



**le planning
familial**

ASSISTANCE SEXUELLE

Dossier préparatoire – CA mars 2011

Réf : SE 028 DP 11

I. Définition et quelques chiffres.....	5
II. Dates clé et Législation.....	7
III. Des exemples en Europe et dans le monde.....	11
IV. Pour ou Contre ?.....	29
V. Contribution du Planning Familial de Montpellier.....	55
VI. Alternatives , des questions autour de l'éducation et des violences.....	59
VII. Bibliographie.....	97

CENTRE DE DOCUMENTATION DU PLANNING FAMILIAL

4, square Saint Irénée 75011 Paris

Tél : 01 48 07 29 10 - Fax : 01 47 00 79 77

documentation@planning-familial.org - www.planning-familial.org

Sommaire

I. DÉFINITIONS ET QUELQUES CHIFFRES.....5

II. DATES CLÉ ET LÉGISLATION.....7

III. DES EXEMPLES EN EUROPE ET DANS LE MONDE

- Extrait de l'article « Assistant Sexuel » sur Wikipedia.....11
- La formation en assistance sexuelle : toute innovation implique des risques !/Catherine Agthe Diserens.- Reliance, n°29, septembre 2008.....12
- Mais qui sont-ils ? La sélection des candidats qui se destinent à l'assistance sexuelle /Sébastien Kessler.- Reliance, n°29, septembre 2008.....19
- Aux sources de la démarche/Léa et Gilles.- Reliance, n°29, septembre 2008.....24

IV. POUR OU CONTRE ?

A) EN DÉFENSE

- Texte fondateur/ Collectif Handicaps et sexualités.-Extrait du dossier de presse, Sénat, 7 mars 2008.....29
- Assistante sexuelle, un homme comme les autres/ Thierry Schaffauser.- Libération, 12/08/2009.....31
- Sexualité : la fin d'un tabou ? / Caroline Sédrati- Dinet.- Actualités Sociales Hebdomadaires, n°2671, 27/08/2010.....32
- Assistants sexuels : les handicapés aussi ont droit à une sexualité/Interview de Jean-François Chossy.- Elle, 27/11/2010.....36
- L'association Ch(s)ose défend la création d'un statut d'aidant sexuel.- Actualités Sociales Hebdomadaires, n° 2691, 14/01/2011.....37
- Assistance sexuelle, préliminaires sur un point sensible/Jean-Louis Rochon.- In Faire Face, n°694, février 2011.....38
- Témoignages de personnes en situation de handicap, extraits du film « Sexe, amour et handicap » de Michel Carré, diffusé sur France 2, le 24/02/2011.....44

B) LES OPPOSITIONS

- Handicap : accompagnement sexuel et prostitution / Joseph Rouzel.- sur le site <http://www.psychasoc.com/> lundi 23 mars 2009.....45
- Assistante sexuelle pour handicapés ou prostitution ? / Claudine Legardinier, Malka Marcovich, Sabine Salmon, Annie Sugier.- Libération, 04/08/2009.....48
- Lettre ouverte à l'occasion du Colloque «Handicap, affectivité, sexualité, dignité », 26 novembre 2010, mairie de Paris/ Femmes pour le dire, femmes pour agir, Association européenne contre les violences faites aux femmes au travail et al.....49
- Accompagnement sexuel pour les personnes handicapés, l'offensive se précise : compte-rendu du colloque Handicap, affectivité, sexualité, dignité du 26 novembre 2010.- Mouvement du Nid, 8 décembre 2010.....50

- Comment traiter la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées/ Henriette Zoughebi, Ernestine Ronai, Clara Dominguez.- L'humanité, 17 décembre 2010.....52
- Position de FDFA au colloque sur l'« accompagnement sexuel ».- Publié sur le site <http://www.femmespourledire.asso.fr/>, le 5 janvier 2011.....53
- Les aidants sexuels : contribution de FDFA au débat.- Publié sur le site <http://www.femmespourledire.asso.fr/>, le 11 janvier 2011.....54
- Bachelot opposée aux assistants sexuels pour les handicapés.- Libération, 06/01/2011.....54

V. CONTRIBUTION DE BÉATRICE CASCALES ET PIERRE COLOMBANI, LE PLANNING FAMILIAL DE MONTPELLIER : « POURQUOI LE PLANNING FAMILIAL N'A PAS À ÊTRE POUR OU CONTRE LES ASSISTANT-E-S SEXUEL-LE-S ».....55

VI. ALTERNATIVES, DES QUESTIONS AUTOUR DES VIOLENCES ET DE L'ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ

- Quelle sexualité pour les personnes handicapées mentales ?/ Interview de Nicole Diederich et Othon Prinz.- Lien social, n°557, 21 décembre 2000.....59
- La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution : un cadre de référence pour un projet éducatif/ André Dupras.- In Handicap, revue de sciences humaines et sociales, n° 83, 1999.....61
- Corps handicapé, sexualité, loi et institution/ Denis Vaginay. La Lettre de l'enfance et de l'adolescence, n°72, 2008/2.....68
- Briser le tabou de l'attachement / Carine Maraquin, Geneviève Masson. – Actualités Sociales Hebdomadaires, n° 2647 ; 19/02/2010.....72
- Handicap et sexualité : pour une éthique de l'accompagnement/ Jean-Pierre Durif-Varembont. In Handicap, identité sexuée et vie sexuelle ; Erès, 2010.....74
- Liberté, égalité, sexualité / Sandra Mignot.- Transversal, n° 38, septembre-octobre 2007.....83
- Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes atteintes de handicap moteur : réflexion autour de l'apport d'un outil multimédia/ Michel Mercier, Joëlle Berrewaerts, Christine Delhaxhe.- In Handicap, identité sexuée et vie sexuelle ; Erès, 2010.....86

VII. BIBLIOGRAPHIE.....97

I. DÉFINITIONS

Le handicap : une réalité multiple (in « Le handicap se conjugue au pluriel » / INSEE n°742, oct 2000)

L'Organisation mondiale de la santé (O.M.S.) analyse de la façon suivante les relations entre maladie et handicap :

- 1) Les **maladies** sont à l'origine de la chaîne ; ce terme doit être compris dans un sens large, incluant les accidents et les autres traumatismes moraux ou physiques, ainsi que les conséquences des complications de grossesse ou d'accouchement, et les malformations congénitales.
- 2) Les **déficiences** sont les pertes (amputations, scléroses...) ou dysfonctionnements des diverses parties du corps ou du cerveau. Elles résultent en général d'une maladie (au sens large précédent). Une notion voisine plus couramment utilisée est celle d'invalidité.
- 3) Les **incapacités** sont les difficultés ou impossibilités de réaliser des actes élémentaires comme se tenir debout, s'habiller, parler... Elles résultent en général d'une ou plusieurs déficiences ;
- 4) Les **désavantages** désignent les difficultés ou impossibilités que rencontre une personne à remplir les rôles sociaux auxquels elle peut aspirer, ou que la société attend d'elle.

Le handicap regroupe les trois derniers domaines.

Dans chacun d'entre eux, l'atteinte peut être minime ou conséquente, voire rédhibitoire. Evaluer le nombre des personnes handicapées exige qu'on fixe un seuil minimal d'atteinte, décision arbitraire, susceptible de points de vue divers. Il n'y a donc pas de réponse unique à la question : "Combien y a-t-il de personnes handicapées en France ?"

Définition du handicap donnée dans la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Définition de l'assistance sexuelle

In « Une association d'assistants sexuels pour personnes handicapées peut-elle exister en France ? » Par Anne Doat *Sexo-pédagogue, responsable de projet - 13 mai 2009* | Article www.quelsexe.com

Appellations

- **Caresseur, caresseuses**: qui englobent plusieurs offres sensorielles, sensuelles et sexuelles, à l'exception des baisers et des pénétrations.
- **Assistant sexuel: définition** première qui comprend l'idée d'être avec, d'être présent et aider concrètement en mettant son corps en jeu dans la relation.
- **Aide sexuelle**: adopté à l'époque en **Suisse**, et qui relevait cette fois du soin sexologique (au même titre que le soin physio-thérapeutique, d'hygiène et de rééducation fonctionnelle), cette précision témoignant d'une volonté de se distinguer d'un acte de prostitution.

Objectifs

- **Sans relation sexuelle**. Une mission qui demande beaucoup de préparation, des discussions avec les aidants, parents professionnels qui travaillent avec la personne en situation de handicap. Pendant les séances sont proposés des massages, un contact corps à corps, des enlacements, des caresses et des touchers. Mais pas de rapports sexuels, ni relation **sexuelle** orale. L'orgasme n'étant pas l'objectif principal. Pour certaines personnes c'est la première fois de leur vie qu'ils ont un contact physique proche, sensuel.
- **Avec relation sexuelle**: avec pénétration, avec comme objectif l'orgasme, d'où une limite plus difficile à trouver entre l'**assistance sexuelle** et la prostitution.

Définition de la santé sexuelle – OMS 1975 – Rapport technique n°572

« La santé sexuelle représente l'intégration des éléments somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de la vie sexuelle, de façon à favoriser l'épanouissement et la mise en valeur de la personnalité, la communication et l'amour. Le droit à l'information sexuelle et le droit au plaisir sont des valeurs inhérentes à ce concept ».

Définition de la sexualité –WHO-convened international technical consultation on sexual health, 2002

La sexualité est un **aspect central** de la personne humaine **tout au long de la vie** et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la **reproduction**.

La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées simultanément. La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels.

Principes extraits de la déclaration des droits sexuels de l'IPPF, octobre 2009

1. L'IPPF conçoit que la sexualité est une composante importante de la vie humaine
2. L'IPPF encourage une vision ayant pour objet de respecter, protéger et promouvoir les droits de tous à l'autonomie sexuelle, et visant à faire avancer la santé sexuelle et les droits sexuels selon le principe de la non discrimination.
3. L'IPPF pense qu'il est important de créer des structures responsables ainsi que d'encourager les politiques et législations gouvernementales à veiller à ce que ces droits soient, pour tous, protégés et, lorsque c'est possible, promus et satisfaits.

QUELQUES CHIFFRES

Le handicap se conjugue au pluriel / INSEE Première n°742, octobre 2000

- Environ 2,3 millions de personnes, vivant à leur domicile, perçoivent une allocation, une pension ou un autre revenu en raison d'un handicap ou d'un problème de santé.
- Plus de 5 millions de personnes bénéficient d'une aide régulière pour accomplir certaines tâches de la vie quotidienne, pour les mêmes raisons. Deux fois sur trois, l'aide est apportée par l'entourage proche. Les difficultés vécues sont d'intensité très variable selon la nature, l'origine et la gravité des atteintes.
- Les femmes souffrent davantage de déficiences motrices et les hommes de déficiences sensorielles.
- Entre 650 000 et 700 000 personnes handicapées sont hébergées dans des institutions spécialisées. La grande majorité vit donc en domicile ordinaire.
- Bien sûr l'âge est un facteur aggravant : ainsi les déficiences motrices affectent deux tiers des nonagénaires.
- Enfin les inégalités sociales sont très marquées dans le domaine du handicap : un jeune, fils d'ouvrier, est deux fois plus souvent atteint d'une déficience qu'un enfant de cadre.

Diverses approches du handicap dans l'ensemble de la population

Part en % de personnes déclarant	Hommes	Femmes	Ensemble
Etre affecté d'une déficience	38,3	41,4	40,4
Etre titulaire d'un taux d'incapacité (1)	8,3	5,3	6,8
Rencontrer un problème d'emploi (2)	13,6	14,1	13,9
Suivre un enseignement adapté (3)	5,7	4,3	5
Recourir à des aides techniques	10,2	13	11,6
Recourir à une aide humaine	7,7	12,7	10,3
Etre aidé pour sortir	3,4	5,5	4,4
Etre confiné au lit	0,3	0,7	0,5
Recevoir une allocation	5,9	3,2	4,5

Note : ce tableau concerne les personnes à domicile et celles en institution.
(1) : RINVAL : proportion de personnes pour lesquelles on a reconnu officiellement un taux d'incapacité
(2) : Parmi les 20 ans et plus : les personnes inaptes à l'emploi, ou ayant dû l'abandonner, ou devant avoir un emploi aménagé, pour raison de santé
(3) : Parmi les 6-16 ans scolarisés
Source : Enquêtes HID 98 et 99

Les assistants sexuels, seraient quelques centaines en France (In « Handicap et sexualité : pour une éthique de l'accompagnement » / Jean-Pierre Duril-Varembont.- Erès, 2010)

II. DATES CLÉ & LÉGISLATION

Extraits de « Chronologie 1975 – 2011 - <http://amourhandicap.canalblog.com/> »
& Mémoire de conseil conjugal et familial d'Aline Pandraud, MFPF, 2009

- 1948 Déclaration universelle des droits de l'homme**, 10 décembre 1948, Paris, Assemblée générale des Nations Unies
Article premier : Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.
Article 16 - 1. A partir de l'âge nubile, l'homme et la femme, sans aucune restriction quant à la race, la nationalité ou la religion, ont le droit de se marier et de fonder une famille. Ils ont des droits égaux au regard du mariage, durant le mariage et lors de sa dissolution.
- 1950 Convention européenne des droits de l'Homme**, Rome, 4 novembre 1950
Article 8 – Droit au respect de la vie privée et familiale
1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.
2. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui.
- 1975** 30 juin 1975 : Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics.
9 décembre 1975 : adoption par l'Assemblée générale des Nations unies d'une déclaration des droits des personnes handicapées.
- 1980** 1980 : l'accompagnement à la vie affective et sexuelle apparaît aux Pays-Bas
- 1987** 10 juillet 1987 : promulgation de la loi n° 87-517 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés (JO n° 160) qui institue pour les entreprises de plus de 20 salariés l'obligation d'employer, à temps plein ou partiel, 6% d'entre eux.
- 1993 Règles pour l'égalisation des chances des handicapés**- ONU- 1993
Règle 9. Vie familiale et plénitude de la vie personnelle
Les États devraient promouvoir la pleine participation des handicapés à la vie familiale. Ils devraient promouvoir leur droit à la plénitude de la vie personnelle et veiller à ce que les lois n'établissent aucune discrimination à l'encontre des personnes handicapées quant aux relations sexuelles, au mariage et à la procréation.
1. Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les intéressés pouvant avoir du mal à se marier et à fonder une famille, les États devraient encourager la prestation de services de consultation appropriés. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible.
2. Les États devraient promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société, à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacités. Les médias devraient être incités à lutter activement contre ces préjugés.
3. Les handicapés et leur famille doivent être pleinement informés des précautions à prendre contre les sévices sexuels et autres. Les handicapés sont particulièrement exposés aux sévices dans la famille, la collectivité ou les institutions et il faut leur apprendre à se prémunir contre le risque d'en être victimes ou à reconnaître qu'ils l'ont été et à en faire état.
- 2000** film "Nationale 7" de Jean-Pierre Sinapi
- 2002** texte relatif à la santé sexuelle et aux droits sexuels - OMS Organisation mondiale de la santé
- 2005** 11/02/2005 - **Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances**, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Création du droit à la compensation : la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Désormais c'est le projet de vie de la personne qui est mis en avant. En fonction de celui-ci, un plan de compensation est élaboré et concrétisé par la prestation de compensation (qui remplace petit à petit l'ACTP et l'ACFP). Elle permet de couvrir les besoins en aides humaines et techniques, l'aménagement du logement, du véhicule, les aides spécifiques ou exceptionnelles, et les aides animalières.

