

« Bonjour,

Je m'appelle Liliana, Liliana Allegre, je suis mariée et mère de 3 jeunes adultes : 2 fils et une fille âgés respectivement de 32, 27 et 22 ans.

Mon fils cadet est né avec une grave malformation cardiaque. Suite à un arrêt cardio respiratoire dès le premier mois, il est tombé dans le coma entraînant une tétraplégie (atteinte des 4 membres).

Après avoir passé une grande partie de son enfance à fréquenter des établissements spécialisés il est revenu vivre au domicile familial, à plein temps. Depuis peu il bénéficie d'un accueil temporaire dans une MAS.

J'ai cessé toute activité professionnelle pour me consacrer à mes enfants et plus particulièrement à mon fils cadet qui est totalement dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne. Il se déplace exclusivement en fauteuil électrique, a besoin d'une aide 24/24...

Je suis un parent militant. Je suis à l'Association des paralysés de France depuis de nombreuses années, où j'ai été amené à participer avec d'autres parents, français mais aussi européens, à de nombreux débats sur ce sujet qu'est la sexualité de nos enfants.

Pourtant, aujourd'hui, mon intervention se veut surtout être un partage de ma propre expérience de mère. Une expérience riche acquise par la force des choses. Acquis par un long cheminement. Une expérience partagée aussi je pense par d'autres mères, d'autres parents, avec d'autres intervenants auprès de nos enfants.

Souvent, lors de certains séjours de mon fils, je voyais les intervenants visiblement gênés qui me faisaient part de « difficultés », entre guillemets, qu'ils rencontraient avec mon fils. Parfois j'avais même du mal à saisir de quels « problèmes » ils voulaient bien parler jusqu'à ce que je comprenne qu'ils évoquaient à demi-mots la sexualité de mon fils. C'est là que j'ai réellement pris conscience que la sexualité en établissement était encore tabou, source de malaises et d'incompréhensions.

De quels « problèmes », entre guillemets, parlaient-ils ?

- Des regards trop insistants sur l'anatomie des femmes.... Je leur répondais que bien que tétraplégique mon fils n'était pas aveugle. Chez les valides les regards ne sont jamais insistants ?
- Ces problèmes, ce sont aussi des propos et un vocabulaire déplacés, oui, à connotation érotique ou sensuelle,
- Une plus grande sensibilité au toucher, le besoin de prendre une personne par la main, de caresser son bras, d'effleurer sa joue...
- C'est aussi un besoin d'intimité le matin au réveil pour ses érections avant les soins et la toilette ; pendant la journée, lorsque mon fils demandait qu'on lui desserre un peu son corset siège car son plot le gênait à l'entrejambe,

Comment accepter de s'entendre dire encore de nos jours, qu'il y a un problème avec nos enfants dans certains établissements spécialisés, alors que ces derniers veulent tout

simplement que l'on respecte leur moment d'intimité le matin au réveil ? Comme si le simple fait d'évoquer « érection » et « masturbation » relevait de l'impensable, comme si on parlait de quelque chose de malsain, de sale, d'inavouable du simple fait que la personne est en situation de handicap ?

Pourquoi un corps qui souffre, ayant subi des interventions laissant des traces indélébiles, devrait se contenter des seuls gestes de soin et de toilette ? Pourquoi ce corps devrait rester insensible aux caresses, aux massages ? Pourquoi se retrouver en difficulté face à l'intimité de cette personne qui manifeste plus ou moins consciemment ses désirs, ses pulsions, ses attentes ?

Du fait de son handicap mon fils ne peut pas accomplir certains gestes, gestes sans lesquels accéder à une vie affective, sexuelle, érotique devient problématique... C'est pourquoi nous aurions besoin pour mon fils de faire appel à une aide extérieure, pour un accompagnement adapté pour pallier au mieux à cette perte d'autonomie... en prodiguant caresses, câlins, contacts, avec sensualité, tendresse et Amour.

