



Le mot et le geste

Johann Chaulet, Sébastien Roux

► **To cite this version:**

Johann Chaulet, Sébastien Roux. Le mot et le geste : Sexualité et affectivité en situation de handicap . Genre, sexualité

société, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2017, 17, <<http://gss.revues.org/4021>>. <halshs-01485155>

HAL Id: halshs-01485155

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01485155>

Submitted on 8 Mar 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Johann Chaulet

Chargé de recherche au Cnrs, LISST (UMR 5193)

Sébastien Roux

Chargé de recherche au Cnrs, LISST (UMR 5193)

Avec le support du programme ANR ETHOPOL ANR-14-CE29-0002

Le mot et le geste

Sexualité et affectivité en situation de handicap

Résumé

Entre fiction et témoignage, cet article rend compte des pratiques sexuelles et affectives de l'un des deux auteurs, Johann Chaulet, atteint de myopathie des ceintures. Par le recours à une méthode auto-ethnographique et la description d'une « nuit » fictionnelle, le récit expose certains des dispositifs humains et technologiques qui façonnent des échanges hétérosexuels en situation de handicap. A travers la singularité d'une situation et d'une configuration, les auteurs interrogent la spécificité d'une relation où la parole soutient et façonne un échange érotique.

Mots Clefs

hétérosexualité, masculinité, handicap, auto-ethnographie, témoignage

The Word & the Gesture

Sexuality, Affectivity, Disability

Abstract

Johann suffers from Limb-girdle muscular dystrophy (LGMD). Drawing on auto-ethnography, this article accounts for his practices and feelings; it describes a fictional “night” – based upon a recollection of previous experiences with sexual and affective partners. Here, we expose some of the human and technological apparatuses that frame this peculiar heterosexual relation, and the way they impact it. We specifically aim at analyzing how words and speech allow and frame erotic configurations.

Keywords

heterosexuality, masculinity, disability, auto-ethnography, account

Johann Chaulet est atteint de myopathie des ceintures. Sa maladie évolutive, diagnostiquée à l'âge de huit ans, réduit progressivement sa masse musculaire. Il a perdu la marche à onze ans, et se déplace en fauteuil roulant électrique. Depuis 2005 il respire la nuit à l'aide d'un appareil de ventilation pour compenser la perte de tonus de son diaphragme et de ses muscles thoraciques. Cette assistance lui est devenue nécessaire en journée à partir de 2011. Il ne peut désormais réaliser que des mouvements fins, et n'a pas la capacité de soulever ses jambes ni ses bras. Johann est accompagné en permanence par quatre assistants qui se relaient toutes les 24h. Aujourd'hui âgé de trente-cinq ans, il est chercheur en sociologie au CNRS, à Toulouse. Avec Sébastien Roux, également sociologue au CNRS, ils ont réalisé en 2014 et 2015 une série de dix entretiens de deux heures, afin de penser ensemble la sexualité et l'affectivité en situation de handicap.

Cet article détaille une nuit amoureuse entre Johann et Anna¹, avec laquelle Johann a entretenu ces dernières années une relation de quelques mois. Le déroulé est volontairement fictif. La nuit décrite n'a jamais existé comme telle ; elle réunit plusieurs moments intimes, vécus avec Anna ou d'autres femmes. En choisissant de publier un récit qui, s'il est fictionnel, reste fidèle à un vécu sexuel, les auteurs entendent donner à voir le dispositif² qui façonne une pratique érotique, et les enjeux qui traversent une hétérosexualité où le partenaire masculin est en situation de dépendance physique³. Entre auto-ethnographie et fiction, le récit permet de mettre en question des relations affectives où le handicap physique reconfigure pour partie les rapports de genre.

Vies de couple

Anna est fatiguée ; il est minuit passé. Elle a envie de se serrer contre moi mais nous n'avons pas encore trouvé de solution satisfaisante pour nous rapprocher lorsque nous sommes ensemble au salon. Assis sur mon fauteuil, isolé par des accoudoirs proéminents, la pipette de ventilation et le moniteur de contrôle de l'appareil, je ne peux pas me serrer contre elle ; l'embrasser est difficile. Enfoncée dans le canapé, elle est trop basse pour que mes lèvres l'atteignent ; installée sur l'accoudoir, elle se plaint de l'inconfort. « On va au lit ? » me propose-t-elle. J'acquiesce. Une fois allongés, nos corps pourront se toucher, sans le fauteuil, les cale-pieds, la pipette... toutes ces entraves qui nous séparent la journée.

Chaque soir, une vingtaine de minutes m'est nécessaire avant qu'elle ne puisse me rejoindre au lit. Je m'inquiète toujours un peu de ce temps contraint ; je sais trop bien, et elle aussi, que ce rythme peut atténuer le désir. Si la spontanéité ne nous est pas interdite, elle reste limitée par la lourdeur de ma prise en charge. J'appelle d'abord mon assistant, Hugo, pour qu'il m'aide à me brosser les dents avant de me porter aux toilettes. Anna en profite pour se doucher. Avant de fermer la porte de la salle de bain attenante, elle sort les chargeurs dont Hugo a besoin pour brancher les batteries de mon

¹ Nous avons choisi de rendre anonymes tous les personnages du récit (à l'exception de Johann).

² Nous entendons le terme dispositif au sens de Michel Foucault ; il s'agit moins d'un dispositif technique que de l'ensemble du dit et du non-dit qui produit un mode de gouvernement spécifique (Foucault, 1971). L'usage du terme permet de penser conjointement les protagonistes, les intervenants extérieurs, les outils techniques, les discours, les logiques idéologiques, les rapports de pouvoir, etc.

³ Nous ne traiterons pas dans cet article du handicap dit « mental ». Pour une enquête sur ce type de dépendance, et les enjeux particuliers qu'elle soulève, voir notamment Diederich (1993), Gruson (2003), Nayak (2014a, 2014b) et Velche et Diederich (1979).

fauteuil roulant et, surtout, de ma machine de ventilation. Dissimulé dans un sac à dos accroché au dossier de mon fauteuil, l'appareil pulse, à intervalles réguliers, l'air que j'inspire par une pipette fixée à un harnais d'épaules. Je ne l'entends plus et n'y prête plus attention ; le respirateur est pourtant là. Son embout translucide capte le regard inquiet de celles et ceux qui me rencontrent pour la première fois. Le plastique dit de manière un peu trop voyante la fragilité de mon existence ; il rappelle, à celles et ceux qui, comme moi, seraient tenté-e-s de l'oublier, que ma maladie ne laisse pas de répit.

Anna et moi avons entamé notre relation il y a quelques semaines à peine. Mais rapidement, et avec l'aide de mes assistants, nous avons pris nos habitudes. Chacun sait ce qu'il doit faire, quand et comment. Hugo me porte dans le lit. Il m'assied pour installer le masque qui me permet de respirer durant la nuit. Mon équilibre est précaire. Le moindre geste déplacé risque de me déstabiliser. Les mouvements de mon assistant sont prudents mais rapides. À mes côtés depuis plusieurs mois maintenant, il a su – à l'inverse de tant d'autres – apprendre à me manipuler sans s'épuiser, répondre à mes demandes sans s'imposer et se rappeler, y compris dans les moments les plus intimes ou les plus joyeux, que notre relation reste avant tout professionnelle. Ce soir, comme deux fois par semaine, c'est donc son employeur qu'il relie au respirateur et qu'il finit de déshabiller jusqu'à le laisser nu dans son lit, prêt à être rejoint par sa partenaire. Moments sans gêne et sans pudeur ; plutôt des habitudes, parfois de la complicité. Alors qu'Anna se glisse sous les draps, entourée de sa serviette, Hugo place au bord de la table de chevet le téléphone avec lequel je l'appellerai dans la nuit, plusieurs fois, pour qu'il me retourne lorsque ma position sera trop douloureuse. Comme souvent à cet instant où il est invité malgré lui dans notre intimité, il ose quelque sous-entendu explicite mais subtil qu'Anna accueille en riant. Elle s'approche et me serre contre elle, comme pour confirmer son intuition. Il balaie la pièce du regard. Tout semble en ordre. Il quitte la chambre, la porte se referme et de trois nous ne sommes plus que deux.