- 2006** 13 décembre 2006 : adoption de la **Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées - Article 25** : Santé - Convention relative aux droits des personnes handicapées : 1. services de santé sexuelle
Aimer au-delà du handicap : Vie affective et sexualité du paraplégique, Bernadette Soulier, Dunod
- 2007** avril 2007 : colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité » à Strasbourg à l'initiative d'un collectif inter associatif composé de quatre associations : AFM (Association Française contre les Myopathies), APF (Association des Paralysés de France), CHA (Coordination Handicap Autonomie) et Handicap International.
- 2008** Marcel Nuss, Handicaps et sexualités. Le livre blanc. Paris : Dunod, 260 pages
7 mars 2008 : le Collectif Handicaps et Sexualités est officiellement lancé au Sénat.
décembre 2008 : dossier « Handicap : accompagnement sexuel ou prostitution ? » - Claudine Legardinier dans le site Prostitution et société
- 2009** 3 février 2009 à 20h35 sur France 5 : diffusion de L'amour sans limites, un documentaire réalisé par Samantha Campredon et François Chayé
- 2010** - Janvier 2010 : le Conseil national consultatif des personnes handicapées CNCPH créé un groupe de travail « Sexualités, vie affective et parentalité »
- 24 et 25 juin 2010 : Premier colloque international sur le thème "sexualité et handicap en institution"
- 5 novembre 2010 : le député UMP Jean-François Chossy reçoit une mission parlementaire de six mois par François Fillon pour réfléchir à "l'évolution des mentalités et le changement du regard de la société sur les personnes handicapées". Le Premier Ministre lui écrit: " Pour parvenir à une intégration pleine et entière des personnes handicapées dans notre société, il apparaît tout d'abord important de mettre en lumière les déterminants sociaux qui influencent notre perception du handicap et notre comportement envers les personnes handicapées. Fort du constat que vous aurez pu dresser sur ce point, il conviendra d'identifier par quelles actions concrètes le handicap pourrait être mieux intégré dans une société où il s'est trop longtemps accompagné d'une marginalisation"
- 2011** l'association CH(S)OSE se crée en France pour demander la création de services d'accompagnement sexuel
Les inter-dits, sexualité, parentalité, vie affective. La relation professionnelle questionnée / colloque à L'Unesco, janvier 2011

Code de l'action sociale et des familles

Version consolidée au 27 janvier 2011

- [Partie législative](#)
 - [Livre III : Action sociale et médico-sociale mise en oeuvre par des établissements et des services](#)
 - [Titre Ier : Etablissements et services soumis à autorisation](#)
 - [Chapitre Ier : Dispositions générales](#)

Section 2 : Droits des usagers

Article L311-3

Modifié par [Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 - art. 18 JORF 7 mars 2007 en vigueur le 1er janvier 2009](#)

L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

- 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;
- 2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger et des majeurs protégés, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;
- 3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;
- 4° La confidentialité des informations la concernant ;
- 5° L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;

6° Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;

7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en oeuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

Les modalités de mise en oeuvre du droit à communication prévu au 5° sont fixées par voie réglementaire.

Article L311-4

Modifié par [Ordonnance n°2010-177 du 23 février 2010 - art. 18](#)

Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :

a) Une charte des droits et libertés de la personne accueillie, arrêtée par les ministres compétents après consultation de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale mentionné à l'[article L. 6121-7 du code de la santé publique](#) ;

b) Le règlement de fonctionnement défini à l'article L. 311-7.

Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement ou de service. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.

Le contenu minimal du contrat de séjour ou du document individuel de prise en charge est fixé par voie réglementaire selon les catégories d'établissements, de services et de personnes accueillies.

Lorsqu'il est conclu dans les établissements et services d'aide par le travail mentionnés au a du 5° du I de l'article L. 312-1, le contrat de séjour prévu à l'alinéa précédent est dénommé " contrat de soutien et d'aide par le travail ". Ce contrat doit être conforme à un modèle de contrat établi par décret.

En France il n'existe pas de législation spécifique

Questions à Philippe Karim Felissi, avocat

Le cadre juridique actuel garantit-il une vie sexuelle aux personnes en situation de grande dépendance ?

Actuellement, il n'existe pas en France de législation spécifique pour cette population. Certes, on peut trouver quelques textes, législatifs ou réglementaires, qui font référence indirectement à la question de la sexualité des personnes handicapées mais ils ne suffisent pas à apporter une réponse satisfaisante et globale. Par exemple, la charte des droits et libertés de la personne accueillie en établissements et services sociaux et médico-sociaux fait référence au droit à l'intimité de la personne. Or, si ce droit à l'intimité peut concevoir aussi la sexualité - car il ne se limite pas à ce seul aspect -, aucune autre précision n'est apportée. De même la loi du 11 février 2005, lorsqu'elle définit les besoins de compensation ne vient pas expressément exclure la question de la sexualité et fait référence « aux aides de toute nature », ce qui laisse à penser qu'on pourrait y inclure la problématique de l'aide et de l'assistance dans la sexualité. Pour autant, lorsque l'on examine les activités à prendre en compte pour l'ouverture du droit à compensation - prestation de compensation du handicap (PCH) - aucune référence à la sexualité n'est présente. Cela est assez paradoxal car le vade-mecum de la Direction générale de l'action sociale (DGAS) sur la PCH réserve un paragraphe à la situation du parent handicapé qui a un enfant, ce qui implique que la personne en situation de handicap ait eu une sexualité. Concernant les aides techniques, je n'ai pas vu de référence explicite mais rien n'interdit d'imaginer un plan de compensation qui comporte des spécifications précises sur le sujet. Si le financement était refusé pour les aides techniques, il reste les charges spécifiques ou exceptionnelles de la prestation de compensation du handicap.

Quelles pistes de réforme des dispositifs légaux permettraient de parvenir à un cadre garantissant ce droit ?

Avant de tenter une réponse, je pense que vous avez raison de parler de « droit » car la jurisprudence indemnise le préjudice sexuel en cas de dommage corporel de façon autonome, et c'est bien ici la démonstration que la perte de la fonction - si l'on peut parler de fonction car c'est assez réducteur - constitue pour la personne une atteinte à ses droits subjectifs. Pour autant, il faut savoir exactement de quoi on parle. À mon sens, s'il s'agit d'une aide à la sexualité assimilable à une aide technique, je ne vois pas au nom de quel principe la prestation de compensation pourrait être refusée. Les choses se compliquent réellement lorsque l'on aborde l'aide humaine mais ici encore il faut différencier les situations même si la frontière devient extrêmement ténue. S'il s'agit d'une assistance dans l'acte que l'on pourrait qualifier de strictement technique, nous restons confrontés - en théorie - à la simple question du financement car nous avons vu qu'en l'état l'élément « aides humaines » de la prestation de compensation ne comportait pas de référence explicite à l'activité sexuelle. En revanche, s'il s'agit de donner du plaisir sexuel, nous entrons dans l'incrimination pénale qui prohibe le racolage, le proxénétisme et la fourniture de moyens et de locaux pour l'exercice de la prostitution. De fait et de droit, un directeur d'établissement qui laisse entrer des prostituées dans les locaux est susceptible de poursuites pénales, du moins en théorie. De même, un travailleur social - ou toute autre personne - qui mettrait en relation une prostituée et une personne serait aussi susceptible de poursuites pénales. La seule solution technique dans le contexte légal actuel consisterait éventuellement à réfléchir sur une profession réglementée d'aidant à la vie sexuelle qui permettrait de sortir de l'hypocrisie sociale mais aussi juridique sur cette question.

Le corps social est-il prêt à valider ces réformes ?

Ce n'est pas au juriste de répondre à cette question. En revanche, je pense qu'il faut se garder de raisonner avec l'exemple de certains pays européens - notamment les Pays-Bas - où la prostitution est autorisée. Nous sommes en France dans un pays abolitionniste et je ne crois pas que les esprits changeront dans un avenir proche. Certains le critiquent, d'autres le défendent mais c'est là la position de notre droit positif sur cette question. Au-delà, je reste persuadé que rien ne serait pire que de se servir du débat sur la sexualité des personnes handicapées en situation de grande dépendance pour « relancer » le débat sur la légalisation de la prostitution. C'est pour moi une fausse route, une impasse qui ne mènera nulle part.

Propos recueillis par Katia Rouff

III. DES EXEMPLES EN EUROPE ET DANS LE MONDE



Avertissement : il existe peu de documents accessibles portant sur la position des états dans le monde sur ce sujet. Wikipedia est la seule source présentant une synthèse, nous vous rappelons cependant que sa fiabilité est relative.

Source : WIKIPEDIA

L'activité d'assistant sexuel en Europe

Dans une majorité de pays européens le statut d'assistant sexuel n'est pas reconnu et cette activité peut même être illégale. Plusieurs pays reconnaissent néanmoins cette activité tandis que d'autres ont débuté un débat sur le sujet.

Allemagne : a été un des premiers pays à avoir autorisé cette pratique. Le terme allemand pour assistant sexuel est Sexualbegleiter.

Autriche : une formations pour devenir assistant sexuel (Sexualassistentz) existe à [Kalsdorf](#)

Belgique : le statut d'assistant sexuel existe en Belgique mais cette activité est peu répandue

Danemark : a été un des premiers pays à avoir autorisé cette pratique.

Italie : la pratique de ce métier est reconnue

Pays-Bas : ont été un des premiers pays à avoir autorisé cette pratique. Les prestations réalisées par les assistants sont remboursées par la [sécurité sociale](#)

Suisse :

En [Suisse alémanique](#) il existe une formation depuis 2003

En [Suisse romande](#) il existe depuis 2008 une formation d'un an organisée par l'ASEHP (Association SEexualités et Handicaps Pluriels) L'assistant sexuel doit obligatoirement avoir une activité - à temps plein ou partiel - rémunérée en parallèle et il est tenu d'informer ses proches de son choix. Bien qu'il existe des formations et que cette activité soit légale en Suisse les assistants sexuels ont le même statut que les prostitués, ce que regrettent les assistants sexuels.

Israël : le corps médical a recours à des assistants sexuels dans le cadre de certaines sexothérapies.

LA FORMATION EN ASSISTANCE SEXUELLE : TOUTE INNOVATION IMPLIQUE DES RISQUES !

Catherine Agthe Diserens

*Sexo-pédagogue spécialisée,
formatrice pour adultes,
coordinatrice de la formation en assistance sexuelle,
présidente du SEHP*

L'originalité du concept d'assistance sexuelle tel que l'a conçu le SEHP¹ tient à la nécessité d'adapter les réponses apportées aux besoins sensuels et sexuels des personnes en situation de handicap en prenant en compte leurs multiples spécificités. Davantage qu'un catalogue de prestations définies, il permet de concevoir un accompagnement en phase avec les émotions et les attentes sensorielles et érotiques des bénéficiaires. Le cadre éthique qui le sous-tend prend appui sur l'exigence d'un respect réciproque (bénéficiaires/prestataires), la prise de conscience du rôle subtil des tiers dans la mise en place de ces prestations, et le respect absolu de l'intimité du moment partagé.

Les objectifs de l'assistance sexuelle, fondés sur des valeurs humanistes, s'inscrivent dans une perspective d'autonomisation des personnes. Ces soins érotiques se réfèrent aux normes de qualité de vie et d'intégration de la personne en situation de handicap.

Acquérir et entraîner ces compétences rend indispensable une formation spécifique afin de comprendre en profondeur ces situations humaines et de mettre du sens sur les gestes d'accompagnement érotique.

>>>

1. SEHP : www.sehp-suisse.ch

L'inscription dans un temps historique

La formation en assistance sexuelle est héritière de nombreux mouvements sociaux². Retenons, entre autres, dans le champ de la sexualité, la courte révolution des années 1970, l'accès libre à la contraception, la mobilisation autour du sida et, dans celui des handicaps, les nombreux mouvements d'intégration, d'autodétermination et d'émancipation des personnes. Ces mouvements se fondent sur l'égalité des droits entre tous les citoyens, valides et porteurs de handicaps, et valorisent les nouvelles normes individualisées dans tous les domaines, y compris en matière de comportement sexuel. C'est ainsi que la Déclaration du Parlement européen (1992) stipule dans sa résolution A3-231/92 que « l'éducation affective et sexuelle des handicapés mentaux soit renforcée par une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation et qu'ils doivent, comme tous les autres êtres humains, avoir la possibilité de satisfaire leurs besoins sexuels ».

Par ailleurs, la place de la sexualité a évolué au cours de l'histoire humaine : d'abord axée sur la seule procréation, puis encadrée par l'organisation sociale et religieuse, elle est désormais davantage centrée sur les besoins individuels d'identité sexuée et d'affirmation de soi. Cela se traduit, par exemple, par des finalités telles que : ne pas être seul, communiquer ses sentiments amoureux, rechercher le plaisir par la sensualité et la sexualité, s'apaiser, être touché et toucher. En bref, se développer... Et aussi lutter contre les pulsions de mort ! C'est ainsi que nous disposons aujourd'hui de programmes d'éducation ou de réadaptation en matière de sexualité qui aident à en surmonter les obstacles physiques, psychologiques et sociologiques. De plus, les progrès médicaux et technologiques spectaculaires (implants péniens, injections intracaverneuses, etc.), les découvertes pharmaceutiques (Viagra, etc.), le développement de la recherche clinique en sexologie, qui a enrichi la compréhension générale de la sexualité humaine, ont contribué à lever des tabous et à valoriser la sensualité. Dans le même temps, des programmes de sexualité virtuelle se développent : rencontres sexuelles par Internet qui, avec l'aide d'un

vêtement ad hoc muni de capteurs (27 pour les hommes, et 36 pour les femmes) et connecté à l'ordinateur, permettent l'accès à cinq sensations différentes pour stimuler les zones érogènes ! Toutefois, la difficulté liée au manque de satisfactions concrètes avec un partenaire réel reste très présente.

Toutes ces transformations ont, dans des mouvements parallèles et continus, considérablement transformé et enrichi le statut de la personne en situation de handicap et celui de la sexualité. Il y a vingt ans, proposer une formation en assistance sexuelle en Suisse francophone aurait été inconcevable. C'était l'apanage des pays nordiques, la Hollande et l'Allemagne. Aujourd'hui, elle s'inscrit dans une logique historique en prolongement des deux formations déjà réalisées en Suisse allemande. Qu'en sera-t-il dans vingt ans ?

Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur

Les assistants sexuels sont spécifiquement sollicités pour l'intime de l'intime. Ils sont formés à pratiquer des approches respectueuses des personnes, lentes, prudentes, progressives, délicates, fines et humbles, sans attente de performance spectaculaire, destinées à révéler la personne à elle-même et à développer son sentiment d'être en vie en tant que femme ou homme.

Si la personne vivant avec l'autisme ne peut regarder dans les yeux, si celle vivant avec un polyhandicap a une bave, si celle née avec une infirmité motrice cérébrale s'exprime avec des gestes chaotiques et ne parle pas, l'assistant sexuel à l'écoute de son propre ressenti attendra, sans rien induire, la demande propre du bénéficiaire. Il saisira un signe, glanera tel ou tel indice pour guider les comportements de l'un et de l'autre. Pour cela,

>>>

2. Pour approfondir, on pourra se référer à l'ouvrage de C. Agthe Diserens et F. Vatré, *Accompagnement érotique et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Lyon, Chronique sociale, 2006.

l'assistant sexuel qui se forme va développer la capacité à percevoir et à comprendre ce qui se passe en lui, à se mettre en phase avec ses propres sensations, pensées, limites, réserves, peurs, courages et joies, condition *sine qua non* pour écouter, sentir, accueillir, comprendre (au sens plein du mot : prendre avec) les besoins, attentes, peurs, désirs, paniques et espoirs de l'autre, en situation d'approche de sa condition d'être humain total.

La sélection

Ce point étant développé par ailleurs dans le dossier, nous n'en dirons que quelques mots.

L'appel à candidature concernait toute personne se reconnaissant des compétences potentielles pour cette délicate relation d'aide : qualités humaines, capacité d'écoute de l'autre, maîtrise du toucher, sens aigu de ses propres limites, personnalité équilibrée, aisance dans sa sexualité, bénéfice d'une bonne santé.

La sélection comprenait des entretiens approfondis avec les candidats. Ils étaient conduits par une sexo-pédagogue et un homme concerné par le handicap (physique) dans l'objectif de vérifier la congruence entre la représentation de l'assistance sexuelle du candidat d'une part, la conception et l'éthique de la formation de l'autre.

