

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 24 heures. Aujourd'hui âgé de trente-six 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 Anna, 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 dispositif qui façonne une pratique érotique, et les enjeux qui traversent une hétérosexualité où le partenaire masculin est en situation de dépendance physique. 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 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 libéré. 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 artefacts sur mes rapports amoureux. Je n'ai cessé 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 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 déplait 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 la parole et la dépendance du geste rendent 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.

J'ai maintenant envie de me tourner sur le côté. Je propose à Anna d'appeler mon assistant mais elle préfère se charger de m'aider. 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 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. 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 peuvent 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.

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. 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 participent 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 vient peu à peu le sommeil.

Je veux m'installer sur le côté. 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.

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. »