant l'accident ne permet plus à la personne traumatisée de s'investir dans ce qui n'a plus de signification pour elle.



Monsieur F.
a bénéficié des
soins les plus
attentionnés
de son amie,
y compris pour
sa toilette.
Un an après,
il vient seul
en consultation
et annonce
que son amie est
partie en lui disant :
“J’ai envie de toi
mais pas de ton
corps.”

Des réponses limitées

Les troubles neuropsychologiques perturbent donc sévèrement la relation à l’autre, tout particulièrement dans ce qu’elle a de plus délicat : la relation amoureuse. Face à cela, les réponses médicales sont encore limitées. Il est important d’approfondir l’étude des liens entre ces difficultés neuropsychologiques et la sexualité des personnes traumatisées cérébrales. Pour les équipes de soin et l’entourage, la vigilance est nécessaire face à des réactions “primaires” qui facilitent le passage à l’acte. Leur rôle est également d’aider la personne traumatisée à reformuler ce qu’il veut dire ou faire, pour qu’il puisse se projeter dans l’avenir, vers un but précis, et se replacer dans le cadre d’une véritable relation à l’autre.

Le cas des adolescent(e)s traumatisé(e)s

Les jeunes traumatisés cérébraux découvrent la sexualité à travers le tuteurage de leurs parents et des équipes de rééducation, de réadaptation et d’éducation. Dans tous les cas, cet accompagnement n’est pas aisé. En plus des difficultés rencontrées par les autres jeunes à cet âge de la vie, ils doivent faire face aux contraintes physiques et psychologiques liées à la lésion cérébrale. Il faut continuer de surveiller, contrôler, stimuler, anticiper comme on le fait avec l’enfant. Ces jeunes n’en finissent pas de sortir de l’enfance alors que leur corps d’adulte se construit.

Privé de contexte et de situations pour prendre son envol et s’éprouver dans des relations avec ses pairs ou dans une relation plus intime, l’adolescent traumatisé cérébral se tourne sur lui-même et favorise ainsi un égocentrisme et un autoérotisme qui en général se prolongent. Cet état est souvent associé à des capacités d’empathie limitées : l’autre est peu présent, peu pris en compte. L’avenir du jeune adolescent traumatisé cérébral se profile dans le repli sur soi et l’isolement.



Revenir à

De nouvelles questions se posent pour le traumatisé cérébral après le passage dans un centre de réadaptation. Comment retrouver la vie d'autrefois après une longue absence et le décalage lié au traumatisme cérébral et à ses conséquences ? Comment retrouver une conduite adaptée à la situation sociale et affective qui s'est considérablement modifiée durant son absence ? Comment combler le fossé creusé entre l'avant et l'après-accident ?

Éduquer aux conduites sociales : un combat quotidien

Le combat quotidien, pour l'entourage de beaucoup de personnes traumatisées, est le rappel des comportements et conduites sociales "corrects" et le respect d'une certaine distance dans la relation à l'autre. Il ne faut cependant pas croire que ces rappels auront une valeur éducative définitive : le plus souvent, la personne traumatisée vit dans l'immédiateté, les processus primaires au sens psychique du terme. L'autocon-

“

J'ai l'impression qu'il y a un rejet, pas de mon physique mais de ma personne par les filles !”.

la Vie sociale

Mme K., traumatisée cérébrale ayant bien récupéré sur le plan de la motricité, a, du fait d'un syndrome frontal, une absence de maîtrise de ses comportements sexuels. Lors d'un voyage en train, elle a fait l'amour avec chacun des passagers du même wagon.

trôle se fait “après coup”. La complexité est de lui laisser le temps de découvrir une autre façon de voir ou de faire les choses, sans le braquer et en gardant en mémoire ses difficultés. La distance et le respect nécessaires aux relations sociales et amoureuses, peuvent être favorisés en lui permettant de re-penser, re-dire ou re-faire. Cette “rééducation sociale” est difficile mais possible, jusqu'à un certain point, en fonction de l'expérience antérieure, du niveau culturel et des capacités de récupération postlésionnelle.

