



## «À mon corps dérangent»

Photographies de Jérôme Deya  
[www.jeromedeya.com](http://www.jeromedeya.com)

## «À mon corps dérangent»

France – Pays-Bas

**Ce travail photographique est un hymne au corps «différent», au corps considéré parfois comme dérangent. C'est avant tout un hymne aux émotions, aux sentiments, à ces amours souvent insoupçonnées et que l'on voudrait quelquefois interdire.**

À chacun le droit de sentir, de s'émouvoir, d'aimer, croit-on. Autant de droits fondamentaux auxquels l'individu n'a pourtant pas forcément accès. Comme si chacun pouvait tout avoir, comme s'il suffisait de vouloir.

Ce travail se veut un hymne au corps que l'on évite ou que l'on cache. Ce corps tordu qui – comme tout autre – exprime sa sensualité, ses émotions, pour une ode à l'amour, réalité partagée par tous, quels que soient son apparence, son héritage, son handicap.

Dans une société où l'omniprésence des codes érotiques est une banalité quotidienne, le diktat de l'image est une constante à laquelle on ne peut échapper. Pourtant, à l'heure où nous sommes submergés d'images sur la sexualité, et que nous-mêmes les véhiculons, le corps de l'autre «différent» contrarie.

Alors que les médias nous vantent sexe et caresses pour le bien-être de chacun... tous se réfèrent aux stéréotypes propres à notre époque et ne s'éloignent guère des standards existants. Il est peu coutumier de s'appesantir sur la différence. Le handicap est fui, occulté, et la sexualité des personnes handicapées taboue.

De par leur condition, mais aussi trop souvent parce que «ceux qui peuvent» – proches, personnel médical, ou même parfaits inconnus – ont choisi de leur imposer des limites, les personnes handicapées n'ont pas forcément accès à la sexualité. C'est ainsi qu'au nom du bien pour tous, de la bienséance, de la morale, la majorité bien-pensante dicte ce qui est convenable et ce qui doit être permis ou non. L'individu se retrouve dès lors dans un cadre de vie préétabli par les «bienveillants» et auquel on voudrait qu'il se conforme. Et le regard porté sur le handicap devient source de discrimination.

Rencontres passagères ou relations durables, ce reportage a été effectué avec le concours de divers couples. Parmi eux, certains n'ont pas la chance d'avoir trouvé de partenaire, et revendiquent malgré tout le droit à la sexualité. C'est ainsi que les images d'Aminata et Daniel, réalisées au Pays-Bas, apportent un éclairage distinct qui n'exclut en rien tendresse et attention.

Apparue dans les années 1980, l'assistance sexuelle reste un sujet tabou en France où les autorités l'assimilent à la prostitution... notamment parce qu'aucun cadre légal ne lui est accordé. Droit à la sexualité pour les uns, marchandisation des rapports sexuels pour les autres, le sujet fait débat et divise tandis que des formations très encadrées sont dispensées dans plusieurs pays d'Europe.

La situation des personnes handicapées n'est-elle que le reflet de la perception qu'un peuple a de ses semblables «différents»?

Sous prétexte de corps «abîmés», les personnes handicapées auraient-elles moins de droits que les autres? Leur accès à la sexualité serait-il secondaire? Aurions-nous tendance à oublier qu'il y a une personne derrière un handicap?

La véritable barrière entre personnes valides et handicapées est la plupart du temps dressée par les valides. Elle n'est en général justifiée que par des préjugés. Et lorsqu'ils s'effondrent, il ne reste que deux êtres face à face qui se découvrent... si semblables.

Dans ce reportage, il s'agit de poser un regard différent sur autrui. Ici les handicaps se dévoilent, là ils se font plus discrets... et les images se font moins gênantes. Preuve en est que tout est question d'appréciation.

Pourquoi, au fond, suis-je troublé par cette différence? N'est-ce pas à moi de m'adapter?

Faire le premier pas, passer outre les modèles établis et les préceptes «vertueux», c'est le chemin que n'ont pas hésité à parcourir les personnes photographiées. Elles osent s'afficher pour défendre une cause qui paraît être la leur, alors qu'elle est celle de tous: l'amour n'est-il pas universel?

Jérôme Deya

### **Biographie**

Jérôme Deya réalise de nombreux reportages pour la presse humaniste et sociale. Il collabore depuis une quinzaine d'années avec plusieurs associations pour lesquelles il réalise des sujets tant en France qu'à l'étranger. «Mon travail s'articule autour de la découverte des autres, et se nourrit de nos différences, de nos dissemblances. Dans cette perspective, j'utilise l'image pour les rencontrer, les connaître et tenter de les faire reconnaître.» En parallèle, il contribue à divers titres de la presse grand public: les combats de coqs en France, le trafic d'essence en Afrique...

Il est lauréat 2014 du concours [SOPHOT.com](http://SOPHOT.com), dédié à la photographie sociale et environnementale.