Les participants devaient faire preuve de réelle capacité à se remettre en question et être dotés d'une grande sensibilité humaine. Ils étaient sollicités à clarifier rigoureusement leurs motivations. Nous attendions des personnes sélectionnées qu'elles soient, entre autres, « courageuses, tendres et solidaires³ ».

Un processus d'apprentissage intégratif

La démarche de formation est centrée sur l'acquisition d'habiletés cognitives, psychologiques et corporelles confrontées à un questionnement permanent concernant sa personne, son projet en assistance sexuelle

et son inscription sociale. Ces trois dimensions constituent des objets de réflexion, de formalisation et de modification. De plus, au-delà des savoirs et des connaissances que la formation délivre, l'aptitude à contextualiser les savoirs et à produire les compétences qu'exige une situation professionnelle complexe est recherchée. Pour cela, loin d'être exclusivement académique, la formation est interactive et mobilise les capacités d'introspection de chacun, car nous travaillons en permanence sur les limites et les ouvertures, dans des zones frontières et intimes qui sollicitent les participants au plus profond d'eux-mêmes. Une large part de la formation prend en compte la gestion des émotions personnelles de ces professionnels face aux particularités parfois complexes de leurs futurs bénéficiaires.

L'outil, la méthode et le matériel utilisés ne sont rien sans un savoir-être authentique, aussi le programme est conçu comme une formation de développement personnel enrichie d'apports pédagogiques. Il mobilise des outils didactiques divers tels que : apports théoriques ; jeux de rôles, mises en situation, expériences d'échanges relationnels par le corps, exercices sexo-corporels⁴ et sensibilisation au langage non verbal ; réflexion sur son propre parcours sexuel, ses représentations, croyances et expériences, analyse de situations ; témoignages et transmissions de savoir-faire, lectures et visionnement de films, visites-observations d'institutions, de foyers de vie, de lieux d'accueil.

Il se complète par la création d'un portfolio personnalisé et par la pratique d'évaluations individuelles régulières ; une certification reconnaît la formation.

>>>

3. P. Rodrick, extrait d'un article de la *Tribune de Genève*, 10-11 septembre 2003.

4. Selon une méthode proche de celle de Jean-Yves Desjardins, professeur de sexologie à Montréal.

Les objectifs spécifiques

Ils doivent former à la conscience indispensable de ces actes intimes :

- garantir un programme théorique adéquat au développement de compétences adaptées aux besoins individuels et différenciés des personnes en situation de handicap ;
- développer des connaissances spécifiques liées aux divers handicaps et favoriser une action préventive contre les violences sexuelles et les infections sexuellement transmissibles ;
- activer une dynamique de formation qui initie aux habiletés pratiques de l'accompagnement sexuel dans un climat de sécurité pour les participants ;
- apprendre à clarifier les attentes singulières des bénéficiaires, et les dissocier de ses propres projections ;
- augmenter des compétences d'écoute de soi et de l'autre, de remise en question, d'analyse de sa motivation et de son histoire sexuelle, ainsi qu'une capacité à définir avec finesse ses propres limites ;
- transmettre une posture sécurisante et confiante légitime pour l'exercice de cette fonction ;
- offrir un cadre de formation renforçant l'identité professionnelle ainsi que le développement personnel ;
- construire la cohésion et la solidarité du groupe de pionniers au travers de supervisions, interconseils et soutien.

Les champs de compétences

Le fil rouge de la formation s'appuie sur deux questionnements fondamentaux :

1. Pourquoi et pour qui je m'engage dans l'assistance sexuelle ?
2. À qui bénéficie l'assistance sexuelle ?

La formation s'articule autour de six domaines d'acquisitions.

1. Connaissances spécifiques des divers handicaps

- Analyser ses représentations des personnes en situation de handicap ainsi que l'évolution des représentations au sein de la société ;
- développer une connaissance de base des déficiences et incapacités associées à diffé-



L'outil, la méthode et le matériel utilisés ne sont rien sans un savoir-être authentique.

rents handicaps (motrices, sensorielles, psychiques, cognitives, etc.) et mesurer leurs conséquences sur les habitudes de vie des personnes concernées (plus particulièrement celles en lien avec leur affectivité et leur sexualité) ;

- questionner ouvertement ses savoir-être et savoir-faire face aux difficultés physiques, sensorielles, mentales, psychiques vécues par le ou la bénéficiaire ;

- identifier les zones d'intégrité et les capacités des personnes, en dépit de leur handicap ;
- favoriser des compétences tant dans l'agir que dans la sphère relationnelle pour accompagner les personnes en situation de handicap dans les domaines de la vie affective et sexuelle ;

- travailler de manière didactique à partir des contextes observés dans les stages en institutions.

2. Connaissances juridiques

- Connaître les lois concernées et les responsabilités individuelles et collectives ;
- statuer autour de l'inscription légale des assistants sexuels et en reconnaître la sécurité ;
- savoir estimer les risques et responsabilités encourus.

3. Connaissance et initiation aux approches corporelles : langage du corps et érotisme

- Affiner l'observation du langage non verbal (le sien et celui des autres), la lecture des corps, les connaissances et les habiletés pratiques à gérer les gestes exprimés ;
- clarifier et verbaliser les intentions accompagnantes, sur le plan relationnel, sensoriel, sensuel et sexuel ;
- répéter des exercices d'intégration ;
- s'ouvrir aux approches sexo-corporelles.

4. Sexualité et sexologie en lien avec les handicaps

- Acquérir des connaissances sur la sexologie et la sexualité humaine en général ;
- connaître les variantes des expressions de la sexualité, les orientations, les pratiques, les fantasmes et savoir les transposer dans le contexte des handicaps.

5. Éthique

- Prendre conscience et comprendre les limites déontologiques ;
- percevoir et ajuster ses conduites tant au niveau verbal que physique ;
- savoir clarifier les attentes des bénéficiaires, en interaction avec ce que l'assistant sexuel peut/veut offrir ;
- développer une capacité d'adaptation aux diverses situations de handicap, en fonction de la singularité de la demande réelle du bénéficiaire ;
- garantir la confidentialité des situations individuelles.

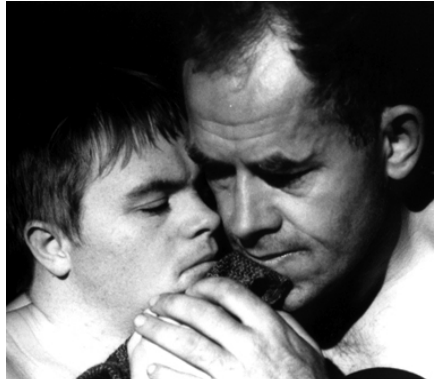
6. Contextes institutionnels et rôle des tiers accompagnants

- Découvrir les divers contextes institutionnels, famille, fratrie et tuteurs ;
- comprendre l'implication des tiers liée à l'intimité d'autrui ;
- percevoir les statuts respectifs des tiers ;
- définir les démarches à établir avec les partenaires ;
- aménager le cadre et les modalités pratiques nécessaires aux prestations, afin de garantir la discrétion et le respect de l'intimité (transport, accessibilité, finances, etc.).

Enfin, nous recommandons une première immersion dans la réalité de l'assistance sexuelle sous forme de quelques aides directes auprès de personnes disponibles à cet égard. Ces pratiques débutantes se dérouleront sous supervision individuelle.

L'équipe de formation

La conceptualisation et la coordination de la formation sont assurées par deux sexo-pédagogues et deux hommes concernés par un handicap physique, qui seront présents alternativement comme personnes-ressources et formateurs.



Spectacle *Papier ou les contre-écritures*, groupe Signes, photographie Claude Chalaguier.

Les autres intervenants sont sexologues, médecin-psychiatre, assistants sexuels, responsables de formation en HES⁵, spécialistes des approches corporelles et sexo-corporelles, psychologues, juristes, éthiciens, ainsi que spécialistes des divers handicaps.

La supervision

Reconnaître la personne vivant avec un handicap dans ses désirs les plus intimes suppose de reconnaître l'autre comme un sujet qui nous interpelle dans nos propres désirs.

On comprendra aisément que s'interroger d'abord soi-même par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine, avant de juger, de réagir et d'agir pour les autres, apparaît comme fondamental.

Par ailleurs, ne pas rester isolé est capital, parce que ce travail implique un investissement affectif réciproque propice aux projections fantasmatiques. Dès lors, le risque d'être investi comme objet de projection nécessite des prises de conscience approfondies : la supervision s'impose donc de fait !

De plus, la supervision augmente les compétences humaines et professionnelles par une

>>>

5. Hautes écoles sociales, équivalent suisse des instituts de formation en travail social.

meilleure maîtrise de son désir égocentrique et la résistance à un contre-transfert possible. Participer à ces temps privilégiés d'introspection dans un cadre sécurisant, c'est résolument donner la chance à cette suppléance d'être une réponse moins subjective, davantage réfléchie.

La supervision sera un espace d'analyse et de solidarité, face aux incertitudes inévitables et humaines, mais aussi face aux certitudes trop ancrées qui méritent d'être revisitées.

« L'aide sexuelle implique un engagement relationnel profondément humain et souvent intense qui fait référence au principe de réalité, mais également aux manifestations inconscientes, aux affects, à l'imaginaire, aux pulsions et aux fantasmes. Cette profession est un métier à risque où chacun est exposé aux insuffisances probables et évidentes ou aux excès possibles, et aux risques inhérents aux "liaisons dangereuses"⁶. »

La reconnaissance officielle

Courir le risque de l'assistance sexuelle relève d'une approche positive de la sexualité. Celle-ci tient compte des différences et des spécificités affectives et sexuelles relatives à chaque femme ou homme, ainsi que des compétences que chacun, et l'ensemble, peut mettre en œuvre, pour déboucher sur des mieux-être individuels et solidaires.

C'est dans cet esprit que la formation en assistance sexuelle a été reconnue et qu'elle est soutenue par PLANES⁷, Fondation suisse pour la santé sexuelle et reproductive.

PLANES défend un travail compétent d'information et de conseil en matière de grossesse, contraception et sexualité, et s'engage pour que tous – femmes et hommes, couples, jeunes, migrants – disposent d'un accès assuré à ces prestations. Une attention particulière est consacrée aux groupes de la population les plus vulnérables.

La définition des termes « santé sexuelle et reproductive » dans le programme de l'ICPD (Conférence internationale sur la population et le développement, art. 7,2) est la suivante : « Par santé sexuelle et reproductive, on entend le bien-être général, tant physique que



Reconnaître la personne vivant avec un handicap dans ses désirs les plus intimes, suppose de reconnaître l'autre comme un sujet qui nous interpelle dans nos propres désirs.

mental et social, de la personne humaine, pour tout ce qui concerne l'appareil génital, ses fonctions et son fonctionnement, et non pas seulement l'absence de maladies ou d'infirmités. » Cela suppose donc qu'une personne peut conduire une vie sexuelle satisfaisante en toute sécurité, qu'elle est capable de procréer et libre de le faire aussi souvent ou aussi peu souvent qu'elle le désire.

PLANES s'est engagée dans la formation en assistance sexuelle parce qu'elle « favorise, de plus, une meilleure reconnaissance de la santé sexuelle des personnes vivant avec un handicap. La formation contribue ainsi à promouvoir dans la société une meilleure santé sexuelle pour tous⁸. »

Conclusion

Force est de constater que, si notre société est en marche, l'assistance sexuelle rencontre des obstacles et a des détracteurs. L'assis-



6. Y. Boulet, *Quelques mots pour ne pas se tromper*, Paris, février 2006.

7. Organisation faîtière des centres de consultation en planning familial, grossesse, sexualité et éducation sexuelle, PLANES s'engage pour que le droit et l'accès aux prestations de santé sexuelle et reproductive soient assurés à toute personne : www.plan-s.ch. PLANES est membre de l'IPPF (International Planned Parenthood Federation).

8. Extrait de la lettre de recommandation de PLANES adressée au SEHP, août 2007.

tance sexuelle s'inscrit dans une époque contrastée : à la fois très « libérée », mais envahie par des principes d'excellence et de performance dans un contexte très restrictif qui exige une prise de risque « zéro » ! Elle provoque des réactions d'autant plus fortes qu'elle relie handicap et sexualité et privilège, dans son approche, sensualité et érotisme.

Démarche risquée que de mettre sa confiance « éclairée » en ces assistants sexuels qui travailleront de manière indépendante et qui partageront l'intime de l'intime.

Démarche singulière que de promouvoir la formation d'hommes et de femmes qui mettront leur corps en jeu dans la relation à d'autres hommes, à d'autres femmes en situation de handicap.

Démarche obligée que d'accueillir cette évidence : il est indispensable de former ces acteurs en misant à la fois sur leurs compétences et en les ouvrant à des nouveaux savoirs, à des savoir-faire ciblés et surtout... à des savoir-être conscientisés, bienveillants et respectueux.

Nous avons choisi d'avancer avec mesure ; nous évoquons le sujet depuis bientôt dix ans dans les institutions, les associations de personnes vivant un handicap, les associations de parents, les hautes écoles sociales, etc.

Nous avons choisi d'avancer avec délicatesse ; nous veillons, dans toutes nos collaborations avec les médias, à conserver l'anonymat des personnes en formation jusqu'à leur certification, etc.

Nous avons choisi d'avancer avec prudence⁹ : nous assurons le décryptage complexe des besoins des bénéficiaires avant de les guider vers cette suppléance, en particulier dans le large champ des handicaps mentaux et psychiques.

Dans le contexte actuel, l'accompagnement érotique des personnes vivant avec un handicap reste à nos yeux un champ de recherche à la fois particulièrement pertinent et singulièrement périlleux. C'est pourquoi il est heureux qu'il se soumette de sa propre initiative au risque de la discussion critique de ceux qui voudront bien l'accompagner dans la réalisation de son désir d'innovation comme dans son devoir de prudence¹⁰.

Cette suppléance extra-ordinaire nous impose de mettre en œuvre une attitude critique quant à nos engagements. Elle implique que nous nous ajustions en permanence en fonction des représentations et des déterminants sociaux qui orientent nos positions éthiques et les objectifs de la formation. Elle est une plate-forme permanente de réflexion qui interroge fondamentalement les identités des personnes en formation, ainsi que les convictions de ses responsables.

Pour les premières, que penser du fait qu'en dépit de la formation reçue, une fois la porte de la chambre refermée sur le bénéficiaire et l'accompagnant... ce dernier sera seul face à sa responsabilité ? Pour les seconds, que penser du fait que nous avons conceptualisé une formation pour laquelle nous-mêmes ne nous formerons jamais ?

>>>

9. « La prudence est une attitude tissée à la fois de bienveillance et de réserve, une attitude critique qui cherche à discerner et non à discréditer ni à canoniser. »

10. Jean-François Malherbe, professeur titulaire à l'université de Sherbrooke : « Finitude, réciprocité et incertitude », postface du livre de C. Agthe Diserens et F. Vatré, *Accompagnement érotique et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Lyon, Chronique sociale, 2006.

MAIS QUI SONT-ILS ? LA SÉLECTION DES CANDIDATS QUI SE DESTINENT À L'ASSISTANCE SEXUELLE

Sébastien Kessler

*Physicien, économiste de la santé,
délégué coresponsable de la sélection des candidats*

« En vérité, le chemin importe peu,
la volonté d'arriver suffit à tout. »
Albert Camus, *Le mythe de Sisyphe*.

Lorsque l'on parle des assistants sexuels auprès des personnes en situation de handicap, l'interrogation suivante surgit bien souvent : « Qui sont-ils ? » Cette question, mue par une curiosité légitime, exprimée ou non, habite chacun. Elle est présente dans le grand public qui les découvre, et chez les pionniers déjà impliqués personnellement et/ou professionnellement dans cette pratique. Chacun a, secrètement, ses réponses et ses représentations, plus ou moins idéalisées.