Comment réagir face à l'hypersexualité ?

Il s'agit de personnes traumatisées cérébrales qui, par désinhibition et en réponse à des pulsions, font des avances sexuelles, éventuellement agressives, aux premières personnes rencontrées. Cette attitude est aussi bien masculine que féminine. Il n'est pas facile de leur redonner les codes d'une attitude compatible avec une cohabitation hommes-femmes sans heurts ni mal-être. Il s'agit souvent de personnes qui n'assimilent pas les recommandations et qui renouvellent sans cesse les mêmes attitudes. Les solutions qui restent sont donc d'éviter les situations à risque et, si cela n'est pas possible, d'accompagner et de surveiller la personne traumatisée.



Y a-t-il une vie de couple
après le traumatisme ?

“

*Ça doit lui manquer, parfois,
mais j'y renonce. C'est un effort
physique de plus, comme tout
ce que je fais...”*

**“Faire l'amour maintenant, c'est difficile,
mais pas à cause de la chaise.”**

Au-delà de l'aspect dramatique des cas d'hypersexualité, ce qui apparaît le plus souvent dans les témoignages est la baisse du désir amoureux. Celle-ci a plusieurs causes :

- les séquelles physiques, qui peuvent aller jusqu'à l'hémiplégie, sont des altérations des fonctions de locomotion et/ou de préhension, liées à la diminution de la force musculaire et/ou de la coordination des mouvements ; elles sont accompagnées d'altérations des fonctions sensorielles, surtout visuelles, mais qui peuvent également se manifester par une perte de la sensibilité et, parfois, du goût et de l'odorat ;
- enfin, l'intelligence du geste (praxie) est perturbée ou ralentie. Les personnes traumatisées sont maladroites ou hésitantes dans leurs mouvements.

**“Je ne peux
plus prendre
ma femme
dans mes bras...
je n'ai plus
d'envie. C'est
comme si je
regardais ma
femme avec
d'autres yeux.”**

Pour s'engager dans la relation amoureuse, le traumatisé doit “se repenser”, “s'éprouver” différemment dans son corps et dans l'image qu'il donne à voir.

Dans le même temps, ses limitations physiques rendent difficile la spontanéité dans le rapport sexuel (besoin d'anticipation, de préparation).

Le manque de dialogue entre époux sur la question de la sexualité est à l'origine de souffrances silencieuses. L'expérience montre que les hommes et les femmes éprouvent un désarroi similaire, mais que les femmes sont plus à même de le reconnaître. Les médecins devraient aller plus volontiers au-devant de ces problèmes, avec l'aide de psychologues et de sexologues. Mais le tabou et la gêne existent de ce côté aussi.

“ Chez les femmes, le besoin s'exprime à mots couverts. Elles me disent : Je ne voudrais pas rester vierge. Elles voudraient se marier. Celles qui souhaitent satisfaire ce besoin y arrivent dans la mesure où elles ont une certaine autonomie, elles ont souvent un bébé que la famille élève. Plus touchée, l'une d'elles me disait : Je pleure, je pleure beaucoup, j'ai un corps de femme...”

“ Chez les hommes, le besoin est plus direct. Tous expriment le désir d'avoir un rapport sexuel, ils regrettent de ne trouver aucune femme. Étant sous tutelle, ils n'ont pas d'argent. Quand ils ont de l'argent, ils se font refouler par les prostituées qui les prennent pour des marginaux. La plupart compensent en regardant du porno. Lorsqu'ils rencontrent une femme qui leur parle un peu, c'est pour lui “sauter dessus”. Les conséquences sont le repli sur soi, la boisson et l'agressivité.”

Comment les femmes se vivent-elles en tant que traumatisées ?