Pour moi, que mon fils bénéficie de cet accompagnement, cela me permettrait de :

- Lui montrer que l'on avait pas faux quand on lui promettait une possible et épanouissante vie affective et sexuelle. Cela lui montrerait la légitimité de ce droit fondamental. Ce serait une justice pour mon enfant. Quel parent ne souhaite pas le meilleur pour son enfant, que ce « meilleur » concerne une vie professionnelle, scolaire ou affective et sexuelle ?
- Cela me rendrait heureuse de voir tomber un tabou, des barrières, de voir les mentalités évoluer et de voir mon fils pouvoir jouir dans tous les sens du terme de sa vie !
- Cela me permettrait de réendosser mon rôle de maman, en cédant cette casquette d'éducatrice spécialisée en sexologie que j'ai dû mettre, à d'autres personnes plus compétentes et ayant plus de recul,

Qui était là quand nous devions trouver des réponses à lui apporter ?

De quel droit peut-on se positionner de manière rigoureuse et virulente contre cet accompagnement sexuel et affectif qui reste à inventer ? De quel droit peut-on se positionner de manière rigoureuse et virulente du moment que les personnes sont consentantes et au centre de cet accompagnement ? De quel droit peut-on se positionner de manière rigoureuse et virulente à partir du moment aussi où cet accompagnement a un réel effet thérapeutique permettant à la personne de mieux surmonter le handicap, la maladie, et enfin s'accepter tel quel ?

A-t-on le droit de légitimer une abstinence contrainte et forcée, de penser et choisir toute leur vie ce qui peut être bon ou mauvais pour eux. Ils ont le droit de s'exprimer et nous avons le devoir de les écouter.

Je n'aurais pas pu me confronter à la question de la sexualité de mon fils si je n'avais pas su faire preuve d'une grande ouverture d'esprit. J'étais seule face à cette question. J'ai été

obligé de me débrouiller pour faire l'éducation sexuelle de mon fils. J'ai du mettre cette casquette de sexologue. Endosser un rôle que je ne devrais pas à avoir à endosser, auquel je n'étais pas préparée et que je n'ai pas eu à tenir pour mes deux autres enfants, du moins pas de la même manière.

Son frère et sa sœur, par leurs fréquentations, ont pu avoir accès à certaines informations, certains aspects de la sexualité qui n'auraient pas été abordé au sein du cercle familial. Et puis comme beaucoup de collégiens et de lycéens ils ont pu bénéficier de cours d'éducation sexuelle.

Pour mon fils en situation de handicap, l'éducation et l'information étaient rares, voire inexistantes, tant en ce qui concerne la connaissance de son propre corps, que son fonctionnement, ses mécanismes... toute sa vie affective et sexuelle en fait.

Depuis son adolescence à son entrée dans l'âge adulte, beaucoup de questions à ce niveau sont restées sans réponse, de problèmes sans suite, faute de solutions.

Bien souvent j'ai du appeler mon fils aîné à la rescousse pour aborder ces aspects plus intimes et techniques avec son frère. Il y a trouvé un bon interlocuteur à qui confier ses craintes, ses attentes, ses envies, ses fantasmes et frustrations, dans un climat d'échanges et de confiance, en dédramatisant, et parfois avec une pointe d'humour histoire de détendre l'atmosphère. Ces échanges ont permis à mon fils de lui redonner confiance, l'ont amené à ne plus se considérer comme un individu « hors-norme » mais bel et bien comme un jeune comme de nombreux autres jeunes hommes, avec des questionnements, des espoirs, des rêves et des projets identiques.

Mais les difficultés d'accès à sa sexualité de mon fils ont eu également des impacts sur son frère et sa sœur. Ma fille a longtemps été habitée par ce sentiment de culpabilité et d'injustice vis-à-vis de ce frère fragile et vulnérable, qui depuis sa naissance mène un long et douloureux parcours du combattant et qui arrivé à l'âge adulte, se voit également privé d'une vie affective et sexuelle. Il lui a fallu un long cheminement et un long travail pour reprendre confiance, pour enfin accepter de se projeter, de se démarquer, de ne pas laisser les difficultés rencontrées par son frère parasiter sa vie de femme et peut-être un jour de future mère.

Je voudrais alors terminer ce témoignage en rappelant que c'est aussi bien sûr à nous, parents confrontés à cette situation d'admettre que nos enfants deviennent des adultes à leur tour, de sortir de situations infantilisantes qui faussent la perception des véritables besoins et attentes de nos enfants.

A nous, parents, de ne pas nous murer dans déni, le silence ou la réprobation. Merci