Je suis ventilé la nuit depuis une dizaine d'années. Lorsque je suis couché, un masque remplace la pipette avec laquelle je respire assis sur mon fauteuil. Ce soir, je veux pouvoir embrasser Anna. Pour libérer ma bouche, j'ai décidé de mettre mon « masque à nez » – la moins encombrante des interfaces. En caoutchouc souple, il envoie de l'air dans mes narines par deux embouts ajustés qui laissent ma bouche et le haut de mon visage libérés. Plus fin et léger, il ne possède pas d'attaches sur le front. La différence est notable avec mon « masque de nuit » qui, lui, est beaucoup plus imposant. Pourtant, je ne peux pas l'ajuster avec autant de précision et m'en servir pour dormir la nuit entière s'avère problématique. Il m'est impossible de gérer correctement les fuites d'air et je suis toujours trop ou pas assez ventilé. Soit mon ventre, gonflé d'air, me fait mal ; soit, manquant d'oxygène, je me réveille essoufflé et assailli de violents maux de tête. Hugo devra donc revenir pour m'installer l'interface adéquate avant que je ne m'endorme ; comme (trop) souvent il faut anticiper et planifier.

Je sais le poids de ces dispositifs sur mes rapports amoureux. Je n'ai de cesse de chercher les nouveaux matériels susceptibles de me faire gagner quelques marges de manœuvre supplémentaires. En fouillant les armoires de l'hôpital, lors de ma dernière consultation médicale dans le service spécialisé de Lyon qui me suit depuis plusieurs années, j'ai découvert un nouvel appareillage moins encombrant. L'équipe médicale avec laquelle je travaille s'est habituée à m'écouter mentionner la sexualité comme une dimension qui m'importe, et en fonction de laquelle j'ajuste les dispositifs qui me soutiennent. J'ai hâte d'essayer ce nouvel appareil ; je veux pouvoir m'endormir après avoir fait l'amour sans craindre un réveil désagréable quelques dizaines de minutes plus tard. Mais, pour éviter à Anna des désagréments éventuels, je préfère remettre ce test à une nuit que nous ne passerons pas ensemble. Je me contente donc pour ce soir du masque à nez, un matériel qui a déjà fait ses preuves.

Je suis allongé sur le dos. Anna s'approche et vient se lover contre moi. « Tu es gelé ! », s'écrit-elle lorsque sa jambe effleure la mienne. Elle commence à me réchauffer. « Tu mets ma main sur toi ? » Elle attrape mon bras gauche et, soulevant sa tête, le fait passer derrière sa nuque d'un geste rapide. « Descends un peu ». Elle se glisse de quelques centimètres le long de mon corps et je peux désormais caresser son épaule sans n'être plus gêné par la douleur. « Mets-moi l'autre main. » Les mains jointes, je m'aide de l'une pour bouger l'autre, en prenant soin de ne pas glisser sur sa peau. Je la serre contre moi, un peu. Comme je peux. L'ajustement de notre position passe par ses mouvements et mes consignes. Elles m'avaient valu quelques remarques amusées lors de notre première nuit. « Tu es un vrai dictateur ! » m'avait alors décoché Anna dans un sourire, alors que je la guidais. Plus qu'un reproche je pense qu'il s'agissait pour elle d'un moyen d'exprimer l'inconfort relatif d'une demande de contrôle. Cause ou conséquence de cette façon de procéder, ma sexualité est assez dominatrice et j'intime régulièrement des ordres à mes partenaires qui disent prendre du plaisir à les recevoir et à s'y conformer ; j'aime le croire.

Quelques minutes s'écoulent où je laisse tomber progressivement mes bras et mes doigts pour caresser ses seins. Certains de mes gestes peuvent se dispenser de l'autre en se jouant aussi du hasard, de ce bout de peau, de cette partie de corps qui soudain se trouve à la portée de mes lèvres, de mes doigts. Pourtant la grande majorité de mes mouvements passe par une demande explicite. J'y suis habitué mais dire mes actions et les soumettre à la volonté d'autrui fait aussi peser sur moi un sentiment d'insécurité. Voir l'autre se dégager d'une caresse ou se dérober d'un geste qui lui déplaît m'a toujours semblé préférable aux refus verbalisés auxquels mes demandes m'exposent. Le mot, s'il intime et exige, fragilise aussi.

Un jeu de dupe s'instaure alors, que nous acceptons de jouer pour faire « comme si ». Comme si j'étais effectivement celui qui bouge ma main, celui qui prend, qui décide. Et je le suis certainement, souvent. Pourtant mes mouvements et mes actions reposent sur un pacte fragile, les demandes que j'exprime rappelant sans cesse mes incapacités. Quand les rouages sont un peu enrayés, les désirs émoussés ou les corps disjoints, la médiation de l'autre rend certainement le rapprochement plus difficile encore. Du moins, je l'imagine. Cette dépendance me rend vulnérable. Je peux oublier que je m'en remets aux autres, mais c'est toujours un effort ; je ne peux vivre sans l'action d'autrui et la présence ronflante d'une machine. Je suis plongé dans une incertitude latente qui puise aussi ses racines dans mes expériences passées, ces souvenirs de désirs écartés, repoussés, voire discrédités ou moqués. Mais je n'y pense pas cette nuit. Anna est avec moi et nous passons un temps que je veux heureux, un moment qui, s'il requiert des mouvements précis, des manipulations techniques et un dispositif d'appui, n'en reste pas moins un temps de plaisir et d'intimité partagée où le handicap n'empêche pas la sexualité.

J'ai maintenant envie de me tourner sur le côté. Je propose à Anna d'appeler mon assistant mais elle préfère s'en charger. Elle s'agenouille sur le lit pour avoir les prises et la force nécessaires à la manipulation. Elle agit avec souplesse et confiance, et témoigne d'une aisance qui me plaît et me touche. Une fois rallongée à mes côtés, elle pose machinalement ma main droite sur sa poitrine. Je lui demande de la descendre. Elle la glisse sur son ventre. « Encore. » Elle rit légèrement lorsqu'elle me demande « là ? » en déposant ma main sur son sexe. Elle sait, par habitude, comment placer mes doigts pour me permettre de la masturber. Je lui demande de « sortir mon pouce » afin de prendre appui sur le bas de son ventre et caresser son clitoris avec mon annulaire et mon majeur, malgré les rétractions musculaires qui contraignent l'amplitude de mes mouvements et limitent la force de ma main. Mes gestes sont souvent sexuels – conséquence indirecte de ma dépendance. Certains raffinements érotiques me sont interdits ; il me serait difficile, par exemple, de caresser le dos de ma

partenaire en lui demandant de descendre ma main peu à peu. À l'inverse, j'ai développé d'autres compétences et d'autres envies, et la gamme de mon répertoire sexuel s'est élargie avec le temps. Alors qu'Anna m'aide à placer mes doigts, je me demande jusqu'à quel point le geste qu'elle accompagne reste le mien, pour moi et pour elle. Quand elle saisit ma main et la frotte sur son sexe, suis-je en train de la caresser ou est-elle en train de se masturber ? Et que dit cette parole, omniprésente, des rôles que nous jouons ? J'aime penser que les mots qui accompagnent le geste marquent ma volonté et mon désir, et participent de l'appropriation d'une action qui pourrait sinon m'échapper.

Passant sa main entre mes jambes, Anna me touche à son tour. Elle disparaît sous la couette sans un mot, prenant soin de me laisser couvert – elle sait combien la maladie m'expose au froid. Elle commence une fellation. Je ne peux plus la voir ; les muscles de mon cou ne sont plus assez forts pour diriger ma tête vers mon bassin. Je regrette l'absence de miroir ; il me permettrait de voir une caresse que je ne peux que ressentir, et renforcerait l'excitation. J'ai déjà envie de jouir. Ne pouvant pas me masturber, je n'ai pas éjaculé depuis une semaine. Au bout de quelques minutes, je demande à Anna de s'arrêter. Je veux prolonger l'instant et ne pas atteindre trop vite un orgasme qui signerait malheureusement la fin de notre rapport sexuel. Puisque la plupart de mes gestes nécessitent une intervention que je dois solliciter, je parle généralement beaucoup. J'en suis venu à érotiser la parole, l'ordre parfois. Pourtant mes mots ne sont pas que des consignes ; d'après la plupart des femmes avec lesquelles j'ai entretenu une relation sexuelle, ces mots participent aussi au plaisir qu'elles m'ont dit ressentir et rassurent certaines de leurs inquiétudes. Elles, souvent, parlent moins. Ce soir encore, mes caresses s'accompagnent du récit de mes fantasmes et de mes désirs.

