

**Association suisse
du Syndrome de Williams-Beuren**

Affectivité, intimité, sexualité et situations de handicap

Entre RIEN et TOUT... qu'en est-il aujourd'hui ?

**Emotionale Bedürfnisse, Intimität, Sexualität von Menschen mit
Behinderung**

Zwischen Tabu und Selbstverständlichkeit....wo stehen wir heute?

Soleure, samedi 14 mars 2026

Catherine AGTHE DISERENS

**Sexo-pédagogue spécialisée
Formatrice pour adultes**

<https://www.catherineagthe.ch>

**Il n'y a pas de sexualité
avec un grand « S » !**

**Il n'existe qu'une multitude
d'expressions personnelles,**

**chacune devant être respectée
dans son rythme et dans ses
expressions**

**Es gibt nicht die eine
«allgemeingültige» Sexualität!**

**Es gibt vielmehr eine Vielzahl
persönlicher Ausdrucksformen,**

**die jeweils in ihrem eigenen
Rhythmus und in ihrer
individuellen Art respektiert
werden müssen**

**La sexualité est
un « langage »**

- **du corps**
- **du cœur**
- **de la tête**

**Die Sexualität ist eine
« Sprache »**

- **des Körpers**
- **des Herzens**
- **des Kopfes**

Lorsque l'on vit avec le syndrome de Williams, *grandir et vouloir se « normaliser »* - comme tout le monde - dans la vie affective et sexuelle, peut être vécu de l'intérieur de soi-même, le plus normalement du monde

**avec un violent espoir...
d'affirmation personnelle!**

Wenn man mit WBS lebt, kann das *Aufwachsen und der Wunsch*, sich im emotionalen und sexuellen Leben – wie alle anderen auch – „*normal*“ zu fühlen und dazuzugehören, innerlich als etwas ganz Selbstverständliches erlebt werden

**mit einer sehr starken
Hoffnung auf persönliche
Selbstbehauptung und
Anerkennung!**

**Mais ce mouvement
(bien compréhensible) est
fréquemment freiné par
les contraintes :**

**- du *handicap*, dont les moyens
d'expressions sont plus ou
moins restreints, et la
responsabilité personnelle
réduite**

**- de *l'environnement*, qui
n'adapte pas (ne peut pas
adapter !) les réponses aux
besoins et aux demandes tant
espérées**

**Doch dieses (durchaus
verständliche) Streben wird
häufig gebremst durch
verschiedene
Einschränkungen:**

**- durch die *Behinderung* selbst,
wegen mehr oder weniger
begrenzten Ausdrucks-
möglichkeiten und einer
eingeschränkten persönlichen
Selbstverantwortung**

**- durch das *Umfeld*, das die
erhofften Reaktionen auf
Bedürfnisse und Wünsche nicht
bewirkt – oder oft gar nicht
bewirken kann**

Et surtout:

le processus d'affirmation de soi et d'émancipation ordinairement vécu avec la puberté et l'adolescence, est *ralenti/freiné* par les contraintes du handicap, dont les compétences cognitives (de compréhension) sont plus limitées...
que pour tout.e autre adolescent.e, puis jeune adulte

Und vor allem:

Der Prozess der Selbstbehauptung und der Selbstständigkeitsentwicklung, der üblicherweise mit der Pubertät und dem Jugendalter einsetzt, wird durch die Einschränkungen der Behinderung *verlangsamt/gebremst.*
Insbesondere die kognitiven Fähigkeiten – also das Verstehen und Erfassen von Zusammenhängen – sind stärker limitiert als bei anderen Jugendlichen und später jungen Erwachsenen.

L'attitude éthique dans ces domaines délicats se déclinera donc entre :

- **ne pas tout *minimiser* (ou banaliser)**

mais...

- **ne pas tout *dramatiser* (non plus !)**

Die ethische Haltung bewegt sich in diesen sensiblen Bereichen daher zwischen:

- **nicht alles *herunterspielen* (oder verharmlosen)**

aber...

- **auch nicht alles *dramatisieren!***

**La déficience intellectuelle
couplée à un corps pubère,
avec des habiletés affectives
et relationnelles souvent peu
adéquates au regard de la
société...**

**... augmente les peurs des
parents et organise davantage
de résistances... que pour tout
autre membre de la famille**

**Eine kognitive Beeinträchtigung
in Verbindung mit einem
körperlich heranreifenden,
pubertierenden Körper, bei
gleichzeitig oft nur
eingeschränkt entwickelten
emotionalen und sozialen
Kompetenzen verglichen an
gesellschaftlichen Erwartungen
...**

**... verstärken die Ängste der
Eltern und führen häufig zu
größeren Widerständen... mehr
als bei anderen
Familienmitgliedern**

***Exemples tirés de situations
vécues par des enfants,
ados et adultes vivant
avec le Syndrome de Williams***

***Beispiele aus realen
Lebenssituationen von
Kindern, Jugendlichen und
Erwachsenen mit WBS***

Notre fils (29 ans) passablement autonome et bien intégré, ne réussit cependant pas à séduire les jeunes femmes. Il ne s'intéresse qu'aux femmes sans handicap. Il est très déçu, souvent en colère contre lui-même !