La baisse de la libido est souvent à rattacher à un sentiment de perte d'attrait en tant que femme. Les limitations physiques, psychiques et les répercussions sur l'aspect font qu'elles se vivent confuses, frustrées, fatiguées, mises en échec dans leur rôle d'épouse et de mère. Elles se vivent comme un fardeau pour leur famille et abandonnent des activités qui faisaient leur qualité de vie : recevoir des amis, sortir, faire du shopping, avoir des activités sportives ou artistiques, etc.

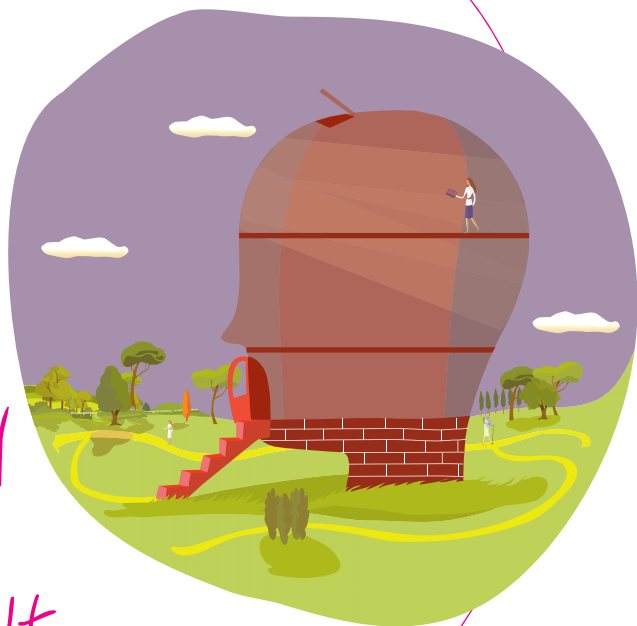
Comment les hommes se vivent-ils en tant que traumatisés ?

Les personnes traumatisées cérébrales sont très majoritairement des hommes jeunes. Leur comportement sexuel se calque sur celui de leur tranche d'âge. Ils vivent négativement les attitudes de rejet qu'ils rencontrent et recherchent des compensations ou des adaptations.

Comment le conjoint vit-il la situation ?

Hommes et femmes éprouvent le même désarroi, mais les femmes semblent le reconnaître plus facilement. Les stéréotypes sur les rôles respectifs de l'homme et de la femme dans le couple font que la conjointe vit parfois plus difficilement le “fardeau” de vivre avec un homme traumatisé.

La vie en institution ou en Hébergement Collectif



La vie en établissement est complexe : les règles fixent un cadre de vie collective qui n'incite pas toujours à la relation à deux. Le droit à une sexualité consentante et dans le respect de la personne a bien été affirmé, mais son application est souvent difficile, à la fois pour les intéressés, le personnel et les familles.

Quel vécu de la relation amoureuse et de la sexualité ?

La relation amoureuse s'instaure souvent dans la régression affective : être aimé pour se sentir exister. Par ailleurs, une séparation s'établit entre la relation amoureuse et la relation érotique. Les pulsions sexuelles favorisent un état psychique qui conduit souvent à l'autoérotisme : la personne ne cherche plus à plaire, elle recherche le plaisir pour lui-même, et la masturbation devient fréquente chez l'homme comme chez la femme.



Quelle attitude adopter à ce stade ?

Il faut bien sûr aider les personnes traumatisées à reconstruire un corps, avec ses fonctions, mais aussi une image séduisante d'elles-mêmes. Il faut bien sûr le faire avec précaution, car certaines personnes peuvent avoir une réponse déplacée à toute marque d'attention. Les soignants ou l'entourage doivent savoir se dégager fermement de cette affectivité exagérée.

Est-il possible de fixer des limites ?

Le traumatisé cérébral manque d'empathie, c'est-à-dire qu'il a des difficultés à imaginer ce que se représente l'autre. Ce sentiment nécessite des fonctions neuropsychologiques qui ont souvent été endommagées lors de l'accident.