La respiration d'Anna s'accélère. J'ai envie de voir son sexe. Il m'est souvent invisible, même lorsqu'elle s'allonge nue près de moi. Pour le voir au hasard d'un mouvement de son corps, même subrepticement, il faut que ma tête soit orientée au bon endroit au bon moment. Je lui demande de se poser sur ma main pour voir mes doigts entrer en elle. Elle vient et ajuste nos positions. Voir me donne de nouvelles envies. « Je veux te lécher ». « Non, j'ai la flemme... ». Je renonce. Ma proposition nécessiterait en effet qu'elle quitte la couette chaude pour venir se placer à portée de ma bouche. Je doute souvent du confort de telles positions ; certaines partenaires ont d'ailleurs pu s'en plaindre. Me donner satisfaction est souvent synonyme d'un abandon voire d'une lutte. Pour elles, c'est aller à l'encontre d'une pudeur qui empêche habituellement l'exposition du sexe ; mais c'est aussi s'en remettre à ma volonté et jouer une fois de plus ce jeu qui fait de mes mots un palliatif. Pourtant, elles ne se doutent pas à quel point l'anticipation de leur inconfort ou la peur de ma maladresse peut rendre ces désirs difficiles à exprimer. Non pas qu'un refus serait trop désagréable à entendre, mais il m'est toujours difficile de ne pas craindre que ma partenaire cède à ma volonté plus qu'elle ne suit ses propres désirs. Peut-être un syndrome supplémentaire de celui que l'on sert depuis tant d'années alors qu'il n'a jamais demandé à l'être. L'omniprésence des mots impose des négociations parfois fragiles où l'autorité que je joue, acceptée voire désirée par Anna, participe de nos efforts pour tenter de faire oublier pour quelques instants ma dépendance et mes incapacités. Je me sers du verbe pour affirmer un rôle que ma condition me refuse pour partie.

Nous passons plusieurs minutes serrés l'un contre l'autre. Elle frotte son sexe contre le mien. Nous ne sommes plus interrompus par le préservatif qu'elle devait mettre en place il y a quelques semaines encore. Nous avons tous les deux passé des tests VIH qui ont confirmé nos séronégativités et Anna prend la pilule. Elle me demande : « on fait l'amour ? ». Elle propose ainsi que je la pénètre. J'acquiesce. J'ai envie de continuer à saisir son regard et je lui demande de s'installer sur moi. Si d'autres partenaires se sont plu à varier à leur guise nos positions, Anna attend habituellement que je la

guide et lui dise que faire et comment se placer. Mais, de fait, je ne peux pas beaucoup changer mes manières de la pénétrer. Lorsque nous faisons l'amour dans un lit, et non sur mon fauteuil, je dois toujours me placer sur le dos. Mes muscles sont désormais trop rétractés pour que je puisse la pénétrer sur le côté. Mes jambes, constamment repliées, empêcheraient que mon sexe atteigne le sien. Je ne peux plus non plus m'étendre sur elle comme j'ai eu pu le faire avec d'autres. Le tuyau de la ventilation entrave mes mouvements, et la position est devenue trop inconfortable pour mes partenaires et pour moi.

« Allonge-toi sur moi ». Suivant mes demandes, Anna déplace mes mains sur son corps. Mes doigts dessinent sur son dos des caresses dont l'amplitude est limitée par ma faible mobilité. Elle m'embrasse longuement, tournant sa tête pour glisser ses lèvres sous mon masque. Malgré mes tentatives pour la rassurer, elle ne peut se départir de l'inquiétude de m'essouffler ; elle continue de craindre un mouvement maladroit. Pourtant, le lit reste un endroit où je ne suis que peu exposé à des manipulations potentiellement douloureuses. Seule la ventilation reste pour moi, pour nous, une préoccupation constante : il faut veiller à la position du masque et à son maintien. Anna ne cesse de me demander si tout va bien et de vérifier que je respire avec aisance. Elle sait parfaitement que ma respiration est devenue plus difficile avec l'effort. Mais si je m'en accommode, ma réponse trahit malgré moi ma difficulté à respirer et accentue légèrement son inquiétude. Je cherche à la tranquilliser par la parole, encore. « Tu ne me le diras pas de toute façon, si ça ne va pas. » Elle commence à me connaître.

Anna, assise sur moi, débute des mouvements de bassin. Ma voix donne le rythme en lui demandant d'accélérer, de ralentir, de s'appuyer sur moi ou de se relever. Régulièrement, je l'invite à se pencher pour pouvoir l'embrasser. Je ne cesse de parler et de partager avec elle mes sensations. Elle réagit à mes mots et gémit lorsque je contracte mon sexe pour le pousser plus fort en elle. Anna accélère ses mouvements. Ses yeux me quittent alors que ses gémissements s'intensifient. J'espère qu'elle a joui. À mon tour. J'annonce mon éjaculation, comme toujours. Les quelques mots qu'elle me répond précipitent l'arrivée de mon orgasme. J'éjacule intensément, aussi en paroles.

Nous restons quelques temps serrés l'un contre l'autre. Anna se redresse et attrape sur la table de chevet un mouchoir en papier ; elle nous essuie tous les deux. Comme souvent, nous en profitons pour échanger quelques remarques amusées et complices. L'humour et la voix cherchent à désamorcer le malaise qui pourrait accompagner ce moment où le geste amoureux s'apparente presque au soin. Ils permettent aussi de vérifier que le moment fut plaisant. Anna s'allonge maintenant contre moi et passe mon bras autour de son cou. J'attrape son épaule et la caresse doucement alors qu'elle pose sa tête sur mon torse et sa main sur mon ventre. J'aime sentir son corps contre le mien alors que je sens peu à peu venir le sommeil.

Je veux m'installer sur le côté pour dormir. Je demande à Anna de composer le numéro de mon assistant. Il apparaît en quelques secondes, après avoir frappé doucement à la porte pour s'annoncer. Son attitude a été définie et discutée au préalable. Lors d'une récente réunion d'équipe, j'ai précisé à mes assistants – tous des hommes – la manière dont je souhaitais qu'ils se comportent en pareille situation. Je connais suffisamment Hugo pour savoir qu'il jouera correctement le rôle que j'attends de lui. Il doit me positionner pour la nuit et me manipuler tout en préservant la pudeur d'Anna. Il soulève d'abord la couette qu'il replie entre elle et moi. Je suis nu et accessible sans qu'Anna ne puisse être vue. Seul le couloir est allumé. La chambre reste dans une pénombre un peu moite. Même si le masque m'isole, je sais que l'air est lourd de transpiration et d'odeurs de sexe. J'ai appris à ne plus être gêné de cette intimité forcée. « Ils travaillent », comme je le répète à Anna. Hugo

me tourne rapidement sur le côté. Anna attrape mes mains lorsqu'elles se trouvent à sa portée et y dépose quelques baisers. Je murmure quelques consignes à Hugo pour améliorer ma position. Sitôt a-t-il quitté la pièce qu'Anna se rapproche. Elle pose ma main sur son sein. Nous pouvons dormir maintenant.

S'écrire à deux

Pourquoi raconter cette nuit, qu'elle soit fictive ou réelle ? Pourquoi mettre en mots ce vécu intime, sexuel et affectif, à la fois banal dans son déroulé et extraordinaire au regard de la condition d'un des deux protagonistes ? Et, surtout, pourquoi se mettre en mot comme chercheur, homme hétérosexuel et myopathe – en optant pour un genre, l'auto-ethnographie – qui brouille à dessein les frontières entre récit, témoignage et écriture scientifique ? (Ellis, 2004 ; Ellis, Adams et Bochner, 2011).