Famille M.

Unser Sohn (29 Jahre), der weitgehend selbstständig und gut integriert ist, schafft es dennoch nicht, junge Frauen für sich zu gewinnen. Er interessiert sich ausschließlich für Frauen ohne Behinderung. Das enttäuscht ihn sehr – und oft ist er deshalb wütend auf sich selbst.

Familie M.

*Est-ce que le Williams fait
que je ne pourrais pas avoir
de bébé ?*

Léa, 15 ans

*Pourquoi quand j'étais petit
et que je donnais des bisous
on trouvait ça bien, et
maintenant on me dit que je
ne peux plus, parce que je suis
trop grand ?*

Lucien, 21 ans

*Bedeutet das Williams-Beuren
Syndrom, dass ich keine Kinder
kriegen kann?*

Léa, 15 Jahre

*Warum fand man es schön, als
ich als Kind Küsschen
verteilt habe – und jetzt sagt
man mir, dass ich das nicht mehr
darf, weil ich zu groß bin?*

Lucien, 21 Jahre

Macha est tellement sociable qu'elle aborde pêle-mêle tous les garçons ados du centre de jour, mais elle ne gère absolument pas les effets qui en découlent !

Elle crée une terrible excitation autour d'elle et de fréquents conflits

Mlle F.G. éducatrice-référente de Macha, 16 ans

Macha ist so kontaktfreudig, dass sie im Tageszentrum wahllos alle jugendlichen Jungen anspricht. Dabei kann sie jedoch überhaupt nicht mit den Folgen ihres Verhaltens umgehen.

Sie löst um sich herum große Unruhe aus und es kommt immer wieder zu Konflikten.

Frau F.G. Bezugsperson von Macha, 16 Jahre

Clara, 14 ans, s'assied sur les genoux de tout le monde depuis sa tendre enfance.

Je ne supporte plus de la voir se comporter ainsi avec les autres, ni avec moi-même

Monsieur Ch. père de Clara

Clara, 14 Jahre alt, setzt sich seit ihrer frühen Kindheit bei allen möglichen Personen auf den Schoß.

Ich halte es nicht mehr aus, dass sie sich anderen und mir selbst gegenüber so verhält.

Herr Ch. Vater von Clara

*Pourquoi quand je travaille
à l'école mon zizi va contre
en bas, et quand je regarde
les amoureux à la télé
il va contre en haut ?*

Pablo, 13 ans

*Warum ist mein Penis nach
unten gerichtet, wenn ich in
der Schule arbeite – und
richtet sich nach oben, wenn
ich im Fernsehen verliebte
Paare sehe?*

Pablo, 13 Jahre

C'est pas parce que je suis handicapé que je pourrais pas faire l'amour!

Ma maman va m'apprendre, parce qu'elle, elle sait. Elle fait avec papa !

Brad, 31 ans

Nur weil ich eine Behinderung habe, heißt das nicht, dass ich keinen Sex haben kann!

Meine Mama wird es mir beibringen – sie weiß ja, wie es geht. Sie macht es schließlich mit Papa!

Brad, 31 Jahre

Pour les parents:

«Ce à quoi les parents font obstacle, ce n'est pas tant l'autonomie de leur fils/fille, mais ce qu'elle représente comme voie de passage vers un devenir adulte sexualisé.»

S. Korff-Sausse, psychoanalyste, France

Für die Eltern:

«Wogegen Eltern sich eigentlich sträuben, ist weniger die Selbstständigkeit ihres Sohnes oder ihrer Tochter an sich – sondern das, wofür sie steht: nämlich für den Übergang in ein sexualisiertes Erwachsensein.»

S. Korff-Sausse, Psychoanalytikerin,
Frankreich

Au fond, la sexualité est «impensable» lorsqu'il y a présence d'un handicap, parce que:

- en lien avec la peur des abus sexuels

- sans finalité possible dans la reproduction

Im Grunde erscheint Sexualität «undenkbar», wenn eine Behinderung vorliegt, weil:

- die Angst vor sexuellem Missbrauch besteht

- die Fortpflanzung kein mögliches Ziel darstellt

La société a également
tendance soit à nier,
soit à exagérer...

les élans
du corps et du cœur

parce que fréquemment
leurs élans sont un peu
(voire passablement)
atypiques !

Die Gesellschaft neigt dazu,
die **Impulse** von Körper und
Herz entweder zu
verdrängen oder zu
dramatisieren

weil diese **Impulse** oft
etwas (oder sogar ziemlich
stark) von der Norm
abweichen!