L'expérience rapportée ici – la sélection des candidats à la première formation d'assistants sexuels en Suisse francophone, débutée en juin 2008 – contribuera, nous l'espérons, à donner les éléments d'une critique constructive de cette « démarche d'embauche » tout à fait particulière. Avant tout descriptif, le présent article jette un regard rétrospectif sur un processus délicat qui a demandé une grande humilité et un profond respect des personnes qui s'y sont soumises. Nous avons veillé à la congruence entre le climat de cette sélection et les qualités premières attendues des futurs élus : humanité et authenticité.

Pour l'essentiel, le socle de formation repose sur les travaux de Françoise Vatré et de l'ac-

tuelle présidente de l'association SEHP¹, Catherine Agthe Diserens, toutes deux sexopédagogues spécialisées². Le programme fait intervenir de nombreux orateurs et notamment des assistants sexuels en exercice, hommes et femmes, formés en Suisse allemande ou à l'étranger. De plus, l'implication des personnes handicapées, à tous les échelons de la formation, représente l'un de ses éléments constitutifs originaux. Elle inclut leurs exposés, mais ils sont aussi régulièrement présents durant les journées et les week-ends de cours.

Signalons également que la formation est payante et que son montant n'est pas négligeable pour certains.

Le processus de sélection a été conçu et dirigé par un groupe restreint, approuvé et délégué par le comité de l'association. Sauf exception, plusieurs personnes ont été impliquées dans les auditions. Il était essentiel de multiplier les opinions et les sensibilités, mais aussi les discours et les manières de se présenter comme association formatrice pour répondre aux questions des postulants. Plus précisément, la majorité des entretiens ont été menés par F. Vatré³, déjà mentionnée, cofondatrice du SEHP, et l'auteur, « mâle trentenaire », en situation de handicap physique. Ce binôme motivé, riche de ses différences de formations, de sensibilités et de ses logiques parfois contradictoires, s'est révélé dynamique et opportun pour de tels entretiens. Expérience faite, nous pensons qu'il n'aurait pas été pertinent de laisser diriger la sélection (n'ayons pas peur de la caricature) aux seuls « sexologues valides » : le but étant, et je crois que nous l'avons atteint, de multiplier les appréciations, questionnements et discussions durant la totalité d'un processus délicat et jusque-là inconnu. La qualité des candidatures retenues témoigne, nous semble-t-il, de cette coconstruction interdisciplinaire et dynamique.

Les étapes de la sélection

Elles ont été, le plus souvent, les suivantes :

Information dans les médias. Il a été décidé de ne pas mettre d'annonces de recrutement, mais de faire paraître des articles et de

contribuer à des émissions radiophoniques et télévisuelles. Au cours de celles-ci, une annonce sommaire de recrutement paraissait avec les coordonnées de la présidence et un renvoi au site web de l'association précisant les critères d'admission (voir ci-après). Notre intention était de ne pas « lâcher » dans la presse une annonce fortement connotée, voire stigmatisante, mais de l'accompagner d'un propos conséquent, article ou interview, de façon à d'abord informer et, ensuite, recruter⁴. Quelques candidatures ont été proposées à des personnes précises, notamment des professionnels du sexe qui intervenaient, parfois de longue date, auprès de personnes ayant une déficience, mentale ou physique ; nous y reviendrons.

Constitution du dossier de candidature. Les critères et documents suivants, prérequis minimaux pour une entrée en matière, ont été exigés : lettre de motivation manuscrite, curriculum vitae, attestation d'emploi en cours (le candidat devait usuellement travailler à un taux minimal de 50 %), certificat de bonne vie et mœurs, extrait du casier judiciaire et enfin preuve du versement d'une taxe couvrant les frais d'inscription (environ 1 % du coût de la formation)⁵. L'implication des candidats était donc conséquente dès les premiers instants de la démarche et bien que ce ne soit pas son but premier, cette démarche « administrative » a participé à la réflexion et à la motivation du candidat. Mentionnons par ailleurs que les candidats devaient avoir au moins 30 ans (ceux qui ont été auditionnés avaient entre 34 et 68 ans).

>>>

1. Sexualité et handicap pluriels, <http://www.sehp-suisse.ch>

2. C. Agthe Diserens, F. Vatré, *Accompagnement érotique et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Lyon, Chronique sociale, 2006.

3. Que je remercie ici tout particulièrement d'avoir lu et commenté le manuscrit de cet article.

4. Donnons comme exemple l'excellente émission « De quoi j'me mêle » de la Radio Suisse romande, diffusée fin 2006 et à nouveau en février 2007, <http://www.rsr.ch/la-1ere/de-quoi-j-me-mele/selectedDate/18/02/2007>

5. Mentionnons que quelques exceptions ont été parfois accordées, sur un aspect ou un autre.

Contacts téléphoniques. De très nombreux contacts téléphoniques ont été pris, que ce soit à la réception du dossier ou pour renseignement avant l'envoi de celui-ci. Bien entendu, une sélection mutuelle s'est réalisée à cette occasion.

Première rencontre. Un questionnaire type a été préalablement élaboré afin de structurer la première entrevue avec le candidat. Habituellement d'une durée de deux heures, elle s'est déroulée dans un appartement privé, dans un endroit calme. Le plus souvent, chez l'interviewer en situation de handicap pour des raisons pratiques... Mais pas seulement. Le fait de se rendre chez une personne, dans son lieu de vie – plutôt que de se rencontrer dans un café anonyme – est apparu opportun au fil des entretiens. Cette première rencontre a constitué la phase décisive, tant pour le candidat – ayant alors face à lui des interlocuteurs à qui il pouvait poser toutes ses questions et faire part de ses (nombreuses) interrogations – que pour les membres du groupe de sélection, qui ont forgé là leur avis, dans la très grande majorité des cas.

Le questionnaire

Long de treize pages, il abordait des questions très diverses.

Connaissance de la thématique. Il nous importait de connaître grâce à quel média ou document le postulant était arrivé chez nous. Force a été de constater que des articles courts et peu détaillés – mauvais diraient certains, car parus notamment dans une presse souvent tapageuse, telle celle des gratuits – ont eu un fort impact. Par ailleurs, plusieurs personnes avaient accumulé de nombreuses sources, anciennes parfois de plusieurs années, et attendaient qu'une formation ait enfin lieu en Suisse romande. Enfin, de nombreuses personnes se sont donné un temps de réflexion, en particulier les femmes qui, semble-t-il, ont laissé passer plus de temps que les hommes entre la connaissance de l'existence d'une telle formation – et même parfois du besoin vital de sensualité et de sexualité chez les personnes handicapées – et la prise de contact.



L'implication des personnes handicapées, à tous les échelons de la formation, représente l'un de ses éléments constitutifs originaux.

Information de l'entourage. Il nous paraissait essentiel que les candidats aient partagé cette démarche avec leur famille, voire leurs proches. Le risque d'incompréhension est trop grand d'entrer dans une formation aussi particulière sans en discuter au préalable, notamment avec son conjoint et éventuellement ses enfants. Nous avons directement posé la question : « Votre conjoint est-il d'accord pour que vous suiviez cette formation ? »

Formation et métier. S'il n'apparaît pas de métier « prédestinant » à la formation, il est néanmoins avéré qu'une proportion importante des candidats provenaient du champ médico-social : assistant social, physiothérapeute, (aide) infirmier, art-thérapeute, assistant dentaire, ambulancier. Certains étaient hautement qualifiés (entrepreneur, physicien, informaticien, psychologue, etc.), d'autres moins (camionneur, serrurier, téléphoniste, boucher-charcutier, employé de bureau, etc.). Compte tenu de l'âge moyen des candidats (48 ans), plusieurs avaient une double formation. Plus que le détail des métiers exercés, il nous paraît intéressant d'en souligner le large spectre. De plus, une proportion conséquente de candidats avaient comme métier secondaire, rémunéré ou exercé à titre de loisir, une pratique du toucher : masseur sportif, masseur traditionnel, naturopathe-masseur, sophrothérapeute ou thérapeute corporel – pratiques faisant suite à des formations reconnues et/ou au long cours. Quelques professionnels du sexe, connus de

l'association, ont été approchés ; d'autres ont d'eux-mêmes fait connaître leur intérêt pour la formation (dans ce cas, leur exercice était soit passé, soit occasionnel). Globalement, il est apparu que les professionnels « qui le font déjà, avec des personnes handicapées, le font bien et ne souhaitent pas se former, et que ceux qui ne le font pas ne veulent pas se former pour le faire ». En effet, les professionnelles – ce sont principalement des femmes – ayant dans leur clientèle des personnes en situation de handicap ont l'expérience et les qualités requises pour exercer dans ces situations particulières. Pour elles, une formation coûteuse n'amènerait pas davantage de clients, d'où leur désintérêt⁶.

Connaissance du handicap. Cette question a reçu des réponses très diverses. Certaines personnes avaient des proches en situation de handicap, cousine, sœur, voire enfant ou conjoint. D'autres avaient eu, dans le passé, des expériences marquantes, amicales ou amoureuses, le plus souvent positives et sans lendemain, avec de telles personnes. Globalement les candidats avaient une connaissance étendue des handicaps qui ne reposait pas sur des aspects factuels mais sur la conscience que ces individus existent, vivent et ont des besoins en termes de tendresse, de toucher ou de sexualité. Quelques candidats avaient une vision réductrice, confuse, empreinte d'une charité presque humiliante ; ils n'ont pas été retenus.

Santé du candidat. Si la présentation et le soin porté à sa personne ont été des critères de sélection, nous avons été particulièrement vigilants à la bonne santé des candidats. Ils seront appelés à faire face à des situations parfois physiques (transferts) ou nécessitant une communication optimale. Quelques rares candidats ont dû être écartés pour ces raisons, d'autres ont tout de même été intégrés, quand bien même ils étaient affectés d'un léger « problème de santé ».

Les attentes à l'égard de la formation. À ce stade du processus, si chacun était persuadé de la nécessité de se former, des nuances sont apparues dans les attentes. Celles des néophytes étaient différentes de celles des personnes qui avaient déjà une expérience, professionnelle ou non, de ce type de prestations. Ces dernières ressentaient depuis long-

temps le besoin de se former pour légitimer leur pratique et être en mesure de la théoriser. D'autres enfin avaient de longue date conscience de besoins non comblés des personnes en situation de handicap et voulaient changer cet état de fait sans savoir toutefois comment. Ils ont accueilli la formation comme « une évidence ».

Les candidats ont exprimé le besoin d'en connaître davantage sur le handicap et certains ont évoqué la peur du « handicap mental » et de sa violence. Qu'elle soit fondée ou non, les échanges à propos de cette peur ont souvent constitué un point nodal du processus de sélection. Les candidats retenus ont bien souvent été ceux qui ont fait part d'une connaissance ancrée dans l'expérience et qui ont exprimé, dans le même temps, leur besoin d'aller de l'avant malgré elle, considérant cette violence comme l'expression d'un besoin mal entendu et par conséquent à entendre.

Seconde rencontre

Les vingt candidats et candidates, ne s'étant pas retirés ou n'ayant pas été d'emblée jugés inaptes (ou mal renseignés) à l'issue de la première rencontre se sont vu proposer un second entretien. Celui-ci, beaucoup plus court, a été conduit par une troisième personne, assistant sexuel en exercice, et s'est caractérisé par l'aspect direct des questions posées au candidat. Dans un ou deux cas, le premier entretien n'avait pas permis de donner un avis ; revoir le candidat, qui par ailleurs s'était entre-temps interrogé sur ses éventuelles « zones d'ombre », et prendre l'avis nouveau du tiers a permis de statuer.

Décision finale

La décision d'accepter ou non des candidats a été prise au sein du groupe de sélection. Parfois, un membre du comité ou la présidente ont été consultés. Nous avons, tout au

>>>

6. Nous sommes conscients du caractère un peu abrupt de cette synthèse, dans bien des situations les raisons sont tout autres.

long du processus, pris soin de garantir aux candidats la confidentialité des données personnelles. Leurs coordonnées n'ont jamais circulé – pas même auprès du secrétariat de l'association – et seules une ou deux personnes détenaient la totalité des informations les concernant, informations toujours cryptées s'il s'agissait de fichiers informatiques.

Le choix a été fait en tenant compte de l'âge, de la mobilité et de la localisation géographique des candidats en Suisse francophone.

Les décisions négatives ont été accueillies sans amertume, dans un respect mutuel⁷. Dans le cas de retraits de candidatures parfois tardifs, les raisons des candidats furent entendues. Celles-ci pouvaient être « pratico-concrètes » (situation financière chamboulée ou rencontre amoureuse imprévue qui remet en cause, par le couple en devenir, une telle formation à ce moment de sa vie, par exemple) ou moins évidentes à exprimer (énergie finalement indisponible à une telle entreprise). Dans deux situations de retrait, les raisons ont été difficiles à isoler et il n'a pas été possible de comprendre parmi l'enchevêtrement de celles-ci laquelle primait (finances, temps, énergie, engagement public ou politique, contre une institutionnalisation de l'assistance sexuelle ou par peur de représailles dans l'entourage, etc.).

Le nombre élevé d'hommes postulant⁸ nous a conduits à en exclure plusieurs, pourtant sélectionnés, car les responsables de la formation tenaient, pour des raisons pédagogiques, à une parité hommes-femmes⁹. Cette disproportion sexuée entre les candidats a été pour l'auteur une surprise¹⁰. Les femmes auraient-elles besoin de davantage de temps que les hommes pour se décider à prendre contact ? Celles que nous avons reçues étaient pourtant plus et mieux renseignées sur le sujet ! Il semble que pour elles, le coût de la formation et l'avis de l'entourage proche aient été péjoratifs. Sans surprise cette fois, nous constatons que, malheureusement, l'autonomie financière, la liberté d'action et le pouvoir de disposer de soi sont moindres chez elles !

Conclusion

Le processus a été complexe et exigeant s'agissant d'un domaine pionnier où les tabous sont encore nombreux. Cette aventure, prélude à tant d'autres, nous a permis de découvrir avec émerveillement et reconnaissance de très belles personnes. Une chose est sûre, et je m'y suis d'ailleurs résolu, il n'existe pas « un profil type » de l'assistant sexuel ; une multitude de chemins peuvent y mener.

Nous nous réjouissons d'avoir l'opportunité de revenir sur notre pratique pour pouvoir, à l'avenir, la perfectionner. Le recul nous manque mais, à l'heure où ces lignes sont écrites, les candidats ont commencé leur formation et nos sélections s'avèrent adéquates. Durant les premières rencontres entre étudiants, nous avons assisté, avec une émotion certaine, à leurs échanges empreints de curiosité car tous s'étaient demandé, pendant des mois, à quoi allaient ressembler leurs pairs. Allaient-ils découvrir des martiens ? Un groupe amical, chaleureux, s'est constitué, avec la pleine conscience des exigences de cette nouvelle « profession humaniste ». Des semaines plus tard, son enthousiasme ne faiblit pas. La soif d'apprendre sur soi et les autres, la tolérance, la solidarité, la fraternité, la conscience émue de vivre ensemble une aventure hors du commun semblent croître et s'affirmer.

>>>

7. Souvent, ces ex-candidats se sont engagés dans l'association, d'une manière active ou comme simple membre : durant l'année englobant le processus, l'association a vu croître d'environ 63 % son effectif de membres !

8. Globalement, environ deux tiers, mais cela reste difficile à mesurer car cela a varié dans le temps et selon l'étape donnée du processus.

9. De plus, la demande d'assistance sexuelle est plus souvent exprimée par des clients masculins ou par leur entourage, aussi la formation devait-elle s'adresser davantage à des femmes. Ce point a toujours été très clairement expliqué aux hommes candidats dès le début de leur engagement.

10. Demi-surprise pour certains puisqu'elle correspondait statistiquement aux chiffres de nos amis suisses allemands, comme précédemment mentionné dans le texte.

AUX SOURCES DE LA DÉMARCHE

Léa et Gilles¹

Étudiants en formation d'assistance sexuelle

Question d'intention

Gilles : Nous témoignons dans l'intention d'aider le lecteur à appréhender, de l'intérieur, cette démarche d'exception qu'est l'accompagnement érotique et de lui permettre d'en percevoir les enjeux. Dès lors, deux questions émergent : peut-on parler de notre expérience sans rompre la confidentialité demandée à tous les participants de la formation ? Comment éviter le détournement de nos témoignages au profit d'une curiosité inutile et mal venue ?