L'auto-ethnographie demeure un genre polémique qui, bien qu'il soit de plus en plus utilisé en sciences sociales, continue de susciter des critiques parfois virulentes⁴. Nous ne souhaitons pas rentrer ici dans la défense ou l'attaque *a priori* de la méthode – qu'une forme plurielle rend délicate à définir et/ou circonscrire après plus d'une décennie d'interprétations et de propositions variées⁵ (Bochner, 2012 ; Holman Jones, Adams et Ellis, 2013). Mais, suivant Robin Boylorn et Mark Orbe, cette technique d'écriture nous est apparue utile, en ce qu'elle :

« ... [I]nvite le lecteur à entrer dans l'expérience vécue d'un présumé 'Autre', et de l'expérimenter viscéralement. [Elle permet] de 'donner voix' à des expériences tues ou marginalisées, de répondre à des questions nouvelles sur la multiplicité des identités sociales, de développer des échanges sur et à travers les différences, et d'expliquer l'intersection contradictoire des points de vue personnels et culturels » (Boylorn & Orbe, 2014, p. 15)

Certes, notre méthode dialogique – par entretiens répétés et récit de vie – ne nous orientait pas nécessairement vers ce type d'écriture. Pourtant ce choix s'est imposé comme une solution *a posteriori*, permettant un traitement des informations cohérent avec nos ambitions analytiques.

Deux raisons principales nous ont amenés à opter pour cette forme particulière de récit sexuel (Giami, 2010). D'une part, il nous a semblé que le témoignage long, détaillé, à la fois introspectif et descriptif, permettait d'unir des registres parfois séparés en réinsérant la matérialité des artefacts, des intermédiaires ou des manipulations liées à la myopathie dans le quotidien de Johann. Le récit détaille ainsi les dispositifs (techniques, humains, organisationnels, médicaux, etc.) qui rendent possible les échanges intimes sans jamais les extraire d'un quotidien qui leur donne sens et les travaille, ni les appréhender indépendamment de la subjectivité sur laquelle ils s'exercent. D'autre part – et ce point

⁴ Voir Delamont (2007) pour un exemple polémique des critiques adressées à l'auto-ethnographie. Certaines voix se sont même récemment fait entendre pour remettre en cause l'ethnographie (ou plutôt son usage jugé abusif), et ont pu s'appuyer sur le récit auto-ethnographique pour renforcer leur critique afin d'exemplifier le « excès » des approches « subjectivistes » (Ingold, 2014).

⁵ Pour un bref aperçu historique de la méthode, voir Reed-Danahay (1997, p. 4-9).

est lié au précédent –, comme Johann nécessite un appareillage technique et des pratiques de soin particulières, une écriture moins subjective aurait pu davantage objectiver le pathologique, alors même que nous souhaitons ici nous concentrer davantage sur les agencements intimes et affectifs qui font un quotidien, certes extraordinaire, mais non spectaculaire. De même, la surprise et/ou la curiosité que suscite régulièrement la condition de Johann aurait pu entraîner une écriture – et une lecture – surfant sur l'émotionnalité particulière de l'a-normalité, et susciter la fascination trouble du « spectacle cruel » (O'Connell, 2012) – une forme de jouissance tératologique cherchant du sensationnel dans l'exceptionnel. Or ce sont justement les objectifs éthiques, politiques et scientifiques inverses qui nous ont animé. La sexualité de Johann soulève certes des enjeux particuliers sur lesquels nous allons revenir, mais elle dit aussi la banalité relative d'une existence inhabituelle. S'il ne peut se mouvoir aisément, et si cette mobilité restreinte façonne son existence et sa subjectivité, son vécu l'écarte aussi des représentations compassionnelles et/ou tragiques qui accompagnent souvent les discours sur la myopathie, le handicap ou la dépendance. Et le choix du témoignage et du récit (d'une nuit plus que d'une condition) nous a semblé une stratégie scripturale efficace pour décrire *l'expérience d'un sujet* – et non se centrer sur un individu pour décrire, à travers lui, *le traitement d'un objet* (le handicap).

Ensuite, le récit auto-ethnographique permet de « penser par cas » (Passeron et Revel, 2005), et – paradoxalement – d'extraire le témoignage singulier de sa singularité. Pour le dire autrement, proposer une analyse à partir de cas particuliers amène à traiter le récit de vie, le témoignage, l'autofiction ou l'entretien⁶ comme un texte dont le sens dépasse l'irréductible singularité de son objet. Son potentiel heuristique ne réside pas dans sa possible généralisation, encore moins dans son exemplarité. D'une part, la pathologie de Johann est exceptionnelle (elle ne touche qu'environ 1 personne sur 200 000), et les dispositifs qui l'entourent (techniques et humains) sont extrêmement spécifiques. Prendre son cas comme le récit « exemplaire » d'une condition handicapée participerait de la croyance – performative – d'une unité dans les « vécus invalides », reproduisant implicitement une dichotomie normalité/anormalité qu'il nous importe de réfuter. D'autre part, et surtout, présenter une situation ou un cas particulier reste une démarche implicitement comparative : la description détaillée permet de pointer des enjeux spécifiques qui se révèlent et prennent sens dans la description minutieuse des expériences vécues, à la fois pour ce qu'elles sont *per se*, mais aussi pour ce qu'elles diffèrent (des « nôtres » ou des « autres » telles qu'on se les représente). Ainsi, l'autofiction de Johann nous semble signifiante parce qu'elle est *conjointement* unique et banale ; le récit contient une capacité de révélation et de compréhension dans sa dimension à la fois informative (en donnant un peu plus d'accès à une expérience singulière) mais aussi politique (en déplaçant les surprises et les questionnements habituellement associés aux expériences handicapées).

Dès lors, il n'est pas surprenant que ce style d'écriture ethnographique – bien qu'encore relativement peu usité en France – ait un succès relatif dans le sous-champ des *Disability studies*. Faye Ginsburg et Rayna Rapp citent notamment, dans leur article de synthèse sur ce domaine de recherche (2013, p. 56), l'ouvrage de Murphy sur sa tumeur de la colonne vertébrale et le processus de marginalisation qu'il expérimente au fur et à mesure que sa maladie le paralyse (2001) ; ceux de Jackson (2000) et Greenhalgh (2001) sur la souffrance chronique ; ou les recherches de Martin sur la bipolarité, maladie dont elle est elle-même atteinte et qu'elle enquête en articulant récit personnel et recherche ethnographique (2007). On pourrait rajouter d'autres récits et témoignages, notamment par exemple le livre qu'Eve Kosofsky Sedgwick a rédigé lorsqu'elle a entamé une thérapie pour dépression liée à un cancer du sein (2000). Ces exemples, très divers, montrent comment le récit

⁶ Pour un exemple d'article rédigé à partir d'un entretien unique, voir Roux (2009).

autobiographique a pu nourrir la réflexion sociologique sur la maladie et ses implications, et que la porosité des frontières entre science et littérature peut bénéficier aux deux arts.

Cependant, dans notre configuration, le choix du récit autofictionnel a pour partie oblitéré la forme du dispositif d'enquête. En effet, et contrairement à la plupart des récits auto-ethnographiques, le texte proposé émerge d'un échange dialogique entre deux chercheurs, dont l'un est effacé d'une scène dont il était absent – par le choix narratif du témoignage (auto)fictionnel⁷. Certes, et comme l'écrit Daniel Fabre, le genre auto-ethnographique s'est formalisé comme « exercice solitaire » – l'auto-ethnographe étant « celui qui entreprend, en combinant, éventuellement, sa mémoire et celles de ses contemporains, de décrire *de son propre point de vue* le monde social et culturel auquel il a participé » (Fabre, 2002, p. 28). Or le récit proposé n'est pas le produit d'un travail solitaire, ni même le reflet d'un point de vue unique. Heewon Chang, Faith Wambura Ngunjiri et Kathy-Ann C. Hernandez ont proposé récemment le terme « d'auto-ethnographie collaborative » pour caractériser ces situations où « l'étude de soi est conduite en compagnie d'autrui » (2012, p. 17). Sans reprendre nécessairement le terme à notre compte, ni nous inscrire dans les typologies que les auteures suggèrent⁸, nous avons pensé ce récit de telle sorte que le « je » du narrateur – Johann – ne reproduise pas le « nous » des scripteurs, et que le témoignage autofictionnel s'apparente davantage à une fiction ethnographique où le « point de vue » exposé par l'un des protagonistes – Johann – résulte pour partie d'une maïeutique du dialogue entre deux chercheurs – Johann Chaulet et Sébastien Roux⁹.