Le traumatisé cérébral n'est toutefois pas insensible à ce que lui dit l'autre. S'il ne lui est pas possible d'éprouver de l'empathie, il peut se représenter la gêne ou la douleur qu'il provoque, à condition qu'on le lui dise ou qu'on le lui montre. Il n'est donc pas suffisant de parler de ce qu'il fait, mais il faut aussi lui expliquer les conséquences de ses actes chez les autres. Les effets de l'éducation étant limités chez les personnes traumatisées, ce rappel des limites à ne pas franchir doit être constant.

“Une jeune fille, résidente d'un foyer d'accueil médicalisé, est poursuivie par les assiduités d'autres résidents. Incapable d'analyser une situation et d'envisager les conséquences d'un acte, elle n'oppose pas de résistance. La direction indique à la famille que les "textes" autorisent les handicapés à avoir des relations sexuelles entre personnes consentantes et s'appuie sur un document publié par une association de personnes handicapées de l'APF. La famille s'y oppose pour les raisons suivantes : manque total de jugement et de mémoire courte, risque d'une grossesse impossible à assumer malgré un implant anticonceptionnel. Pour l'instant, la surveillance et l'intervention du personnel ont pu éviter les agressions sexuelles, mais le problème n'est toujours pas résolu.”

Et maintenant ?

À la fin de cette réflexion, une question demeure : **quelles solutions pour vivre au mieux cette sexualité traumatisée ou, parfois, seulement y faire face ?** Il n'y a pas de réponse unique à cette interrogation. Il existe bien des traitements, mais ils sont loin d'être la solution idéale. On sait également que la récupération de certaines facultés, physiques ou psychologiques, est toujours possible. Mais elle est longue et aléatoire.

Une chose est certaine : la réponse est à la fois individuelle – c'est-à-dire adaptée à chaque cas – et collective – c'est-à-dire élaborée en commun avec la personne cérébralisée, sa famille et les équipes soignantes. Cela nécessite de sortir de la “logique” qui guide la vie quotidienne des personnes “normales”.

Être confronté au traumatisme cérébral, c'est faire face à quelqu'un qui est devenu “autre”. Il faut donc inventer, pour lui et avec lui, une autre façon de vivre, y compris quand il s'agit d'amour et de sexe, et malgré les tabous et les habitudes. Un nouvel équilibre est possible à trouver, à condition de savoir faire certaines concessions et de se rappeler que, à cause des lésions, il est moins facile pour la personne traumatisée de faire ces mêmes concessions.

Vous n'êtes pas seul dans cette situation. Des associations aux structures spécialisées, une aide ou un soutien peuvent vous permettre d'avancer. Vous trouverez ici les coordonnées de certaines d'entre elles.

“Bizarrement, ce sont toujours les mêmes personnes qui n'arrivent pas à mettre la bonne distance avec le patient. Les personnels soignants devraient savoir à quel public ils sont confrontés et avoir les outils pour lui faire face.”

LEXIQUE

Atouchements sexuels (et viol)

Ce terme à caractère pénal désigne tout geste entraînant un contact avec les zones génitales (incluant les seins chez la femme mais aussi les fesses et la région anale) chez une personne adulte non consentante ou chez un enfant même consentant. À ce dernier cas s'assimile le cas de la personne incapable majeure. Il s'agit d'un délit (harcèlement sexuel) avec la qualification de viol, qui relève de la cour d'assises, s'il y a pénétration anale ou vaginale, quel que soit le moyen utilisé (doigt, sexe, objet).

Baiser amoureux

La personne traumatisée peut rencontrer des difficultés dues à un contrôle moteur ou respiratoire inapproprié, une hypersalivation ou une sécheresse buccale, causées par la prise de certaines médications. Le sens du baiser dans la progression d'une relation érotique peut être difficile à intégrer du fait de pulsions incontrôlées.