Léa : C'est un risque car parler de sexualité relève de l'intime, du privé.

Gilles : Évidemment, ce n'est pas le but des concepteurs de la revue *Reliance*, ni l'esprit de ses lecteurs, chercheurs, professionnels, personnes sensibles aux questions soulevées par les situations de handicap et personnes en situation de handicap. Cependant, il me paraît nécessaire de nommer ce risque. D'ailleurs, les sollicitations des médias « grand public » ne manquent pas et les responsables de la formation sont obligés de filtrer de nombreuses demandes d'interviews inopportunes.

Léa : La difficulté, c'est qu'il faut en dire assez pour faire comprendre notre démarche...

Gilles : ... Mais sans en dire trop car certaines confidences, utilisées hors contexte, appauvriraient la richesse de l'accompagnement érotique. Ces précautions posées, commençons.

>>>

1. Par souci de garantir l'anonymat des auteurs, leurs prénoms sont fictifs.

Parcours singuliers, motivations plurielles

Léa : Il est difficile pour moi de dire quelles sont les racines de ma démarche. Technicienne de laboratoire, je ne travaille pas dans le milieu du handicap et j'ai rarement côtoyé des personnes en situation de handicap à l'exception d'une jeune amie, en fauteuil, avec qui j'allais parfois dans des bains thermaux.

Cependant, ma façon d'être au monde est physique, et depuis quelques années, je travaille à intégrer cette réalité dans ma vie. Je ne veux plus ignorer que la sensualité est une nourriture aussi essentielle à donner qu'à recevoir, voilà le point de départ. J'ai vécu ma dernière expérience significative dans ce domaine au moment de la séparation d'avec le père de mes enfants. Cette rupture est survenue si brutalement, après de longues années de vie commune, que l'absence de toucher, le manque de sensualité furent à la source d'une grande part de ma souffrance. En prendre conscience m'a amenée à m'adresser à un thérapeute pratiquant le massage sensuel. À cette époque, j'ai été sauvée du « désert » par ces massages qui m'ont « nourri ».

Gilles : Tu as donc fait l'expérience de gestes que tu décris comme « sensuels » dans un but qu'on pourrait dire « thérapeutique » ?

Léa : Oui, c'étaient des massages très intimes, qui s'adressaient à toutes les parties du corps sans exception, mais ce n'étaient pas des massages « sexuels ». Leur but n'était pas de déclencher un orgasme par exemple, mais de re-connaître mon corps dans sa totalité, sans tabou. Cette belle expérience m'a aidée à passer le cap de la séparation, tout en me confirmant que donner et recevoir de la sensualité était un besoin vital pour chacun.

Quelque temps après, j'ai lu des articles sur la problématique affective et sexuelle des personnes handicapées et je me suis sentie concernée. Lorsque l'association SEHP a annoncé qu'elle créait un groupe de formation, j'ai réalisé que c'était un cadre dans lequel je pourrais donner à mon tour. J'ai fait acte de candidature, j'ai suivi le processus de sélection et j'ai été acceptée ; cela m'a touchée car je me suis sentie reconnue et valorisée dans les qualités de savoir-être qui sont

le fruit de ma démarche de développement personnel et spirituel. Ensuite, la lecture du livre *Accompagnement érotique et handicaps*² m'a informée de la détresse vécue par les personnes en situation de handicap et leur entourage. J'ai compris à quel point elles manquaient de réponses satisfaisantes concernant l'expression de leur affectivité et de leur sexualité. Ma motivation s'en est trouvée renforcée.

Comme le temps d'attente me semblait long avant le début de la formation, j'ai participé à un groupe de massage de bien-être auprès de personnes en situation de handicap : ces rencontres ont confirmé ma décision. Je m'y suis sentie à ma place et j'ai apprécié l'exigence que cela impose en matière de qualité de présence et d'écoute. Voilà, en raccourci, les grandes étapes de mon engagement.

Gilles : Pour moi, c'est assez différent, car j'avais travaillé auprès de personnes handicapées quand j'étais encore un jeune homme. À cette période, il m'était arrivé d'être l'objet de demandes plus ou moins explicites de contacts sexuels. Et comme tout le monde, j'avais fait semblant de ne pas comprendre... Ce n'était pas la bonne attitude, mais, à 20 ans, je n'avais pas la maturité pour en parler clairement, pour expliquer que je comprenais ces désirs, mais que ce n'était pas mon rôle de transgresser le cadre éducatif ou soignant, etc. Bref, il aurait fallu que je sois à l'aise avec la sexualité et ce n'était pas encore le cas. Ni même avec la sensualité d'ailleurs, et pourtant j'avais moi aussi un terrible besoin d'être touché et caressé... Quelques années plus tard, j'ai pu reconnaître en moi ce besoin de contact affectif et sensuel, au-delà même de la sexualité, et j'ai su me mettre en situation de recevoir des massages de qualité. Tout cela a été très important dans mon développement personnel. Les années ont passé et, professionnellement, je me suis éloigné du monde du handicap (je travaille dans le domaine des ressources humaines). Cependant, les attentes des personnes en situation de handicap dans le domaine érotique ont continué à me titiller. Nous en par-

>>>

2. C. Agthe Diserens, F. Vatré, *Accompagnement érotique et handicaps*, Lyon, Chronique sociale, 2006.

lions parfois avec ma femme. Et si nous étions à leur place, comment vivrions-nous ces frustrations sexuelles ?

L'idée qu'il serait légitime que des personnes spécialisées puissent répondre à ces besoins a fait son chemin au fil du temps. Je dirais que j'ai d'abord accepté cette idée par compassion. Ensuite, j'ai lu les blogs et les forums de personnes handicapées demandant explicitement à être reconnues dans leur sexualité et c'est un sentiment de solidarité qui m'a amené à accepter cette idée.

Léa : À ce stade, tu n'imaginais pas encore t'impliquer personnellement ?

Gilles : Non, j'en restais à une sorte de cheminement de pensée : si vraiment nous refusons la discrimination « valides/invalides » et reconnaissons le droit de chacun à vivre pleinement sa vie, alors il me semblait logique de leur proposer cet accompagnement. C'était devenu une cause socialement acceptable, une position militante.

Mais qui devait répondre à ces demandes ? Peu à peu, cette nouvelle interrogation me traversait l'esprit : serais-je capable de m'engager moi-même ? C'était encore une abstraction, mais le cheminement continuait et une autre conscience est venue progressivement. Si je voulais être honnête avec moi-même, je devais reconnaître que face aux manifestations sexualisées de certaines femmes handicapées, il m'était arrivé de ressentir du désir, désir que j'avais toujours considéré comme répréhensible, à cause du regard social.

En somme, je crois que le principal tournant pour moi a été celui-là : sentir qu'une demande claire de présence sensuelle et érotique émanant de la part d'une personne handicapée ne me laissait pas indifférent, quelle que soit l'apparence de cette personne en termes de conformité aux canons de beauté et de normalité.

La suite, tu la connais : en 2007 j'ai appris qu'une formation était organisée en Suisse romande, je me suis porté candidat. Nous en avions préalablement parlé avec ma femme, qui est partie prenante de mon engagement.

Léa : Si je comprends bien, tu as parcouru trois étapes : d'abord la compassion (« si j'étais à leur place »), puis une sorte de démarche intellectuelle, enfin la réalité concrète du plaisir.

Gilles : Exactement. La première étape, la compassion, est la plus acceptable au niveau de la « morale » commune, et la deuxième étape (qui en appelle à la cohérence intellectuelle) est la plus militante en proposant une aventure sociale. La troisième est la plus choquante pour les « bien-pensants » ! Que je puisse y trouver une part de plaisir, quelle transgression de la morale habituelle ! Et pourtant, je crois maintenant que c'est la position la plus juste pour une personne en demande d'accompagnement érotique, car je lui dis qu'un plaisir partagé sera au rendez-vous. Ce qui ne m'empêchera pas d'être à l'écoute de ses attentes et de rester dans les limites de la définition de l'accompagnement érotique. En ce point de mon parcours, je te rejoins donc avec cette notion de plaisir.

Léa : Oui, bien que je formule les choses autrement ; moi je parle plutôt de la sensualité comme d'une nourriture que j'ai autant envie de recevoir que de donner.

Nos ressentis en ce début de parcours

Léa : Quels sont les ressentis de tes premiers jours de formation ?

Gilles : J'étais impatient de vivre la première session. Dès le début, j'ai apprécié la diversité du groupe et le fait que nos parcours professionnels et personnels très différents ne nous aient pas empêché d'être d'accord sur une démarche commune. J'ai aussi le sentiment qu'un haut degré de « moralité » était présent entre nous. J'emploie sciemment ce mot « décalé » dans un contexte où nombreux sont ceux qui trouvent cette aventure « immorale » et choquante. Je n'y ai rencontré que du « beau monde » habité d'une haute moralité et partageant une éthique basée sur l'écoute, le respect et la tolérance.

Léa : J'ai ressenti la même chose. Dès le début, une parole vraie circulait entre nous.

Gilles : C'est ça ! Tous les échanges lors des cours théoriques ou des temps de réflexion concernant notre parcours et nos motivations sont habités par cette authenticité. Il est évident que nous sommes tous très impliqués, mais cela ne va pas sans turbulences !

Léa : De mon côté, je suis vraiment très heureuse de cette expérience. Je trouve exaltante l'idée d'être « pionnier »... Exaltante mais pas forcément facile, car je ressens cette démarche comme une transgression, dans la mesure où je suis issue d'un milieu familial et social où les tabous sexuels sont très forts. Je sais que tout cela ne sera pas sans répercussions sur ma vie personnelle ; ce travail sur soi est impliquant et modifie les relations avec les proches.

Gilles : Tu en parles autour de toi ?

Léa : Oui, mais avec mesure. Il y a des amis qui réagissent très bien, d'autres moins. Curieusement, les femmes comprennent mon choix, ce sont mes amis masculins qui sont le plus choqués !

Gilles : Crois-tu qu'ils soient jaloux ?

Léa : Les hommes à qui j'en ai parlé ne pouvaient pas faire autrement que d'appréhender cette démarche avec leurs valeurs, croyances et limites dans le domaine sexuel. Le seul qui se soit intéressé à mes motivations a été mon compagnon.

Gilles : Ce choix bouscule la représentation qu'ils ont de toi en tant que femme. Il les interroge dans leur rapport à la sexualité, au couple fantasmé, au corps idéal ou abîmé par la maladie, au plaisir et à la culpabilité... Tout cela n'étant pas toujours conscient, loin de là !

Tu m'avais parlé des réactions de tes amis et j'étais sur le point de te demander comment ton compagnon vivait ta démarche.

Léa : Oui. Je dois préciser tout d'abord que nous formons un couple non conventionnel, au sens où nous n'habitons pas ensemble (ma résidence est un espace familial où je vis avec mes enfants). Au début, Marc³ a été un peu étonné mais il a accepté ce choix. À présent, il me soutient... ou plutôt nous cheminons ensemble, car ça nous fait bouger tous les deux. Nous avons vécu des moments très intenses l'été dernier, comme si le début de ma formation avait indirectement relancé une exigence d'authenticité au sein de notre couple...

Gilles : Je comprends tout à fait, car je vis la même aventure avec ma compagne. Bien entendu, elle est d'accord depuis le début et nous en parlons beaucoup. Il est évident que

la communication dans le couple gagne à être claire si on s'engage dans cette voie. Pour ma part, je peux dire que la relation qui me lie à ma femme, déjà très intense, s'est encore enrichie au retour de la première session. C'est vraiment une aventure très positive. Par contre, nous n'en avons pas parlé autour de nous, ni à nos enfants. On les estime trop jeunes : en tant qu'adolescents, ils ont leur propre parcours à vivre dans le domaine de la sexualité. Il n'y a qu'une amie (et collègue) à qui j'en ai parlé. C'est tellement subtil à faire comprendre... car c'est avant tout un cheminement intérieur.

Je sens qu'un travail tout en finesse va se faire pendant cette année, qui aura des répercussions dans des tas de domaines de ma vie. Par exemple, je commence à pratiquer régulièrement la méditation, ce que je ne faisais pas avant.

Léa : Concernant nos ressentis en ce début d'enseignement, je voudrais ajouter que j'apprécie énormément les personnalités des formateurs : leurs compétences complémentaires, le fait que deux des quatre membres de l'équipe d'encadrement soient en situation de handicap, tout cela donne du poids à nos échanges. Et puis on peut compter sur leur soutien et leur protection, les joindre par mail ou téléphone.

Gilles : Dans les phases de doutes, par exemple ?

Léa : Oui, car j'ai rencontré et je rencontrerai encore des difficultés, même si jusque-là elles n'ont jamais fait obstacle. Et la confiance nous aidera à cheminer. Les organisateurs de ce projet se battent depuis tant d'années avec les personnes concernées, avec l'aide des familles ou de responsables d'établissements ! C'est un combat que l'on n'a pas le droit de laisser tomber. Il faut avancer !

Gilles : Finalement nos motivations associent plaisir, exigence éthique, militance... C'est un cocktail inhabituel, et ça donne ce parcours exigeant, rigoureux, passionnant ! Et toi, quels sont les mots qui te viennent pour conclure ?

Léa : « Enthousiasme » et « Conscience ».

>>>

3. Le prénom est modifié.

IV. POUR OU CONTRE ?

A. EN DÉFENSE

Collectif Handicaps et sexualités - Texte fondateur

AFM (association contre les myopathies) – APF (association des paralyés de France) - CHA (Coordination handicap et autonomie) - Handicap International

Extrait du dossier de presse – Sénat 7 mars 2008

Préambule : Suite au colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité » à Strasbourg, les 27 et 28 avril 2007, les associations et personnes composant le comité de pilotage ont pris en considération l'expression des situations et des témoignages présentés. Les demandes exprimées avec force étaient de l'ordre de l'information, de l'écoute, de la prise en compte par les pouvoirs publics des problématiques, de l'aide concrète à l'accès au bien-être, au plaisir et à la sexualité.

Les signataires ont réfléchi aux moyens à mettre en œuvre pour proposer des réponses individualisées aux besoins et attentes exprimés par les personnes en situation de handicap. La création d'un collectif avant la fin de l'année 2007 s'est imposée, avec pour objectif de favoriser l'accès à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Objectif

- Revendiquer, proposer et promouvoir la mise en œuvre d'actions favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap quel que soit leur âge
- Le collectif peut être amené à conduire lui-même ou à accompagner la mise en place des actions ci-dessous.

Actions proposées par le collectif

- Prise en compte des dimensions éthique et juridique
- Étude des expériences et services favorisant la vie intime, affective et sexuelle développés en France et dans d'autres pays.
- Analyse juridique de la situation actuelle en France et en Europe ; propositions d'aménagements légaux et réglementaires.
- Sensibilisation, lobbying et plaidoyer auprès du grand public, des pouvoirs publics et de l'ensemble des acteurs concernés.
- Sensibilisation aux besoins des personnes en situation de handicap et à l'« auto-détermination » de la vie intime, affective et sexuelle.
- Incitation et accompagnement des établissements et des professionnels à respecter cette auto-détermination
- Publications diverses sur toute question concernant la vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap (formation, législation, travail d'accompagnement...)

Conseil, orientation et accompagnement

- Création de centres d'écoute, d'information, de conseil et d'orientation des personnes en situation de handicap et de sensibilisation de leurs proches et des professionnels.
- Mise en place de lieux ressources et d'outils pédagogiques pour les professionnels.
- Promotion de l'éducation à la sexualité à destination des enfants et des adolescents dans les services et les établissements.
- Mise en place de groupes de parole sur les sujets liés à la vie intime, affective et sexuelle.