Dépolitiser/repolitiser la sexualité et le handicap

L'autofiction nous a également permis de se décentrer pour partie des débats relatifs à « la sexualité handicapée » qui, en France, s'organisent principalement autour de « l'assistance sexuelle » (Brasseur & Detuncq, 2014) et d'oppositions morales autour de la sexualité tarifée. Quatre formes peuvent actuellement être distinguées¹⁰. La première, tenue notamment par les grandes associations du handicap (APF, AFM ...) au travers son collectif Ch(s)ose prône une exception dans la loi sur la prostitution, et vise à la reconnaissance d'un droit à la sexualité pour les personnes handicapées, y compris lorsqu'elle implique un professionnel de l'assistance sexuelle – traitée ici moins comme une personne « prostituée » qu'un agent fournissant un service exceptionnel dans un contexte très spécifique. La défense de l'assistance sexuelle a pu prendre une forme plus militante, incarnée notamment par les prises de position de Marcel Nuss (2012 et 2014) en faveur de l'intégration de l'assistance sexuelle dans le projet politique plus vaste : la reconnaissance d'un travail du sexe. Par ailleurs, décentrant légèrement le débat sur le travail sexuel, certaines prises de positions défendent aujourd'hui l'assistance sexuelle comme soin – par un retour au modèle médical (voir Blanquier et

⁷ Sur la notion d'autofiction, l'emmêlement du réel et de l'imaginaire, ainsi que les jeux narratifs qui traversent une écriture de soi où les « je » du scripteur, du protagoniste et du narrateur s'imbriquent sans se superposer, voir Doubrovsky (1988).

⁸ Leur ouvrage se caractérise par une recherche de classification et de systématisme qui nous semble assez contradictoire avec le projet d'écriture fluide et d'agencements pluriels qui caractérise le genre.

⁹ Pour Georges Devereux « un entretien sur la sexualité, même s'il s'agit d'une interview scientifique est, en lui-même, une forme d'interaction sexuelle qui peut, dans certaines limites, être entièrement vécue (*lived out*) et résolue sur un plan purement symbolique et verbal » (1980, p. 160, cité in Giami, 2000, §6).

¹⁰ Avec l'accord de l'évaluateur 1, nous aimerions le remercier ici pour son commentaire sur l'état actuel du champ.

Dufour, 2012); mais le « soin » envisagé impliquerait également la rémunération de son/sa pourvoyeur-e. Ainsi, malgré leurs variations, ces positions se rejoignent dans la défense d'un « droit » des personnes handicapées au plaisir sexuel, et défendent la possibilité du recours à un tiers rémunéré. Elles s'opposent ainsi directement aux arguments abolitionnistes – tenus y compris par des associations « handies » comme « Femmes pour le Dire, Femmes pour agir ». Pour ces collectifs, l'assistance sexuelle s'apparentant à une forme de prostitution, la dignification des personnes handicapées ne peut passer par « l'exploitation sexuelle » de tiers, et nulle exception ne peut s'appliquer à la condamnation de la prostitution *per se* et de sa violence supposée. On le voit, et quelques soient leurs variations argumentaires, le débat autour de la sexualité handicapée tend à se structurer autour d'une opposition éthique sur la commercialisation du plaisir sexuel, saisi soit comme un « soin », un « service » ou un « travail », soit comme une forme d'exploitation et d'avilissement.

Or la sexualité de Johann – dépeinte à travers sa relation avec Anna – déplace les représentations habituellement associées à la structure même du débat français. D'une part, elle invite à considérer les « transactions intimes » (Zelizer, 2001) qui traversent sa nuit avec Anna en dehors de la contractualisation d'un service sexuel. En effet, si l'argent est présent et facilite la réalisation d'un échange sexuel, il circule entre Johann et ses assistants et non pas entre Johann et sa partenaire – suivant le rapport salarié hiérarchique qu'il a instauré. Si un « travail » est nécessaire à la satisfaction d'un désir sexuel, il ne s'exerce pas comme service sexuel proprement dit ; mais son existence, intermittente mais nécessaire, rappelle que l'intimité de Johann et Anna ne peut échapper longtemps au regard d'autrui, aux interventions et aux manipulations, recomposant constamment leurs interactions et la manière dont ils négocient leurs rapports. Ensuite, en faisant le choix de montrer un quotidien accepté, certes organisé et technique, mais susceptible de laisser s'exprimer une sexualité et une affectivité heureuse et partagée, nous avons souhaité montrer que la maladie ne définit pas le malade de manière *univoque* ni ne le réduit à sa condition. Ainsi, le récit de la nuit entre Johann et Anna s'inscrit également dans une certaine tradition des *Disability studies* où le handicap est davantage saisi comme une dimension de l'existence plus que sa limite, et la marque d'une gestion sociale différenciée de la variété des corps plus qu'une réalité objective et quantifiable (Shakespeare, 1998).

Incapacités, masculinités, handicaps

Comme le rappellent Russell Shuttleworth, Nikki Wedgwood et Nathan Wilson (2012, p. 174), le handicap est socialement perçu comme une incapacité et une dépendance qui rentre en opposition avec la définition de l'idéal viril (Ash et Fine, 1988). « Le corps atteint d'incapacités physiques, dans sa déviance par rapport à la normalité attendue, complique les performances de genre » (Scott, 2014). Or, lors de cette nuit amoureuse, les attentes (et les désirs) en termes de prise d'initiative, de pratiques érotiques ou de sexualité pénétrante ne cessent de s'exprimer de part et d'autre dans le respect relatif des attributs de genre. La temporalité de l'interaction et le respect des scripts hétérosexuels majoritaires, témoignent de la prégnance et de la permanence de ces désirs distincts et distinctifs. Johann « pénètre » quand bien même il ne peut bouger le bassin ; sa jouissance termine souvent l'interaction ; et c'est le coït vaginal qui marque alors, pour Anna, le début du « véritable » acte sexuel (« tu veux faire l'amour ? »).

Pour autant, la stabilité de l'inégalité ne signifie pas l'insignifiance du handicap. Tout ne se passe pas comme s'il ne se passait rien. Comme l'écrit Connell, « la matérialité compte (...) Les corps

jouent substantivement un rôle dans les pratiques sociales » (2005, p. 58). Pour Johann et Anna, la maladie introduit un coin dans la permanence pesante des assignations, ne serait-ce qu'en imposant le dialogue dans l'interaction entre les partenaires, et en invitant à une renégociation partielle des rôles et des répertoires. Pour Shuttleworth, c'est même une condition nécessaire à la sexualité : « les hommes handicapés qui ont du succès en amour adoptent une identité de genre flexible et étendent leur répertoire masculin d'idéaux et de pratiques incorporées et interpersonnelles au-delà de celui de la masculinité hégémonique. » (Shuttleworth, 2004, p. 166). Ici, entre Johann et Anna, l'échange sexuel est travaillé par une intégration renforcée de la parole qui agit sur leurs identités et leurs rôles de genre. En effet, si les mots de l'un dirigent les gestes de l'autre – et maintiennent Johann et Anna dans leurs rôles respectifs – c'est leur existence même, rendue *nécessaire* par la condition de Johann, qui facilite l'invention de modes d'expression originaux et rend possible l'interaction. Ainsi la parole, produite par un rapport inégalitaire – qu'elle reproduit dans le dialogue – engendre aussi une configuration relationnelle inédite qui ouvre de nouvelles opportunités. Cette configuration – ici intensifiée par la sexualité – repose pour partie sur la compensation des incapacités (permettre, rendre possible, faciliter...) et sur l'effort – subtil mais constant – que requiert l'ajustement des partenaires (agir comme, faire en sorte de...) Or ce travail – de soi (en s'ajustant à la situation et à l'autre) mais aussi de l'autre (en ajustant l'autre à la situation et à soi) – appelle aussi une érotisation du handicap. La dépendance limite – par définition – et la maladie réduit les possibilités corporelles de Johann. Mais les contraintes qu'elle fait peser sur les deux protagonistes deviennent aussi une ressource érotique qui rend possible, voire facilite, l'échange amoureux.