Clitoris

Des difficultés d'accès au clitoris peuvent se rencontrer chez la femme traumatisée cérébrale, du fait de la rétraction des muscles de la cuisse ou du déclenchement de contractures. D'autres dysfonctionnements peuvent être déclenchés par une hypersensibilité ou des difficultés de localisation apparaître à cause de la perturbation du schéma corporel.

Contraception

C'est un point délicat chez des jeunes traumatisés cérébraux, même si les moyens sont nombreux. Il est important de faire le choix des moyens les plus appropriés en lien avec les intéressés et, de préférence, avec l'avis d'un médecin spécialisé sur ce sujet. La plus grande difficulté est toutefois de faire intégrer les règles contraceptives.

Désinhibition

Dans le domaine qui nous intéresse, la désinhibition est l'absence de limites psychologiques dans l'attitude en société (impudeur) et la recherche du plaisir sexuel.

Désir sexuel

Les pulsions érotiques peuvent être absentes dans certains états d'apragmatisme et d'indifférence lors de syndromes frontaux. Le désir peut au contraire être impulsif et inapproprié en cas de désinhibition. Certains traitements médicamenteux peuvent freiner des pulsions excessives après appréciation de la situation avec un médecin.

Drague

Ce terme argo désigne l'ensemble des manières d'attirer l'attention et d'approcher celles ou ceux de l'autre sexe. C'est un élément important de la réadaptation des personnes avec traumatisme cérébral que de retrouver des codes de relations qui favorisent la tendresse plutôt que l'impétuosité.

Dysfonctionnement érectile ou “impuissance”

La personne traumatisée peut rencontrer des difficultés de cet ordre, surtout lorsqu'il y a des manifestations neurologiques importantes. Des moyens efficaces ont été mis au point pour lutter contre ces dysfonctionnements.

Inhibition médicamenteuse des pulsions sexuelles

Il existe un certain nombre de médicaments qui remplissent ce rôle et qui pourraient être des aides, sur prescription médicale, pour faire face à certaines situations de façon temporaire ou durable.

Masturbation

La masturbation est un comportement d'excitation solitaire des zones érogènes, aboutissant ou non à l'orgasme. Au sortir du coma, la masturbation fait partie, dans un contexte de comportement régressif de type infantile, de la redécouverte d'un corps momentanément plongé dans l'oubli. Ces pratiques ne doivent pas être réprimées (en attachant les mains de façon systématique, par exemple).

Zones érogènes

Chez la personne ayant eu un traumatisme cérébral, certaines de ces zones peuvent être insensibles ou très réactives, déclenchant parfois des contractions involontaires inopportunes. Les troubles de la perception du schéma corporel peuvent s'accompagner de sensations déformées ou bizarrement perçues. Une prise de conscience de ces particularités peut guider le ou la partenaire dans ses caresses.

Un lexique plus complet et détaillé est consultable sur le site www.maaf.fr, rubrique Fondation.

ADRESSES, CONTACTS, NUMÉROS UTILES

CeRHeS

3 rue Docteur Dolard,
69100 Villeurbanne
Tél. : 06 52 22 16 01

Email : francois.crochon@cerhes.org

Site : www.cerhes.org

Le CeRHeS (Centre Ressources Handicaps et Sexualité) a pour objet la promotion de la santé sexuelle pour tou-te-s les personnes en situation de handicap, quels que soient l'âge (enfant/adolescent/adulte/personne en situation de handicap vieillissante), la nature et l'origine du handicap, le choix de vie, à domicile ou en établissement sanitaire, social ou médico-social sur l'ensemble du territoire français (y compris DROM/COM).

Le CeRHeS créé en 2009 est précurseur des centres INTIMAGIR. Il dispense des formations auprès des professionnel·les, de l'accompagnement et du soin, et propose également des interventions auprès des usager·e·s.

Le CeRHeS contribue également à la création de nombreux outils en santé sexuelle qui sont disponibles sur son site Internet : www.cerhes.org, aux côtés, de nombreuses autres ressources sur la thématique. Il est dirigé par François Crochon, sexologue clinicien.