Formation de l'ensemble des intervenants des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux

- Evolution des référentiels métier, de compétence et de formation.
- Introduction de modules spécifiques dans les cursus de formation initiale.
- Elaboration de modules de formation continue pour les professionnels en poste et en formation de formateurs

Assistance érotique et/ou sexuelle

- Définition de l'assistance érotique, de l'assistance sexuelle et de leur cadre éthique.
- Elaboration de référentiels métier, de compétence et de formation.
- Mise en place de services d'assistance adaptés.

Moyens d'action du collectif

- Partenariat avec les pouvoirs publics (état, collectivités locales, élus...) et les institutions concernées.
- Utilisation des réseaux associatifs existants.
- Veille et sollicitation des médias.
- Mobilisation d'experts (éthiques, juridiques...).
- Collaboration avec les centres de formation des professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.)
- Travail en réseau avec des acteurs internationaux engagés dans des actions similaires (en Suisse, Allemagne, Belgique, Pays-Bas, ...).

Ce Manifeste est une initiative du Collectif Handicaps et Sexualités 13.

Officiellement lancé au Sénat le 7 mars 2008, le CHS France a pour objectif de favoriser l'accès à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Il est composé de quatre associations nationales (l'Association Française contre les Myopathies, l'Association des Paralysés de France, la Coordination Handicap et Autonomie et Handicap International) et de personnes physiques engagées depuis de nombreuses années dans le champ du handicap.

Ont collaboré à ce manifeste :

Les membres du CHS 13 sous l'impulsion d'un groupe de travail de l'association « Choisir sa vie », du « groupe Ethique de l'APF 13 », d'un représentant du service régional Provence de l'AFA, d'un éducateur spécialisé, d'une relaxologue, et de deux représentants du CHS National.

Ce Collectif est constitué majoritairement à ce jour de personnes handicapées physiques et de professionnels. Tous participent à titre individuel même s'ils appartiennent à des structures identifiées.

D'autres personnes ou associations diverses soutiennent notre action. Ils en sont remerciés.

Les photos de la section : freemove@freemove.com - sp-bobba.com



MANIFESTE

POUR LA CRÉATION
D'UN SERVICE
D'ACCOMPAGNEMENT
À LA SEXUALITÉ
DES PERSONNES
EN SITUATION
DE HANDICAP



COLLECTIF DÉPARTEMENTAL 13

A DIFFUSER LARGEMENT
POUR SIGNATURES DE SOUTIEN

Bibliographie (non exhaustive)

- **Handicaps et Sexualités**, Le livre blanc, Marcel Nuss, Éditions Dunod
- **Accompagnement érotique et handicap**, Catherine Agathe Diserens et Françoise Vatré, Éditions Chronique Sociale
- **Un amour comme tant d'autres**, Handicaps moteurs et sexualité, Dr Bernadette Soulier, Éditions APF
- **Aimer au-delà du handicap**, Dr Bernadette Soulier, Dunod, Acteurs Sociaux
- **Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale**, Denis Vagninay, Éditions Chronique Sociale
- **La présence à l'autre**, Accompagner des personnes en situation de grande dépendance, Marcel Nuss, Éditions Dunod
- **Corps infirmes et Sociétés**, Essais d'anthropologie historique, Henri Jacques Striker, Éditions Dunod
- **Sexualités inavouables**, Sexe, handicap et travail social, Le sociographe
- **La maladie mentale en mutation**, Psychiatrie et Société, Alain Ehrenberg et Anne M. Lovell, Éditions Odile Jacob
- **Par le trou de la serrure**, Marcela Jacob, Fayard
- **Revue Reliance N°29**, Françoise Vatré et Catherine Agathe Diserens



Handicaps et Sexualités

Manifeste pour la création d'un service d'accompagnement à la sexualité des personnes en situation de handicap

Nous, personnes dites handicapées, en réalité **autrement capables**, et nous, familles, proches, personnel médical et travailleurs sociaux vous côtoyant au quotidien, mesurons aujourd'hui en France, l'écart entre le vécu affectif et sexuel des personnes en situation de handicap et les discours et textes sur ce thème, notamment celui de l'Organisation Mondiale de la Santé définissant comme suit la santé sexuelle :

« La santé sexuelle est un processus continu de bien-être physique, psychologique et socio-culturel lié à la sexualité. Elle se manifeste par la capacité à exprimer sa sexualité d'une façon à la fois responsable et susceptible de favoriser le bien-être aux plans personnel et social, en enrichissant la vie personnelle et sociale. Elle ne se limite pas à l'absence de dysfonctions, de maladies ou d'infirmités. Pour être en mesure de jouir de la santé sexuelle, il est essentiel que les droits sexuels de tous soient reconnus et respectés. »

Nous vivons dans une société qui donne au corps et à toutes ses formes d'expression une place sans précédent. Or les personnes en situation de handicap, citoyens et acteurs de cette société, connaissent des situations de détresse dans le cadre de leur « santé sexuelle » : limitation fonctionnelle empêchant la satisfaction des envies et besoins sexuels, isolement au domicile avec de grandes difficultés de rencontres, résidence en établissement spécialisé avec des réglementations restreignant les libertés, infantilisation ne reconnaissant aucune sexualité.

Il relève du respect de l'intégrité et de la dignité des personnes d'inventer **des réponses adaptées** qui offrent à chacun la possibilité d'atténuer et de soulager ses souffrances.

Mais aller dans ce sens se heurte au cadre légal français qui pénalise toute proposition de service dans le domaine sexuel. Les personnes en situation de handicap se trouvent ainsi dans une situation totalement contradictoire : d'un côté une société qui valorise les désirs corporels et l'expression de ces désirs, de l'autre cette même société qui, pour toute recherche de solution adaptée, moralise et pénalise (au sens du code pénal).

Face à ce constat, n'est-il pas temps, en complément des actions déjà menées, et en référence à la loi « Handicap » de février 2005 affirmant le droit à compensation de toutes les conséquences liées au handicap, d'aller jusqu'à la création de services d'accompagnements érotiques et sexuels des personnes en situation de dépendance ?

Toute personne a besoin de toucher et d'être touchée, il en va de son équilibre global.

C'est pourquoi, à l'instar de la Suisse, du Danemark, de l'Allemagne et des Pays-bas, nous demandons la mise en place et la reconnaissance en France d'une nouvelle profession, l'accom-

pagnant érotique et sexuel : un professionnel strictement sélectionné, aux qualités humaines avérées, dûment formé à l'assistance sexuelle et devant rendre des comptes à un organisme gestionnaire. Sa mission doit permettre, au cas par cas, à une personne en situation de dépendance de vivre une expérience intime, érotique, sexuelle, sous la forme d'apprentissage éducatif, de caresses, d'initiations à la masturbation, d'une conduite à l'orgasme.

Tout cela reste bien sûr à définir, en nous appuyant entre autres sur les programmes de formation déjà existants dans les pays mentionnés, et en faisant évoluer tant la reconnaissance des droits des personnes que le cadre légal français.

A situation exceptionnelle, apportons ensemble une réponse exceptionnelle, courageuse et singulière !

Ce manifeste est notamment inspiré par les ouvrages que vous retrouverez référencés au dos de cette page.

SOUTIEN AU MANIFESTE

Manifeste pour la création d'un service d'accompagnement à la sexualité des personnes en situation de handicap

je soussigné :
Nom Prénom
Qualité
Adresse
Téléphone Mail

declare apporter mon soutien au MANIFESTE ci-dessus.
Je signe à titre personnel ou en tant que représentant de la structure :

en qualité de :
À le

Signature et/ou Cachet

Renvoyer à « Choisir Sa Vie » C/O Mme Yvette Boyer, Jardin des Hellènes Bat 2,
12 bd Boués 13003 Marseille ou par mail collectif.handicaps.sexualites13@gmail.com

(Si vous désirez faire un don, merci de prendre contact avec nous)

Assistante sexuelle, un homme comme les autres

Tribune par THIERRY SCHAFFAUSER (Syndicat du travail sexuel, www.strass-syndicat.org) 12/08/2009 – Libération

Le 4 août dans *Libération*, nous avons eu la mauvaise surprise de lire un nouvel appel contre la prostitution, de la part des mêmes tenants de son abolition, mais cette fois en utilisant le prétexte du débat amorcé par les mouvements de handicapés qui appellent à une reconnaissance légale des pratiques d'assistance sexuelle. Au lieu de se réjouir de la possibilité d'un tel encadrement, nous avons droit aux mensonges et manipulations habituelles, aux mêmes confusions, aux mêmes diabolisations et dénigrements des travailleurs du sexe et de leurs clients.

L'assistance sexuelle est cependant différente de la prostitution classique en ce qu'elle nécessite une formation spécialisée des travailleurs du sexe pour garantir des gestes de soins spécifiques. On aurait donc espéré que sa reconnaissance légale et professionnelle lui aurait épargné le stigmate de la prostitution. Mais la figure du client handicapé, bien qu'elle contredise tous les discours sur le stéréotype du client «prostituteur» souvent assimilé aux violeurs ou criminels pédophiles, semble suffisamment menaçante aux yeux de nos activistes anti-prostitution.

Premier mensonge, le métier d'assistant sexuel n'a pas vocation à être assuré par une majorité de femmes ni à être exclusivement à destination d'hommes. Ce métier s'adresse à tous les handicapés quels que soient leur genre et leur orientation sexuelle, bien que les auteurs de la tribune ne considèrent que la prostitution hétérosexuelle. En Suisse romande qui vient de former ses premiers assistants sexuels, c'est une majorité d'hommes qui vient d'être qualifiée pour ce métier et leur clientèle est composée aussi bien de femmes que d'hommes.

Second mensonge, le «droit à la sexualité» n'implique pas de «devoir sexuel». Les assistants sexuels, tout comme les autres travailleurs du sexe, ne sont pas le cliché de l'esclave et sont encore moins des victimes de la traite qui ne peut exister dans un tel cadre professionnel. Personne ne sera obligé d'exercer ce travail contre son gré, ils le savent très bien, mais ça ne coûte rien d'essayer de faire peur.

Vient ensuite un couplet sur le risque de retour de la femme traditionnelle qu'incarnerait celle qui fournit des services sexuels. La prostituée est ainsi décrite comme «*oublieuse de soi, de sa propre sexualité, de ses propres désirs*». Cette vision essentialiste et «putophobe» démontre le mépris que les abolitionnistes ont pour les travailleurs du sexe. S'ils nous connaissaient, ils sauraient que non seulement nous avons des compétences non négligeables pour exercer notre travail, mais qu'ils auraient à apprendre de nous et que cela les pousserait à remettre en question leur vision de ce que doit être la sexualité. Nous n'avons pas de leçon de féminisme à recevoir. Pour nous, ce n'est pas juste une théorie de salon, nous l'exerçons tous les jours et dans notre travail, en imposant nos conditions, nos pratiques, nos tarifs, et notre prévention aux hommes. Dans le registre de la peur toujours, nos chers abolitionnistes jouent sur la confusion entre le proxénétisme de soutien et le proxénétisme de contrainte et rappellent que les pays où l'assistance sexuelle existe ont dû décriminaliser certaines formes de proxénétisme. C'est précisément une des revendications des mouvements de travailleurs du sexe partout dans le monde qui en ont assez que, sous des faux prétextes de protection, ces lois servent à dissuader l'exercice de notre travail en criminalisant l'accès au logement, toute transaction économique, et jusque notre vie privée et familiale. S'il s'agissait de nous protéger contre les violences, pourquoi ne pas nous inclure dans le droit commun comme les autres citoyens et travailleurs et obliger la police à assurer notre protection comme le font ces soi-disant pays proxénètes ?

Troisième mensonge, les textes des instances internationales ne se dirigent pas vers plus de criminalisation de la demande mais montrent un certain scepticisme face à ce modèle. Le secrétaire général de l'ONU, Ban Ki-moon, s'est lui-même prononcé pour la décriminalisation du travail sexuel et le dernier rapport de l'Unids a recommandé de ne pas suivre la voie répressive de la Suède et des Etats-Unis. Il préconise au contraire d'adopter une approche dite de reconnaissance des droits humains des travailleurs du sexe, admettant leur existence et leur auto-organisation. De plus, la demande de services sexuels ne crée pas le trafic des femmes comme c'est encore répété sans preuve. La demande de services sexuels a toujours existé tandis que la traite s'est développée seulement ces quinze dernières années. Le nombre de clients tendrait même à avoir diminué, montrant bien un manque de corrélation. Ce qui crée la traite, c'est plutôt le renforcement des mesures anti-migratoires qui obligent les travailleurs migrants les plus précaires, dont les travailleurs du sexe, à accepter des conditions de travail toujours plus dures. La traite et l'exploitation n'existent pas que dans l'industrie du sexe mais dans nombre de métiers, or la demande pour des services sexuels est toujours visée.

La réelle violence contre les femmes est celle issue du système abolitionniste qui, en voulant empêcher l'existence de la prostitution, force les femmes, mais aussi les hommes et les trans' toujours oubliés au passage, à exercer dans des conditions encore plus précaires et dangereuses, comme c'est le cas en Suède où les travailleurs du sexe sont obligés de passer par des intermédiaires pour organiser la rencontre avec leurs clients. Il est intéressant enfin de constater où sont leurs priorités. Alors que les travailleurs du sexe subissent depuis le 18 mars 2003 la pénalisation du racolage passif, ils préfèrent concentrer leur force contre les assistants sexuels qui ne concernent que quelques centaines de personnes en France.

La France est encore en retard sur ses voisins. Comme lorsque l'avortement était illégal, les plus riches se rendent à l'étranger et les plus pauvres continuent de prendre les risques sanitaires et légaux qu'implique la criminalisation.

Sexualité : la fin d'un tabou ?

Malgré des avancées manifestes, la question du droit des personnes handicapées ou âgées à exercer leur sexualité est encore frappée d'incompréhensions et de réticences. Alors que la plupart des professionnels de l'action sociale commencent tout juste à questionner leurs pratiques, les associations de personnes handicapées militent pour la reconnaissance d'un « accompagnement sexuel ».

Ni l'âge ni le handicap n'impliquent un renoncement au plaisir. Sur le terrain, il n'est pourtant pas rare de voir des personnes fragilisées – qu'elles soient âgées ou handicapées – subir un processus d'infantilisation, qui tend à en faire des êtres asexués. Encore aujourd'hui, les professionnels – mais aussi les proches – trouvent souvent plus facile d'interdire ou de nier la question de leur vie amoureuse et sexuelle que de considérer pleinement cette dimension de leur existence. Au lieu d'être anticipées, ces questions « sont abordées dans l'urgence, de manière violente, et uniquement en termes de problématique »,

déplore Philippe Pitaud, directeur de l'Institut de gérontologie sociale de Marseille (1). En ce qui concerne les personnes handicapées physiques, la sexualité n'est globalement évoquée que par le biais médical – une rééducation est proposée surtout pour rétablir la fonction reproductrice.

Au-delà, les réticences des professionnels sont telles qu'elles génèrent de nombreux fantasmes :

« Peur de la contagion, procréation fautive et incestueuse, sexualité anormale, culpabilité... », évoque Marie-Christine Agon, qui est atteinte d'une maladie neuromusculaire congénitale et a besoin d'aide pour tous les actes de la vie quotidienne (2). Ces résistances sont encore accentuées dès lors qu'il s'agit de handicap mental. On retrouve, à peu de choses près, les mêmes préjugés concernant la sexualité des personnes âgées, souvent perçue comme déviante et répugnante, voire perverse. « Le vieux serait celui qui n'a plus d'identité sexuée, sa seule identité étant l'indifférenciation de la vieillesse, une forme d'angélisme l'excluant des sensations de son corps et du plaisir du dialogue des corps », observe Gérard Ribes, psychothérapeute et sexologue (3). « Après 60 ans, il n'y aurait plus rien, dénonce également Elisabeth Catenacci, chef de pôle « Personnes âgées » au sein de l'hôpital de Pertuis (Vaucluse). La vie sexuelle passe alors pour une curiosité, une demande inhabituelle alors que les enquêtes montrent une activité sexuelle bien au-delà de 70 ans. »

Ce sont les associations du secteur du handicap qui se sont, les premières, dressées contre ces stéréotypes, agacées de voir la sexualité des personnes systématiquement pensée comme un risque alors que, selon Philippe Pitaud, elle « est un élément central du rapport aux autres et une dimension fondamentale de la santé physique et mentale ». « Reconnaître la sexualité des personnes en situation de handicap, c'est reconnaître leur humanité et la pleine existence de leur citoyenneté », affirme Marcel Nuss, du collectif « Handicaps et sexualités » (4). « La personne handicapée n'est peut-être pas très attirante sexuellement mais elle l'est cérébralement », soutient également Charles Alenza, vice-président de l'association marseillaise Choisir sa vie (5). Lui-même atteint d'ostéogenèse imparfaite (dite « maladie des os de verre »), il est le témoin de la souffrance profonde de nombre de ces personnes qui, faute de pouvoir bénéficier de moments de tendresse, optent parfois pour le suicide – quand leur médecin, démuni, ne leur prescrit pas des anxiolytiques ou des calmants. « Une castration chimique non déclarée », dénonce le militant – un phénomène qui n'épargne pas les publics âgés : il n'est pas rare, en effet, que, dans les institutions, on calme certaines ardeurs considérées comme gênantes avec des médicaments.