**Nous comprenons que
la sexualité de la personne
en situation de handicap**

**dépend grandement du
regard porté sur elle
par les autres,
dans une interaction
constante**

**Wir verstehen, dass
die Sexualität eines
Menschen mit Behinderung**

**in hohem Maße davon
abhängt, wie andere ihn oder
sie wahrnehmen – in einer
ständigen gegenseitigen
Wechselwirkung**

Reconnaissons-leur une place de sujet sexué, en dépit du fait que ce sont des jeunes, puis des adultes...

... dont la sexualité n'est pas (ne sera pas) forcément à notre image, et au travers de laquelle nous ne nous reconnaissons pas toujours (ou pas forcément) !

Erkennen wir ihnen ihren Platz als sexuelle Subjekte an – auch wenn es sich um Jugendliche und später um Erwachsene handelt ...

... deren Sexualität nicht unbedingt (unserer) Vorstellung entspricht und in der wir uns nicht immer (oder nicht unbedingt) wiedererkennen!

**Quelles responsabilités
serions-nous
d'accord de leur accorder
quant à l'organisation
de leur vie affective et
sexuelle**

**... tout en respectant leurs
expressions singulières ?**

**Welche Verantwortung
wären wir bereit, ihnen
zuzugestehen bei der
Gestaltung ihres
emotionalen und sexuellen
Lebens –**

**... alles unter Wahrung ihrer
individuellen
Ausdrucksformen?**

**Il y va, avant tout, d'un
questionnement intime
de nos valeurs, et de nos
représentations mentales**

**Vor allem geht es dabei um
eine persönliche,
tiefgehende
Auseinandersetzung mit
unseren eigenen Werten
und unseren inneren
Vorstellungen**

Quitter l'enfance

Vivre sa puberté

Entrer dans l'âge adulte

Die Kindheit hinter sich lassen

Die Pubertät erleben

Ins Erwachsenenalter eintreten

Le silence porté sur le corps intime, le corps sexué

Das Tabu rund um den intimen, sexuellen Körper

L'absence de rituels de société qui ponctuent le temps des changements corporels

Das Fehlen gesellschaftlicher Rituale, die die Zeit körperlicher Veränderungen begleiten und strukturieren

Le manque d'expériences à vivre (à partager) entre pair.e.s, au nom du handicap et des protections mises en place

Der Mangel an Erfahrungen, die unter Gleichaltrigen erlebt (und geteilt) werden können – begründet mit der Behinderung und den eingerichteten Schutzmaßnahmen

**Parler des intimités,
des élans affectifs,
des désirs sexuels,**

**collabore à faire savoir
à l'enfant, à l'adolescent.e
et à l'adulte vivant avec
le Syndrome de Williams...**

... qu'il/elle est important.e

**Über Intimität,
emotionale Impulse
und sexuelle Wünsche zu
sprechen**

**trägt dazu bei, dem Kind,
dem/der Jugendlichen und
dem Erwachsenen mit WBS
zu vermitteln,**

**... dass er oder sie wichtig
ist**

**Faisons exister chacun.e
au-mieux dans son identité
et une certaine autonomie
affective et sexuelle...**

**tout en nous rappelant
que la personne concernée
aura presque toujours
besoin de l'aide des autres,
pour la gestion de
cette dernière**

**Lassen wir jeden Menschen
in seiner Identität und in
einer gewissen emotionalen
und sexuellen Autonomie *so
gut wie möglich* zur
Entfaltung kommen ...**

**und behalten wir dabei im
Blick, dass die betreffende
Person fast immer auf die
Unterstützung anderer
angewiesen sein wird –
insbesondere bei der
Gestaltung und Bewältigung
dieser Autonomie.**

**C'est le chemin...
... qui est le but!**

(Goethe)

**Der Weg...
... ist das Ziel!**

(Goethe)

Sexualité et handicaps

Notre société exige la perfection et l'excellence dans de nombreux domaines, y compris celui de la sexualité. Dans ce contexte, la question des besoins affectifs et sexuels des personnes en situation de handicap(s) s'est centrée toujours davantage sur les besoins individuels de mieux-être, et de plaisir au sens large du terme: la sexualité est un langage du corps, du cœur et de l'esprit. Pouvoir la vivre collabore à une meilleure affirmation de soi, aide à être moins seul(e) et à se développer comme homme/femme en dépit du handicap. Mais lorsqu'on vit avec un handicap, l'écart entre l'exigence sociale et la réalité de chacun(e) peut être très grand.

Ce livre, dédié entre réflexions et exemples concrets, se veut une sensibilisation large sur le sujet.

Catherine Agthe Diserens est sexopédagogue spécialisée et formatrice pour adultes en Suisse, en France et en Belgique. Elle publie régulièrement des articles et des livres et est invitée dans les journées d'études et les congrès. Elle est devenue, au fil des années, LA spécialiste dans ce domaine.

ISBN 978-2-940463-75-2



13 €

Diffusion France: Sofédis
Diffusion Suisse: OLF

www.saint-augustin.ch

SAINT-AUGUSTIN



SAINT-AUGUSTIN

Catherine Agthe Diserens



Aire de famille

Sexualité et handicaps

Entre tout et rien...

Sexualité et handicaps