CRÉDAVIS

Siège social

13 chemin du golf
78 860 Saint Nom La Bretèche
Tél. : 06 28 83 63 98

Bureau du président

3 bd Notre-Dame des Buis
34 800 Péret
Tél. : 06 78 79 14 27
Président fondateur : Jean-Luc Letellier - jl.letellier@credavis.fr
Responsable de formation : Alexis Gannat - contact@credavis.fr

Le CRÉDAVIS milite et agit depuis plus de 15 ans pour une reconnaissance effective des droits à la vie intime, amoureuse, sexuelle et à la parentalité des personnes accueillies en établissements médico-sociaux.

Il est reconnu par les instances gouvernementales comme un acteur majeur sur ces questions. Entre autres actions, il a, à ce jour, formé plus de 4000 professionnels et personnes en situation de handicap sur tout le territoire.

Fondation MAAF Initiatives et Handicap

Chauray
79036 Niort cedex 9
Email : fondation.maaf@maaf.fr
Site :
www.maaf.com, rubrique Fondation MAAF

Créée en 1998, la Fondation MAAF Initiatives et Handicap soutient des projets et des innovations qui améliorent le quotidien des personnes en situation de handicap.

France Cérébrolésion

229 rue Saint Honoré
75001 Paris
Secrétariat administratif: AFTC du Var
15 avenue des Iles d'Or 83400 Hyères
Tél. : 01 53 80 66 03
Email : secretariat@traumacranien.org
Site : www.cereblesion.org

France Cérébrolésion fédère cinquante associations de familles départementales et quarante établissements et services socio-médicaux dédiés à la prise en charge des personnes cérébrolésées.

Elle a pour objectifs :

- d'améliorer l'information des familles et blessés sur les moyens pour soigner, rééduquer, former, réadapter à la vie professionnelle, sociale, scolaire, les personnes cérébrolésées et défendre leurs droits,

- de susciter la création d'établissements, de services, d'accompagnements et de logements appropriés aux besoins spécifiques de personnes cérébrolésées.
- de sensibiliser les instances de décision : juridiques, administratives et politiques.

France Traumatisme Crânien

Email :
francetraumatismecranien@gmail.com
Site : www.france-traumatisme-cranien.fr

Association nationale de professionnels du monde du soin mais aussi de la justice, de l'éducation, de la recherche... concernés ou au service des traumatisés crâniens et de leur famille. Elle a pour objectifs de faire connaître et reconnaître la spécificité du traumatisme crânien par la formation, l'information, la communication et la recherche.

Monparcourshandicap.gouv.fr

Retrouvez de nombreuses informations pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants sur le site du gouvernement www.monparcourshandicap.gouv.fr, notamment les coordonnées des centres ressources INTIMAGIR qui écoutent, informent les personnes en situation de handicap sur leur vie intime, affective, sexuelle, la parentalité et les violences sexuelles. Ces centres orientent également vers des interlocuteurs adaptés à leurs besoins.

La Fondation MAAF Initiatives et Handicap tient à remercier tout particulièrement l'auteur, le professeur Claude Hamonet, pour son professionnalisme et sa disponibilité, l'illustratrice Fanny Dalle-Aste, les membres du conseil scientifique de la Fondation MAAF pour leur expertise. Remerciements à Mathieu-François Agnello, ingénieur, chef expert appareillage, Institution Nationale des Invalides à Paris (75) ; Marie-Christine Cazals Vice-présidente UNAFTC ; Dr Philippe Colbeau-Justin, spécialiste de médecine physique et réadaptation ; Paul Joly, architecte diplômé par le gouvernement, directeur du laboratoire d'accessibilité et d'autonomie ; Pr Brigitte Perrouin-Verbe, service de médecine physique et réadaptation neurologique au CHU de Nantes (44), ainsi que toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce livret.

Ce guide est disponible gratuitement sur simple demande, par email : fondation.maafr@maaf.fr.