Face à ces enjeux, des groupes de parole (6) ont émergé ça et là pour favoriser l'expression des personnes sur leurs besoins affectifs et sexuels, et les associer à l'élaboration de solutions. Dès 2000, l'association Handicap International a créé un service accompagnement à la vie affective et sexuelle (AVAS), qui est à l'origine de deux publications sur ce thème (7). Même démarche à l'APF (Association des paralysés de France), où des groupes ont commencé, à la même époque, à réfléchir sur les questions de dignité, d'intimité et de sexualité. Ou à l'AFM (Association française contre les myopathies) avec la constitution, en 2007, dans le cadre de ses missions sociales d'aide aux familles, d'un groupe de travail interne visant à promouvoir des actions favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. En outre, localement, des actions ont vu le jour un peu partout en France. Comme dans le Tarn où, dès 2004, une charte pour l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées a été élaborée avec le soutien de la DDASS (devenue direction départementale de la cohésion sociale) pour améliorer la qualité des prestations dans ce domaine.

Cette libération de la parole a conduit à faire de l'accès à la vie sexuelle une revendication légitime des personnes en situation de handicap dans la quête de leur autonomie. Elle a débouché, en 2007, sur l'organisation, dans l'enceinte du Parlement européen de Strasbourg, du colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité » à l'initiative de l'association Handicap International, de l'APF, de l'AFM et de la Coordination handicap et autonomie (CHA) (8).

Celui-ci a abouti à la création, un an plus tard, du collectif « Handicaps et sexualités » dont l'objectif est de faire évoluer les représentations et le cadre juridique afin de pouvoir proposer des réponses pertinentes – qui ne se cantonnent pas dans la génitalité mais englobent aussi la sensualité et la tendresse – au besoin de sexualité exprimé par les personnes dépendantes. Et si, pour le moment, la parole des plus âgés se fait moins entendre sur le sujet, d'aucuns affirment que cela devrait évoluer rapidement avec le vieillissement de la « génération 68 », plus à l'aise sur ces questions.

De façon pressante, c'est la mise en œuvre technique et éthique de cette sexualité qu'appellent de leurs vœux les personnes concernées. Or, en l'espèce, il n'existe pas de solution unique et seule l'écoute de leurs désirs et de leurs besoins peut déboucher sur des réponses adaptées au cas par cas. Mais avoir une oreille attentive sur ce sujet pose la question de la formation des professionnels. « Il y a urgence à balayer devant notre porte », affirme Bernard Ennuyer, sociologue et directeur d'un service d'aide à domicile à Paris. De fait, en l'absence de modules de formation spécifiques sur la sexualité, les professionnels réagissent davantage avec leurs fantasmes et leurs valeurs qu'avec des outils appropriés. Pour amorcer un début de réflexion, Gérard Ribes invite chaque professionnel à se demander : « Qu'est-ce que ça me fait de parler de ça ? »

Selon lui, certaines solutions s'imposeront ensuite d'elles-mêmes. Il s'agit en effet de répondre à des questions concrètes : que faire lorsque deux adultes handicapés physiques souhaitent qu'on les couche ensemble, nus, dans un lit ? Qu'une personne dépendante désire aller voir un(e) prostitué(e) ? Qu'un homme de 85 ans, marié et vivant en institution sans son épouse, noue une relation avec une résidente ? « Faut-il intervenir ? Interdire ? », s'interroge Laurence Hardy, sociologue, formatrice et documentaliste à l'Institut régional de travail social de Bretagne, à propos d'une personne qui lie une relation amoureuse alors qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer (9). Selon elle, il n'y a pas de réponses figées et uniformes :

« La relation d'aide est une co-construction et questionne le “jusqu'où aider ?” »

Le corps, objet de soin

Pour Jean-Jacques Amyot, psychosociologue et directeur de l'association Oareil (Office aquitain de recherches, d'études, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées), les institutions ne sont tout simplement « pas faites pour accueillir cette sexualité ; les professionnels n'imaginent même pas qu'ils puissent y être confrontés dans l'exercice de leur fonction », déplore-t-il. Dans les établissements, « le corps devient un objet de soin, un corps transparent, un corps public,

ajoute Gérard Ribes. Dans ces conditions, est-ce encore un corps plaisir, un corps désir ? » Pour Alain Giami, directeur de recherche à l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale), la vie en institution a carrément « un effet négatif global sur la vie sexuelle des personnes ». Pour aider les professionnels à inverser la tendance et à définir un cadre d'intervention approprié, il leur propose de répondre à une série de questions : sur les sujets concernant la sexualité, l'établissement intervient-il au service de l'institution, du personnel, des usagers, des représentants des usagers ? A-t-il une attitude différente selon que le résident est une femme ou un homme, selon les types de handicap, selon son âge ? Privilégie-t-il les relations passagères ou stables ? Quelles pratiques sexuelles reconnaît-il ?

Tous les projets d'établissements devraient explicitement faire référence à la sexualité des usagers pour faciliter la prise en compte de la dimension affective et sexuelle dans leur projet de vie, et éviter qu'elle soit l'objet d'un déni de la part des familles, revendique, pour sa part, Madeleine Barbry-Arevalo, infirmière sexologue dans une MAS (maison d'accueil spécialisée). « Sinon, de façon implicite, tout ce qui s'y rapporte est interdit », observe-t-elle. Ceci étant, même dans les rares établissements qui autorisent la vie en couple (la plupart des institutions, y compris les maisons de retraite, n'ont pas de lit double), les questionnements des professionnels demeurent. « Comment travailler avec cette part d'intimité qu'ils nous font partager ? », se demande Sandra Mas, éducatrice spécialisée, à propos de Simon et Julie, deux jeunes adultes souffrants de schizophrénie engagés dans une relation durable au sein d'une unité du centre d'hébergement et de réinsertion sociale Henri-Wallon dans l'Hérault (10). « Cette expérience de la vie amoureuse des deux résidents bouleverse, questionne les places, les rôles et les identités de chacun, observe-t-elle. Cette histoire saisit l'institution, dans le cadre de son projet d'établissement, sur la place qu'elle attribue au couple et à l'expérience de la vie amoureuse et sexuelle des personnes qu'elle accueille. » Une fois rappelé le règlement intérieur – qui stipule, d'une part, que les relations sexuelles doivent rester de l'ordre de l'intime afin d'éviter de déranger les autres résidents et, d'autre part, qu'il est interdit de solliciter des relations sexuelles qui ne soient pas dans le cadre d'une relation librement consentie –, reste, selon l'éducatrice, à inventer une prise en charge adaptée qui tienne compte de « l'entité couple tout en maintenant le projet personnalisé » tel qu'il est préconisé par la loi 2002-2.

Prendre en compte la sexualité des résidents implique aussi de trouver un équilibre entre « la liberté des uns et la sécurité de tous », rappelle Roch Vallès, directeur de la résidence du Baou, un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes situé à Marseille. Que faire, en effet, lorsque les personnes, âgées ou handicapées

mentales, n'ont pas la pleine conscience de leurs actes ? Difficile et délicate, l'évaluation de leur consentement met les professionnels au défi. Car, en la matière, le cas par cas est de rigueur. Il l'est aussi autour de la question de la maternité. Comment, plus spécifiquement pour les personnes handicapées mentales, faire face à un désir d'enfant ? Celui-ci est-il légitime ? Faut-il le soutenir ? Faut-il recourir, comme le permet la loi de façon encadrée, à la stérilisation à visée contraceptive ?

L'absence de réponse standardisée suppose l'élaboration de gardes fous, seuls à même d'éviter certaines dérives. Dans cette perspective, l'éducation à la sexualité des personnes en situation de handicap est une piste à approfondir dans la mesure où elle permet de mettre à plat les enjeux autour de la sexualité, de poser les limites légales et de les accompagner dans une réflexion autour de ce qui leur semble acceptable ou pas en matière de sexualité.

Au bon vouloir des professionnels

Sur le terrain, le personnel médico-social commence à se saisir de ces questions. « Parmi les 40 personnes polyhandicapées que nous accueillons, environ cinq ont des activités sexuelles, que ce soit sous la forme d'érections ou de masturbations, explique Monia Khellache, éducatrice spécialisée dans la MAS L'espélidou à Fos-sur-Mer. Depuis peu, le matin, lors de la toilette, nous laissons ceux qui en ont besoin seuls, derrière le rideau de douche, pendant quelques minutes, et, lorsqu'il y a une demande durant la journée, nous les orientons vers leur chambre. » Des petites attentions qui, en libérant la tension, suffisent souvent à limiter les actes d'automutilation et les pratiques masturbatoires en public.

Lorsque la dépendance est moins importante, les besoins des personnes peuvent être d'une autre nature. Et, aujourd'hui encore, c'est souvent dans le secret qu'un tiers (parents, amis, professionnels...) tente d'y répondre. Tel ce directeur d'établissement qui accompagne régulièrement un de ces résidents voir une prostituée. Ou cette déléguée à la tutelle qui donne l'adresse d'un sex-shop aux personnes dont elle a la charge lorsque la demande est trop forte. Mais ces solutions laissent insatisfaits ceux qui pensent qu'il n'est plus possible de se contenter de réponses individuelles – elles sont trop dépendantes « du bon vouloir ou de la "générosité" des directeurs d'établissements, des travailleurs sociaux, des aidants », dénonce Laurence Hardy (11). D'autant qu'en l'absence de cadre juridique adapté, ces solutions font courir le risque aux intermédiaires d'être poursuivis pour racolage, voire proxénétisme – en théorie, en tout cas, car en pratique, il semble qu'aucune condamnation n'ait jamais été prononcée pour ce type d'intervention.

Dans ce contexte, le collectif « Handicaps et sexualités » a noué, dès 2007, des contacts avec les pouvoirs publics autour d'une revendication précise : la mise en place d'un « accompagnement sexuel ou affectif » « Il faut inventer quelque chose de nouveau », affirme Charles Alenza. Cette solution permettrait, selon nombre d'associations de personnes handicapées, de lever l'hypocrisie en fournissant un environnement juridique sécurisé pour que les personnes dépendantes qui le souhaitent puissent accéder à la sexualité. Cet accompagnement « est une façon de répondre partiellement aux besoins de la personne. Il ne constitue pas, de loin, l'unique réponse à la singularité des personnes en situation de handicap dans le domaine de la sexualité », affirment néanmoins Claudia Grassi et Jean-Elio Titus, de la fondation Foyer-Handicap à Genève (12). En outre, « d'un point de vue éthique, se pose et se posera toujours la question de savoir jusqu'où aller dans cet accompagnement délicat, sans créer de nouvelles dépendances ni mettre en danger la personne en situation de handicap et/ou l'accompagnant(e) sexuel(le) », nuance également Marcel Nuss (13), pourtant un des plus actifs défenseurs de cette intervention singulière (14).

ET LE DROIT À L'INTIMITÉ ?

La mise en œuvre du droit à la sexualité ne doit pas faire oublier un autre droit légitime et souvent occulté : le droit à l'intimité. Marcel Nuss, du collectif « Handicaps et sexualités », en fait d'ailleurs un préalable : « Avant même de penser à accompagner affectivement et sexuellement, il faudrait d'abord commencer par respecter un peu l'intimité [des personnes dépendantes], notamment en milieu institutionnel où il est fréquent que, par exemple, la porte de la salle de bain reste ouverte pendant la douche », observe-t-il (15). Le résident « y est toujours à la disposition du personnel, note le psychothérapeute et sexologue Gérard Ribes. L'intimité y est enfreinte pour des raisons d'hygiène et de toilette certes. Mais, sans doute aussi, pour exercer un contrôle sur la nourriture, le pipi, le caca, la sexualité... »

De fait, les personnes dépendantes n'ont cessé de rapporter le viol de leur intimité par des intervenants chargés d'assurer leur « qualité de vie ». Une déléguée à la tutelle relate ainsi le cas d'un homme qui lui fait part de son souhait de s'abonner à une chaîne pornographique parce qu'il n'a jamais eu de relations sexuelles et souhaite en savoir plus : « Regarder un film porno ne regarde personne. Et là, ce pauvre monsieur n'a même pas eu le temps : la direction a été mise au courant, le service accompagnement ; ils en discutent en réunion d'équipe... », constate cette éducatrice qui s'interroge sur ce manque de discrétion (16). Et, quand la dépendance physique est trop importante, il arrive parfois, même hors institution, que l'intimité soit réduite à la portion congrue : « Nous ne pouvons être seuls, avoir de

l'intimité, que lorsque mon partenaire effectue mon accompagnement, et s'investit dans la relation d'aide, dit Marie-Christine Agon, qui a besoin d'assistance pour tous les actes de la vie quotidienne (17). Autrement nous sommes parasités par l'intervention d'un tiers qui s'efforce pourtant de faire son travail le plus discrètement possible, de ne pas nous envahir, ni de « tenir la chandelle ». »

L'ACCOMPAGNEMENT SEXUEL

Ce type d'assistance existe aux Pays-Bas (depuis 1980) ainsi qu'au Danemark, en Allemagne et en Suisse. Il peut prendre différentes formes – massage, simple contact physique, caresses, éventuellement acte total – durant des séances de 90 minutes en moyenne. « Davantage qu'un catalogue de prestations définies, il permet de concevoir un accompagnement en phase avec les émotions et les attentes sensorielles et érotiques des bénéficiaires », explique Catherine Agthe Diserens, sexo-pédagogue et coordinatrice de la formation en assistance sexuelle au sein de l'association suisse SEHP (Sexualité et handicaps pluriels) (18). Et de poursuivre : « Si la personne vivant avec l'autisme ne peut regarder dans les yeux, si celle vivant avec un polyhandicap bave, si celle née avec une infirmité motrice cérébrale s'exprime avec des gestes chaotiques et ne parle pas, l'assistant sexuel à l'écoute de son propre ressenti attendra, sans rien induire, la demande propre du bénéficiaire. »

Le collectif « Handicaps et sexualités », créé en mars 2008 (19) – qui devrait devenir d'ici à l'automne un groupement de coopération sociale et médico-sociale réunissant l'AFM, l'APF, l'Unapei et le GIHP (20) notamment – préconise la création d'une formation spécifique, à l'instar de celle existant en Suisse, pour que l'accompagnement sexuel – qui, à terme, pourra s'adresser à tous les types de dépendance – s'inscrive dans un protocole encadré avec une sélection rigoureuse des candidats.

Jean-François Chossy, député (UMP), rapporteur de la loi de 2005 et président du groupe d'études sur le handicap à l'Assemblée nationale, s'est d'ailleurs engagé à déposer cet automne une proposition de loi relative à la sexualité des personnes handicapées. Objectif : que l'entourage des personnes handicapées (famille ou professionnels) qui sert d'intermédiaire auprès des accompagnateurs sexuels ne puisse être accusé – comme c'est le cas aujourd'hui – de proxénétisme.