### «À mon corps dérangeant» – Paroles de couples...

Après une première prise de contact par mail ou téléphone, une explication claire du sujet et de l'utilisation future souhaitée, il m'aura parfois fallu plusieurs semaines, voire plusieurs mois, pour gagner la confiance des différentes personnes. Un rendez-vous photographique est ensuite fixé. Parfois la veille au soir pour une présentation mutuelle, la plupart du temps le matin même.



**Aurélie et Mickaël** «Aurélie et moi fréquentons le même Etablissement d'Aide par le Travail dans le Loir-et-Cher. C'est là que nous nous sommes rencontrés, il y a huit ans. Malgré mon handicap – je souffre de la "maladie des os de verre" – je suis plutôt autonome au quotidien. Mais dans l'intimité, Aurélie doit être très douce vis-à-vis de moi. Or, à cause de son "Infirmité Motrice Cérébrale", elle peut avoir des difficultés à contrôler ses mouvements, surtout sous le coup de l'émotion!

Cet apprentissage commun du handicap de l'autre fait peut-être notre force : nous discutons beaucoup et nous sommes capables de faire des concessions. Rien d'extraordinaire, en somme. Mais nous voulions montrer ce que peu de gens conçoivent: on peut être handicapé et avoir une vie amoureuse tout à fait normale.»



**Catherine et François** «François est né atteint de myopathie. Ses muscles étaient atrophiés et il avait subi une trachéotomie à 14 ans. Il se déplaçait en fauteuil roulant. Sa rencontre, en 2004, a changé ma vie. François était combatif et généreux. Nous étions heureux ensemble. Unis, liés, perdus l'un sans l'autre. Nous vivions intensément chaque moment partagé car le temps lui était compté.

Le handicap de François n'était pas un problème, la maladie oui. Nos relations intimes étaient infiniment tendres et douces car ses difficultés de mouvement nous avaient obligés à inventer notre

sexualité. Il avait appris à «aimer» son corps à travers mon regard. La myopathie est évolutive. François nous a quittés à l'âge de 46 ans. Nous avons lutté jusqu'au bout, ensemble. Nous sommes toujours ensemble.»



**Alex** «À 18 ans, j'ai fait une hémorragie cérébrale après une chute d'escalier. J'ai mis cinq ans à reparler. Ce que l'on éprouve quand, de nouveau, on peut communiquer avec un autre est indicible. Il n'y a pas que les mots : les regards, les caresses... Le corps est aussi un langage dont j'ai réappris l'alphabet. Je vis toujours dans un fauteuil. Et je devrais, en plus, être frustrée sexuellement?»

**Alixia** «J'ai rencontré Alex il y a trois ans: étant modèle, je voulais qu'on pose nues ensemble. C'est aujourd'hui une amie et une amante. J'ai un handicap de santé et des séquelles d'accident, même si cela se voit moins.

Notre droit à la sexualité dérange, tout comme le droit à être parent pour les homosexuels. Il est essentiel de créer par l'image un univers à part au-delà du handicap et des normes, notre réalité unique.»



**Daniel** «Je suis atteint d'une maladie génétique, "l'ataxie de Friedreich", et l'accompagnement reste à ce jour le seul moyen pour moi d'avoir une sexualité. Depuis qu'elle m'a fait vivre des moments magiques, Aminata est maintenant une fée de passage dans ma vie. Par la douceur de son toucher, elle m'a réconcilié avec un corps qui était devenu, avec l'évolution de la maladie, mon pire ennemi. Merci à elle!»

**Aminata** (accompagnante sexuelle) «J'ai vécu longtemps sans être touchée: enfant, il y avait peu de gestes. Je comprends ce que cela engendre: le manque d'estime de soi, le fait de ne pas se sentir femme, la solitude... Je me sentais moi-même handicapée sur ce plan-là. Aujourd'hui, j'aide des personnes handicapées à retrouver une forme d'autonomie à travers la sexualité, mais j'apprends aussi beaucoup auprès d'elles, humainement.»

**Julie et Thomas** «C'est le destin qui distribue les cartes, mais c'est nous qui les jouons.»  
Randy Pausch

«L'amour se construit et s'exprime à deux. Il arrive parfois que notre relation de couple soit plus ou moins compliquée, mais – handicap ou non – cette situation est la même pour tout le monde. Nous avons appris à vivre chacun avec les qualités et défauts de l'autre.

Il n'en est pas moins vrai que quand la confiance est là, le handicap n'est plus, et depuis maintenant cinq ans de vie de couple, chacun de nous deux a appris à découvrir, à vivre avec, mais surtout à être à l'écoute de l'autre. Et cela tous les jours et encore aujourd'hui.

Hormis le fait que la "maladie des os de verre" atteint la totalité de mes membres en les rendant vulnérables cette fragilité n'a pas encore atteint mon cœur, car Thomas s'en occupe avec précaution.»



**Jill et Marcel** Jill et Marcel sont en couple. Marcel est atteint d'une «amyotrophie spinale».