Cette érotisation prend des formes multiples, variant selon les lieux, les moments mais aussi les partenaires (avec leurs physiques, leurs désirs ou leurs sexualités propres). Elle porte sur les corps comme sur les configurations. Elle est liée aux manipulations techniques et à l'investissement qu'appelle la fragilité de certains organes de Johann (cou, articulations, etc.), mais aussi aux possibilités offertes par une mobilité réduite (plaisir de l'intervention, érotisation du regard et de la parole, jeux de pouvoir liés à la remise de soi, etc.) Elle inclut parfois des tiers – humains ou non-humains – dans les jeux érotiques (place délicate des assistants, gestion du masque ou du fauteuil, présence constante d'artefacts médicaux, etc.) Là encore, les mots participent directement de l'érotisation des incapacités. L'érotique du handicap est moins un donné qu'un construit, le résultat d'un travail et d'un processus qui transforment une limite objective en ressources et en potentialités. Il ne s'agit pas ici ni de quantifier ni de qualifier ces potentialités – au risque de les mesurer inconsciemment à l'aune d'une représentation d'une « normalité-étalon » située du côté de la « validité ». Mais elles invitent déjà, comme telles, à déplacer pour partie le regard habituellement porté sur la sexualité handicapée et, au delà, sur la subjectivité dépendante. Encore une fois sans nier la diversité des situations ni occulter les difficultés engendrées par la maladie – à chaque fois vécue et expérimentée différemment –, penser la capacité d'agir sexuelle de Johann (et, ici, d'Anna) à partir des possibilités *issues* de la contrainte (Wardlow, 2006) rend compte des capacités d'innovation des sujets, et des formes d'ajustements créatifs qu'ils déploient. Ainsi la dépendance, si elle *place* les individus dans une situation de vulnérabilité et affecte leurs relations à eux-mêmes et aux autres, « n'invalide » pas ; elle transforme plutôt, et peut appeler à des recombinaisons génératrices d'agencéité et d'émancipation¹¹.

¹¹ Notre analyse peut sur ce point être confrontée aux travaux de Pierre Dufour pour lequel tenter d'atteindre à tout prix les standards du modèle « valido-viril » ne peut être synonyme que d'aliénation pour des

Du pouvoir des mots

A partir du récit proposé, nous aurions pu détailler de multiples dimensions de l'échange amoureux – comme le dispositif technique qui accompagne les protagonistes, la place subtile des assistants qui participe aux interactions sexuelles, ou la sollicitude d'Anna et sa gestion affective et corporelle de la dépendance. Mais nous souhaitons revenir plus précisément sur la place des mots dans l'interaction amoureuse, et interroger la place genrée des paroles, de l'invite et de l'ordre dans la gestion de l'interaction sexuelle.

Johann ordonne. « Viens, fais, bouge, place... » ; autant d'impératifs qui disent la volonté d'une action empêchée, affirment une place qui se veut dominante dans l'interaction, et délèguent – dans le même temps – la réalisation concrète de l'interaction sexuelle. Anna vérifie. « Ça va ? Comme ça ? Tu veux ?... » Inquiétudes d'une partenaire en charge – par défaut – de la conduite d'une interaction. Bien sûr, ces propos inégaux s'accompagnent d'échanges plus subtiles, doux et négociés – questions, promesses, inquiétudes, désirs, etc. Mais, dans un contexte contraignant où la parole reste le mode de communication privilégié par les amants, Johann demande à Anna le soutien nécessaire afin qu'il ne se fasse pas déposséder d'une capacité d'action (genrée) qui lui échappe pour partie. Ce rapport se nourrit par ailleurs d'un statut différent accordé aux mots dans l'interaction et la relation. Pour Johann, il constitue un invariant de la sexualité puisqu'il en est une condition. Pour Anna – et les autres partenaires avec lesquelles Johann a pu nouer des relations – le verbe s'apparente davantage à un ingrédient original voire inédit de la sexualité qu'elle(s) partage(nt) avec lui et qui le distingue encore un peu plus. Le verbe masculin devient ainsi un moyen d'agir, de saisir et de prendre que les deux partenaires reconnaissent et appréhendent comme tel, suivant un accord tacite qui reconnaît au mot une prééminence relative sur le geste (à l'inverse des interactions sexuelles majoritaires)¹².

La sexualité en situation de handicap traduit la force d'un « ordre du genre » (Clair, 2008) qui maintient les protagonistes dans des positions hiérarchisées. En effet, même dans une situation où le partenaire masculin se retrouve objectivement empêché par une mobilité quasi nulle, une succession d'accords et de micro-négociations jalonnent le déroulement de l'acte sexuel pour compenser une incapacité motrice. Entre incertitude, fragilité, désir et souci de l'autre, se réitère un accord tacite visant à permettre à chacun des partenaires de jouer le rôle qui « doit » être le sien. Dans cette forme d'hétérosexualité, l'action masculine en situation de dépendance nécessite la médiation directe de la partenaire féminine qui, en acceptant de faire « comme si », devient partie prenante de ce que l'autre fait et lui fait. Mais elle reste, paradoxalement par son accord et son action, limitée par sa soumission partielle à un désir extérieur – l'agissante, volontaire et consentante, devient aussi pour partie exécutante. La capacité d'agir de Johann, physiquement limitée, s'étend par le mot. À l'inverse, celle d'Anna – à la mobilité supérieure – se retrouve paradoxalement réduite par l'acceptation d'une gestuelle déléguée. Ainsi, dans un moment où deux agencités entrent en lutte et en contradiction, le genre – comme assignation et hiérarchisation – ordonne l'interaction et redistribue les capacités

"handis" dont l'émancipation repose au contraire sur l'invention de modèles alternatifs dont il sera admis qu'il ne seront pas d'une valeur moindre que celle de la masculinité valide hégémonique (Dufour, 2013).

¹² C'est bien la *nécessité* des mots qui différencie pour partie ces échanges d'autres configurations sexuelles où la parole participe de l'érotique – y compris sur le mode de l'ordre et de la commande. Ici, les mots, s'ils sont érotisés, sont autant une action qu'une condition de l'action.

relatives en respectant la prééminence d'une masculinité hégémonique (Connell, 2014 ; Gourarier, Rebucini et Vörös, 2015).

Ainsi, en disant ses désirs, en ordonnant sa volonté, en s'imposant pour partie par la voix, Johann compense une mobilité affaiblie. Certes, lorsqu'il s'exprime, il s'expose aux refus et – comme tout maître – voit son autorité dépendre de la reconnaissance de celle qui s'y soumet. Les sentiments, les désirs, les plaisirs font de ces négociations répétées un moment intime, pensé comme extérieur au pouvoir. Pourtant, les deux amants ne vivent pas leur sexualité en dehors du cadre inégal qui structure l'hétérosexualité, et qui affirme la prééminence du masculin sur le féminin. Et les logiques compensatoires qui se déploient visent pour partie à aligner chacun des protagonistes sur des représentations de genre idéalisées : à l'homme l'initiative, la maîtrise, la gestion de la temporalité, la satisfaction sexuelle ; à la femme l'acceptation, le soin, le service, la mise à disposition. Pour autant, la remise de soi verbalisée qu'implique la dépendance de Johann ne conduit pas qu'au renforcement de la domination masculine. Elle est aussi, et dans le même temps, une vulnérabilité productive qui ouvre – pour Johann et Anna – des possibilités et des potentialités nouvelles (Shuttleworth, 2012). La voix, le mot, le verbe de Johann compensent une incapacité et demandent le geste d'Anna. Toutefois, ils n'impliquent pas nécessairement l'obéissance, et – surtout – ils invitent les deux amants à des ajustements constamment négociés. Ni reproduits ni inventés, ces moments intimes mettent en confrontation deux individus différemment contraints. A la fois vulnérables et capables, ils s'adaptent ainsi à un cadre où le handicap – comme le pouvoir – limite. Mais il ouvre aussi des possibilités nouvelles et permet, paradoxalement *parce qu'il empêche*, d'offrir des capacités et des opportunités propres aux sujets qu'il contraint.

Retour(s) sur soi

Si la sexualité ne se limite en rien à un phénomène subjectif et individuel, une analyse centrée sur le vécu et la singularité des expériences, notamment handicapées (Shuttleworth, 2012), permet de mettre au jour la dimension évolutive et re/négociée des agencements intimes. En se concentrant sur une nuit fictive entre Johann et sa partenaire d'alors, Anna, nous avons souhaité décrire et penser des formes de sexualité qui, si elles sont commentées et discutées dans certains espaces militants ou associatifs, n'en demeurent pas moins généralement peu visibles, surtout dans leur réalisation concrète. La description de ces échanges intimes nous a permis d'interroger le poids de la parole et de l'expression verbale dans un contexte où les attributs de genre – sans être bouleversés – vacillent, appelant à une renégociation des rôles de chacun.

Notre choix méthodologique – l'auto-ethnographie fictionnelle – nous est apparu comme une ressource utile pour décrire la diversité des pratiques et des dispositifs qui traversent le quotidien affectif des personnes handicapées et de leurs partenaires. Pour autant, par sa forme même, le récit soulève deux limites principales. La première tient à la spécificité de la maladie de Johann, qui contraste avec son intégration dans la catégorie faussement homogène des « personnes handicapées ». La critique, ancienne, est déjà longuement débattue dans le champ des *Disability studies*. Au-delà de l'appartenance à la catégorie clinique des « invalides » ou des « anormaux », qu'est-ce qui unit un sourd-e ou un-e tétraplégique – au sens des expériences vécues ? Un-e aveugle ou une personne atteinte du syndrome de Down ? Un-e schizophrène et un-e myopathe ? Comment et pourquoi penser conjointement des formes de vies très disparates dont l'association est pour partie le produit d'une catégorie de sens commun construite en opposition dialectique à la fausse normalité des « valides » ? Ces interrogations pourraient paraître d'autant plus légitimes que nos questionnements touchent à une

intimité et une sexualité qui requièrent, en fonction des situations, des agencements particuliers ; or notre méthode ethnographique ne permet pas *a priori* de comparer la vie de Johann à d'autres existences « invalides ». D'ailleurs, les agencements privés mis au jour constituent une forme spécifique et personnelle d'accommodement dont l'application dans une situation différente ne saurait mécaniquement produire les mêmes effets. Si Johann ne peut se plier physiquement à la définition hégémonique de la masculinité virile, son corps, ses moyens financiers, son éducation, ou tout autre forme de capitaux matériels et symboliques constituent, dans une certaine mesure, les conditions de possibilité de ces arrangements tout comme ils lui permettent par ailleurs de satisfaire nombre d'exigences communément attendues dans le cadre des rapports de séduction. Pour autant, la singularité du « cas Johann » nous apparaît comme une force plus qu'une limite. La démarche ethnographique appliquée à un seul et unique individu affecté par une pathologie très spécifique révèle des enjeux qui, s'ils ne sont pas équivalents à des situations non analogues, traversent des configurations bien plus larges que celles que nous avons détaillée (comme le rapport à autrui, la négociation verbale, la fluidité des attributs de genre, la présence des artefacts et des tiers, etc.)

Si la première limite du récit autofictionnel tient à son unité de « lieu » (la vie de Johann voire, dans le cas décrit, son univers domestique), la seconde relève davantage de son unité de temps. En se concentrant sur une seule nuit, nous nous sommes contraints à passer sous silence la dynamique des agencements. Une approche plus diachronique, à l'inverse, aurait permis de mesurer la manière dont la sexualité se construit et se reconstruit, à mesure de l'expérience, dans le cadre d'agencements impliquant des corps changeants et/ou pour lesquels évoluent les dispositifs de prise en charge. Ce souci est d'autant plus présent que la maladie de Johann est évolutive et entraîne des bouleversements concrets qui impactent la gestion des relations et de la sexualité. Et les façons de composer avec ces éléments nouveaux qu'introduit progressivement la maladie sont, elles aussi, en évolution constante (perte de la marche, impossibilité grandissante de soulever des objets, dépendance et appareillage respiratoire nocturne puis diurne...). Or, ce processus induit une transformation particulière de la sexualité au « cours de la vie » (Rossi, 1994)¹³ qui ne transparait pas dans notre récit, nous empêchant pour partie de saisir certains des mécanismes à l'œuvre dans des formes de sexualité pourtant empreintes de l'incertitude inhérente à la maladie.

Cette limite s'est d'ailleurs révélée dans la dynamique de la recherche et de l'enquête. En effet, la distance et la temporalité particulière de l'écriture nous ont fait mesurer, au moins en partie, les effets performatif de la réflexion sur les expériences intimes, associés à la mise en récit de soi. Concrètement, le dialogue que nous avons engagé comme chercheurs, s'il n'a pas initié le processus de réflexion, a participé à l'évolution de la sexualité de Johann. Paradoxalement, Johann Chaulet ne vit plus aujourd'hui la sexualité sur un mode identique à celle dont il témoigne, pour des raisons qui tiennent à l'évolution de sa maladie mais, surtout, aux effets intimes d'une objectivation partielle de ses désirs et de ses pratiques. Ainsi, nombre d'éléments présentés ici doivent être moins appréhendés comme les caractéristiques stables d'une sexualité qu'une forme dynamique où les pratiques et les dispositifs sont redéfinis, recomposés et repensés, tant dans leur nature que dans leurs mises en forme concrète.

Parmi les raisons qui expliquent ces évolutions, Johann insiste aujourd'hui sur les effets individuels du témoignage, d'abord dans le dialogue, ensuite dans le récit. Pour lui, et suivant Tom

¹³ Pour un examen détaillé des travaux portant sur l'évolution des sexualités au fil des âges et des expériences, voir la revue de travaux proposée par Laure Carpenter (2015).

Shakespeare, la sexualité « nécessite de l'estime de soi... Alors que les personnes handicapées, systématiquement dévaluées et exclues par les sociétés occidentales modernes, ne sont souvent pas en situation d'entamer cette tâche d'amour de soi » (Shakespeare, 2000, p.161). La mise en mots à participer de l'affirmation d'un nouvel « amour de soi », un processus où s'est « musclée » la défense d'une identité singulière – offrant à Johann d'autres ressources pour résister aux épreuves que constituent les nouvelles incapacités liées à l'évolution de sa pathologie chronique. Concrètement, et comme le suggère Pierre Dufour, Johann cherche aujourd'hui davantage à s'approprier des codes et des formes érotiques originaux, qui intègrent le handicap sans tenter de le faire disparaître (Dufour, 2013, p. 65) Ce travail implique et nécessite l'adhésion - plus ou moins consciente et volontaire – d'un tiers qui participe activement à l'intégration des incapacités dans le répertoire sexuel, y compris en adossant ce processus à l'adaptation des dispositifs. Ainsi, faire l'expérience répétée d'une sexualité *avec* et *dans* le handicap, appelle à reconsidérer des propos et des conduites – de soi ou des autres – qui traitaient certaines incapacités comme des limites indépassables.

Une forme de désenchantement s'est opérée dans la vie de Johann. Son handicap n'est plus tout sans être moins ; s'il façonne toujours sa sexualité, comme son existence, il refuse d'en faire le responsable de l'échec ou de la réussite de ses relations, intimes notamment, comme il a parfois été tenté – voire invité – à le faire. Aujourd'hui, par exemple, il s'investit différemment dans les rapports de séduction, et anticipe différemment les réactions que peuvent susciter son corps. Désormais, comme le handicap n'est plus quelque chose qu'il s'agit d'oublier et de faire oublier, mais bien davantage une dimension de son existence avec laquelle il est possible de composer, la maladie devient un élément parmi d'autres qui le constituent comme personne, qui façonnent son identité, et qui peuvent, légitimement, participer de la séduction et de l'intérêt qu'il suscite. Et Johann de conclure avec ses mots : « je ne veux pas qu'on m'aime malgré mon handicap, mais je ne veux pas qu'on oublie mon handicap. J'ai des incapacités et cela a des conséquences, mais je n'aspire pas à leur invisibilisation. Je fais avec, et cela me va que l'on fasse avec. »

ASH Adrienne, FINE Michelle, « Introduction: Beyond Pedestals », in ASH Adrienne, FINE Michelle (dir.), *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*, Philadelphie, Temple University Press, 1988.

BLANQUIER Zig, DUFOUR Pierre, « Sexualités et handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme », *Empan*, 86, 2012, pp. 55-61.

BOCHNER Arthur, « On first-person narrative scholarship: Autoethnography as acts of meaning », *Narrative Inquiry*, 22, 1, 2012, pp. 155-164.

BOYLORN Robin M., ORBE Mark P. (dir.), *Critical Autoethnography. Intersecting Cultural Identities in Everyday Life*, Walnut Creek, Left Coast Press, 2014.

BRASSEUR Pierre, DETUNCQ Pauline, « L'assistance sexuelle : qu'est-ce à dire ? Quels enjeux ? », *Vie sociale et traitements*, 123, 2014.

CARPENTER, Laura M. « Studying Sexualities from a Life Course Perspective », in DELAMATER John, PLANTE Rebecca (dir.), *Handbook of the Sociology of Sexualities*. Springer International Publishing, 2015, pp 65-89.

CHANG Heewon, NGUNJIRI Faith Wambura, HERNANDEZ Kathy-Ann C., *Collaborative Autoethnography*, Walnut Creek, Left Coast Press, 2012.

CLAIR Isabelle, *Les jeunes et l'amour dans les cités*, Paris, Armand Colin, 2008.

CONNELL Raewyn, *Masculinities*, 2nd ed., Berkeley, University of California Press, 2005.

- CONNELL Raewyn, *Masculinités : Enjeux sociaux de l'hégémonie*, Paris, Editions Amsterdam, 2014.
- DELAMONT Sara, « Arguments against Auto-Ethnography », *Qualitative Researcher*, 4, 2007, pp. 2-4.
- DEVEREUX Georges, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Flammarion, 1980.
- DIEDERICH Nicole, « La stérilisation des handicapés mentaux », in LOUZOUN Claude (dir.), *Santé mentale : réalités européennes*, Toulouse, Erès, 1993, pp. 314-318
- DOUBROVSKY Serge, *Autobiographiques*, Paris, PUF, 1988
- DUFOUR Pierre, *L'expérience handie : Handicap et virilité*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 2013.
- ELLIS Carolyn, *The Ethnographic I: A Methodological Novel About Autoethnography*, Walnut Creek, AltaMira Press, 2004.
- ELLIS Carolyn, ADAMS Tony, BOCHNER Arthur, « Autoethnography: An Overview », *Forum: Qualitative Social Research*, 12, 1, 2011. En ligne : <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1589/3095>
- FABRE Daniel, « Vivre, écrire, archiver », *Sociétés et Représentations*, n°13, 2002, pp. 17-42.
- FOUCAULT Michel, *L'Ordre du discours*, Paris, Gallimard, 1971.
- GENDARME Rémi, *Je n'accepterai aucune assistante sexuelle si lui faire l'amour ne la fait pas elle-même trembler de plaisir*, Poitiers, Editions Flblb, 2013.
- GIAMI Alain, « Les récits sexuels : matériaux pour une anthropologie de la sexualité », *Journal des anthropologues*, 82-83, 2000, pp. 113-127.
- GINSBURG Faye, RAPP Rayna, « Disability Worlds », *Annual Review of Anthropology*, 42, 2013, pp. 53-68.
- GOURARIER Mélanie, REBUCINI Gianfranco, VÖRÖS Florian (dir), « Hégémonie », *Genre, sexualité & société*, 13, 2015. En ligne : <https://gss.revues.org/3363>.
- GREENHALGH Susan, *Under the Medical Gaze: Facts and Fictions of Chronic Pain*, Berkeley, University of California Press, 2001.
- GRUSON Christine, « Être mère et en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement », *Recherches féministes*, 16, 2, 2003, pp. 167-198.
- HOLMAN JONES Stacy, ADAMS Tony, ELLIS Carolyn (dir.), *Handbook of autoethnography*, Walnut Creek, Left Coast Press, 2013.
- INGOLD Tim, « That's enough about ethnography! », *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4, 1, 2014, pp. 383-395.
- JACKSON Jean, *Camp Pain: Talking with Chronic Pain Patients*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 2000.
- JUNGELS Amanda, BENDER Alexis « Missing Intersections: Contemporary Examinations of Sexuality and Disability », in DELAMATER John, PLANTE Rebecca (dir.), *Handbook of the Sociology of Sexualities*, Springer International Publishing, 2015.
- KOSOFKY SEDGWICK Eve, *A Dialogue on Love*, Boston, Beacon Press, 1999.
- MARTIN Emily, *Bipolar Expeditions: Mania and Depression in American Culture*, Princeton, Princeton University Press, 2007.
- MURPHY, Robert F., *Body Silent: The Different World of the Disabled*, New York, W.W. Norton & Company, 2001
- NAYAK Lucie, *Sexualité et handicap mental. Enquête sur le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme "handicapées mentales" en France et en Suisse*, thèse de sociologie, sous

la direction de Claudine Burton-Jeangros et Philippe Combessie, Genève – Paris, Université de Genève – Université Paris Ouest Nanterre La Défense, 2014a.

NAYAK Lucie, « Paradoxe et conflits autour de la sexualité des personnes "handicapées mentales" en institution spécialisée », *Hermès*, 69, 2014b.

NUSS Marcel, *Je veux faire l'amour : handicap, sexualité, liberté*, Paris, Autrement, 2012.

NUSS Marcel (dir.), *Handicaps et sexualités*, Paris, Dunod, 2014.

O'CONNELL Rachel, « "That Cruel Spectacle": The Extraordinary Body Eroticized in Lucas Malet's *The History of Sir Richard Calmady* », in McRUER Robert, MOLLO Anna (dir.), *Sex and Disability*, Durham, Duke University Press, 2012, pp. 108-122.

PASSERON Jean-Claude, REVEL Jacques (dir.), *Penser par cas*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2005.

REED-DANAHAY Deborah (dir.), *Auto/Ethnography: Rewriting the Self and the Social*, Oxford, Berg, 1997.

ROSSI Alice S. (dir.), *Sexuality Across the Life Course*, Chicago, University of Chicago Press, 1994.

ROUX Sébastien, « L'initiation. Entretien avec un client de la prostitution », *Genre, sexualité et société*, 2, 2009. En ligne : <https://gss.revues.org/1237>

SCOTT Julie-Ann, « Illuminating the Vulnerability of Hegemonic Masculinity through a Performance Analysis of Physically Disabled Men's Personal Narratives », in *Disability Studies Quarterly*, 34, n°1, 2014.

SHAKESPEARE Tom (dir.), *Disability Reader, Social Science Perspectives*, Londres, Bloomsbury Academic, 1998

SHAKESPEARE, Tom, « Disabled sexuality: Toward rights and recognition », *Sexuality and Disability*, 18, 3, 2000, pp. 159–166, 2000.

SHUTTLEWORTH, Russell P. « Disabled Masculinity », in SMITH Bonnie G., HUTCHISON Beth (dir.), *Gendering Disability*, New Brunswick, Rutgers University Press, 2004, pp.166-178.

SHUTTLEWORTH Russell, WEDGWOOD Nikki, WILSON Nathan, « The Dilemma of Disabled Masculinity », *Men and Masculinities*, 15, 2, 2012, pp. 174-194.

SHUTTLEWORTH Russell « Bridging Theory and Experience: A Critical-Interpretive Ethnography of Sexuality and Disability », in McRUER Robert, MOLLO Anna (dir.), *Sex and Disability*, Durham, Duke University Press, 2012, pp. 54-68.

VELCHE Dominique, DIEDERICH Nicole, « Vers une sexualité autonome des handicapés mentaux : de l'intolérance à la permissivité », *Réadaptation*, 256, 1979, pp. 23–31.

WARDLOW Holly, *Wayward Women: Sexuality and Agency in a New Guinea Society*, Berkeley, University of California Press, 2006.

ZELIZER Viviana, « Transactions intimes », *Genèses*, 42, 1,, 2001, pp. 121-444.