Enfin, certains espèrent que la reconnaissance du droit à la compensation de toutes les conséquences liées au handicap, telle qu'elle est prévue dans la loi « handicap » du 11 février 2005, permette qu'on puisse, un jour, y inclure la prise en charge financière d'un recours à l'assistance sexuelle.

Notes

(1) Lors du colloque « Personnes âgées, personnes handicapées : approches de la sexualité », qui s'est tenu à Marseille, les 22 et 23 avril dernier, à l'initiative de l'Institut de gérontologie sociale et de l'université de Provence. Les interventions devraient être publiées dans un numéro spécial de la revue du CREAI PACA et Corse (centre inter-régional d'étude, d'action et d'information Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse en faveur des personnes en situation de handicap et/ou d'inadaptation) à l'automne prochain, puis aux éditions érès en 2011.

(2) In *Handicaps et Sexualités : Le livre blanc* – Sous la direction de Marcel Nuss – Ed. Dunod, 2008.

(3) In *Sexualité et vieillissement, comprendre et anticiper les évolutions* – Chronique Sociale, 2009

(4) In « Au risque du désir » – Reliancen° 29, septembre 2008 – Ed. érès.

(5) L'association Choisir sa vie est membre du collectif « Handicaps et sexualités » des Bouches-du-Rhône. Elle a rédigé, en partenariat avec d'autres associations du secteur, un Manifeste pour la création d'un service d'accompagnement à la sexualité des personnes en situation de handicap – Disponible

www.choisirsavie13.fr

(6) Comme ceux organisés par le centre de planification et d'éducation familiale de la Nièvre qui, dès 2003, organise des groupes de parole sur la sexualité et l'intimité de jeunes femmes handicapées mentales – Voir notre reportage, ASH n° 2389 du 7-01-05, p. 35

(7) Document de capitalisation – service AVAS et Guide pratique pour l'animation des groupes de parole, Lyon, Handicap International, 2007.

(8) Voir ASH n° 2510 du 1-06-07, p. 37

(9) In « Sexualités inavouables, sexe, handicaps et travail social » – Le Sociographe n° 27, septembre 2008.

(10) Ibid.

(11) Ibid.

(12) In « Au risque du désir », op.cit.

(13) Ibid.

(14) A lire aussi le dossier « Sexualité et handicaps » publié dans la revue *Etre Handicap information* n° 108 – Juillet-août 2010 – www.etre-handicap-info.com.

(15) In « Au risque du désir » – Reliancen° 29, septembre 2008 – Ed. érès.

(16) In « Sexualités inavouables, sexe, handicaps et travail social » – Le Sociographe n° 27, septembre 2008.

(17) In *Handicaps et Sexualités : Le livre blanc* – Sous la direction de Marcel Nuss – Ed. Dunod, 2008.

(18) In « Au risque du désir » – Reliancen° 29 – Septembre 2008 – Ed. érès.

(19) Voir ASH n° 2549 du 14-03-08, p. 36.

(20) Association française contre les myopathies, Association des paralysés de France, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis et Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques

Assistants sexuels : les handicapés aussi ont droit à une sexualité - Interview de François Chossy

C'est un sujet encore tabou. Jean-François Chossy, député UMP, en a conscience. Il sait qu'il lui faut « trouver les mots » pour en parler. Celui qui a été rapporteur de la loi du 11 février 2005 sur le handicap, se bat aujourd'hui pour un droit à la sexualité pour tous. Jean-François Chossy planche sur un projet de loi légalisant les assistants sexuels en France. L'idée? Permettre à des personnes handicapées bien souvent privées de sexualité d'avoir accès à des caresses, de la tendresse, voire des relations sexuelles. Alors que se tenait hier à Paris le premier colloque sur « Handicap et sexualité », Jean-François Chossy nous explique la nécessité de légiférer. Interview.

Pourquoi vous intéressez vous à ce sujet de la sexualité des personnes handicapées?

Récemment, j'ai rencontré une dame paralysée, qui ne pouvait se servir ni de ses bras, ni de ses mains et qui m'a dit : « je ne connais pas mon corps car je ne peux pas le toucher. Pourtant, j'ai des pulsions, des envies, des besoins comme n'importe qui. J'aimerais pouvoir faire cette découverte de la sexualité. » Pour l'instant, la sexualité, comme la vie affective des personnes handicapées, est la plupart du temps mise entre parenthèses. Il y a beaucoup de verrous, de non-dits mais aussi d'appréhension qui l'entoure. Pourtant, la sexualité est un événement ordinaire et fort de la vie d'une personne, qu'elle soit ou non handicapée. Partant de ce principe, il faut regarder comment on peut procéder pour accompagner sexuellement les personnes très dépendantes.

Vous travaillez actuellement sur un projet de loi visant à légaliser les assistants sexuels. En quoi consiste-t-il?

Je ne parle pas d'amour car on ne peut pas légiférer, je parle du phénomène mécanique de la sexualité. A l'étranger, en Suisse par exemple, il existe des assistants sexuels qui interviennent auprès des personnes handicapées et qui se font rémunérer pour cela. En France actuellement, à partir du moment où c'est rémunéré, cela s'apparente à de la prostitution. Il faut donc faire évoluer la loi. Celle de février 2005 reconnaît qu'une personne handicapée peut avoir un projet de vie, qu'elle peut être accompagnée dans des actes ordinaires de la vie. Par contre ce que la loi a oublié de dire, c'est que les personnes lourdement dépendantes ont aussi le droit d'être accompagnées dans leur vie intime. Un amendement à la loi de 2005 ouvrirait ainsi la porte à l'accompagnement sexuel. On peut également envisager de faire évoluer la législation très ancienne sur le proxénétisme et la prostitution.

Vous avez conscience de soulever un sujet tabou?

Bien sûr. C'est un sujet plein de tabous, d'interdits, à mille lieux des préoccupations des Français. Il faut trouver les mots pour en parler, j'y vais sur la pointe des pieds pour essayer de convaincre car je marche sur un terrain fragile, voire miné. Mais ce n'est pas une idée personnelle, je ne travaille pas de manière isolée. Un collectif d'associations qui comprend notamment l'APF (l'Association des Paralysés de France), tout comme le CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées) qui a créé un groupe de travail, réfléchissent à cette question.

L'association Ch(s)ose défend la création d'un statut d'aidant sexuel

Créer des services d'accompagnement sexuel pour les personnes handicapées comme il en existe dans des pays du Nord de l'Europe, aux Etats-Unis et en Israël (1), tel est l'objectif de l'association Ch(s)ose (2), née le 5 janvier dernier à l'initiative du Collectif handicaps et sexualités (CHS), qui rassemble, depuis mars 2008 (3), l'Association française contre les myopathies, l'Association des paralysés de France (APF), la Coordination handicap autonomie, le Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques et Handicap international.

Selon cette nouvelle association, présidée par Pascale Ribes, représentant l'APF,

« l'assistance sexuelle consiste à prodiguer, dans le respect, une attention sexuelle, érotique et/ou sexuelle à une personne en situation de handicap ou à permettre – à leur demande – l'acte sexuel à deux personnes qui ne peuvent l'accomplir sans aide », ce qui n'a rien à voir, selon elle, avec la prostitution.

« Soit cela relève du bénévolat et de relations interpersonnelles et on n'a pas à intervenir, soit ce sont des relations rémunérées en échange d'un service sexuel, cela s'appelle de la prostitution », rétorque, quant à elle, Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale. Elle s'est déclarée, le 6 janvier, « rigoureusement, formellement, totalement opposée » au recours à des assistants sexuels pour les personnes handicapées.

Un point de vue partagé par l'Amicale du Nid, qui s'étonne qu'on veuille « légaliser l'assistanat sexuel, c'est à dire la sexualité tarifée – définition même de la prostitution. Parler de la vie sexuelle et affective des personnes handicapées est important, mais faut-il par là sacrifier la dignité des uns à la dignité des autres ? »

Le débat est loin d'être clos puisque le député (UMP) Jean-François Chossy prépare une proposition de loi visant à créer un statut d'aidant sexuel pour les personnes handicapées. Celui qui, par ailleurs, s'est vu confier par Nadine Morano, alors secrétaire d'Etat chargée de la solidarité, une mission sur « l'évolution des mentalités et le changement du regard de la société sur les personnes handicapées » (4) aura donc fort à faire.

(1) Voir ASH n° 2671 du 27-08-10, p. 38

(2) Le nom de cette association fait référence à la fois au CHS qui « ose » ainsi qu'au poème du XVIIIe siècle, « Le mot et la chose » de l'abbé de Lattaignant.

(3) Dans l'objectif de faire des propositions pour une meilleure prise en compte de la vie intime, affective et sexuelle des personnes handicapées – Voir ASH n° 2549 du 14-03-08, p. 36

(4) Voir ASH n° 2682 du 12-11-10, p. 13

.



Assistance sexuelle Oser passer à l'acte

L'assistance sexuelle des personnes handicapées en France : un sujet sensible, un sujet d'actualité. Faire Face a donc décidé d'y consacrer un dossier à travers plusieurs thématiques. Quelles avancées et quelles limites (pages 32 à 36) ? Qui sont les assistants sexuels et que proposent-ils (pages 37 à 39) ? Que disent ceux qui sont contre (pages 40 et 41) ? Et ceux ayant eu recours à l'assistance sexuelle (pages 42 et 43) ?

Les questions liées à la sexualité touchent chaque individu, handicapé ou pas, dans ce qu'il a de plus intime et l'amènent à s'interroger sur ses propres pratiques, ses propres jugements de ce qui est "bien" ou "mal" pour lui et qu'il voudrait "bien" ou "mal" pour les autres. À chacun, à la lecture de ce dossier, de se faire sa propre opinion. Connaître et comprendre c'est aussi pouvoir décider librement.

Reportage photos : Frédérique Jouval
fredjouval@yahoo.fr

Photographe indépendante, Frédérique Jouval approche et saisit les êtres et les situations avec un regard à la fois informatif, créatif et sensible. En 2001, elle s'est rendue aux Pays-Bas pour un reportage auprès du SAR, association fondée il y a 30 ans, qui propose la mise en relation de personnes en situation de handicap avec des assistants sexuels.

Ses photographies illustrent ce dossier.

Préliminaires sur un point sensible

L'année 2011 s'annonce décisive pour l'assistance sexuelle en France. Au programme, dès les prochaines semaines : une proposition de loi et une rude bataille en perspective prenant l'opinion publique à témoin. De quoi nous poser des questions sur les joies et les misères de notre propre vie sexuelle.

En recouvrant petit à petit, par la rééducation, l'usage de ses bras et de ses mains, Dominique a pu faire jouir son corps « *quand il était trop en manque* ». Aujourd'hui, elle rejoint régulièrement son partenaire sexuel. « *Il n'y a entre nous que de l'affection.* »

LA SEXUALITÉ AU CŒUR DE COLLOQUES ET DÉBATS

La frustration éprouve tout aussi douloureusement un couple d'amoureux. Son infirmité motrice cérébrale oblige Vincent Duval⁽²⁾, 24 ans, à se déplacer en fauteuil roulant. Céline, 23 ans, n'a pas de difficulté motrice mais présente une autre forme de handicap. Après avoir longtemps résidé dans les mêmes institutions, ils sont retournés chez leurs parents respectifs. Avec l'espoir de vivre bientôt ensemble, voilà six ans qu'ils n'échangent, pour se donner du plaisir, que baisers et caresses.

« *Elle est les jambes, je suis la tête, on se complète parfaitement*, confie Vincent. *Faire l'amour nous unirait davantage.* » L'un comme l'autre connaît bien son corps et sait comment il réagit. Ce qui leur manque ? « *On voudrait discuter avec une personne qualifiée, lui expliquer comment on compte faire, qu'elle nous dise si c'est ou non la bonne méthode pour partager le même plaisir. De quoi aurions-nous l'air en restant en plan, sans avoir su nous y prendre ?* »

La sexualité, et plus encore ce qui leur manque en ce domaine, est devenue, ces dernières années, l'un des sujets très prisés des personnes en situation de handicap. Bon nombre en parlent désormais ouvertement, sans fausse pudeur.

« *Il ne se passe pratiquement pas une semaine sans qu'un colloque, une conférence, y soit consacré, avec témoignages à l'appui* », observe Charly Valenza qui s'exprime régulièrement dans de telles réunions

La frustration inspire souvent les plus beaux cris du cœur. Célèbres ou inconnus, bien des poèmes l'attestent. « *... Pouvoir me laisser aller à mes fantasmes / Sans crainte de me sentir jugée / Pouvoir exprimer ma féminité, / Mes désirs sans la moindre honte. / Être encore et toujours une femme, / Malgré et avec mes différences. / Dites-moi que tout cela est encore possible...* » Ainsi Dominique Véran⁽¹⁾ a-t-elle décrit ce qu'elle a ressenti pendant dix ans.

En 1996, une négligence médicale la plonge dans le coma pendant trois mois. Elle en ressort complètement paralysée. « *Le personnel soignant le lui avait fortement déconseillé, mais mon mari, infirmier, a tenu à se charger de mes soins, de ma toilette. Il s'occupait aussi du ménage et des enfants. Je me sentais toujours la même, mais j'avais changé à ses yeux.* »

Le plaisir que lui donne son mari en la caressant ne satisfait bientôt plus la jeune femme. « *Faute de rapport sexuel, ce plaisir n'était pas partagé. Je n'en ai plus voulu. Être privée de sexualité m'a rendue agressive. J'accablais mon mari de reproches. Notre séparation devenait inévitable.* » Recevoir du plaisir sans être désirée, Dominique l'aurait accepté d'un tiers la laissant indifférente. Mais considérant le désir comme une preuve d'amour, elle ne pouvait pas admettre que son mari n'en manifeste plus.

(1) Représentante départementale suppléante de l'APF dans les Alpes-Maritimes.

(2) Membre de la Commission nationale politique de la jeunesse de l'APF, en charge du blog jeunes.

(3) www.choisirsavie13.fr

(4) www.defisdecivilisation.com



où il représente l'association Choisir sa vie 13⁽³⁾. Il n'a donc pas manqué le colloque "Handicap : affectivité, sexualité, dignité" organisé par la Mairie de Paris et l'association Ceux qui font les défis (CQFD), le 26 novembre dernier⁽⁴⁾, au cours duquel, la question du recours à des assistants sexuels par les personnes en situation de handicap a été largement abordée. Il a également participé, en 2009, au film de Jean-Michel Carré, *Sexe, amour et handicap*, que France 2 a programmé en principe pour fin février, en deuxième partie de soirée. Un excellent grand reportage. Il montrera à l'opinion publique à quel point s'impose, dans certains cas, le recours à des assistants sexuels. Un acte permettant à des corps en souffrance de ressentir du plaisir sexuel et de la tendresse. Des moments d'érotisme et, au besoin, d'apprentissage (*lire pages 37 à 39*). Avoir filmé ses bienfaits devrait favoriser les avancées prévues pour qu'un tel service d'assistance sexuelle soit reconnu par les pouvoirs publics comme un droit. Une nouvelle étape après la reconnaissance

Une compensation du handicap

Le recours à un assistant sexuel doit entrer dans les prises en charge spécifiques de la prestation de compensation du handicap. Une revendication, avec parfois des nuances, des associations qui soutiennent le projet.

De 100 € par mois actuellement, ces prises en charge servent aux achats de médicaments, de matériels et de services non remboursés.

« *Nous demandons le doublement de la somme pour y inclure le recours à un assistant sexuel, indique Marcel Nuss*. La personne devra en payer une partie, sinon ce serait de l'assistanat. Mais à 120 € la séance, tarif à envisager, elle ne pourra pas en assumer la totalité avec son AAH. Certes, on ne meurt pas de privation sexuelle. Et les consultations chez les sexologues ne sont pas remboursées par la Sécurité sociale. Mais il est essentiel de travailler pour le bien-être de la personne. Elle coûte moins cher à la société quand elle se sent bien dans sa peau.* »

* Voir note (8), page 36.

du droit à la sexualité des personnes handicapées.
« *Celui-ci est fondé par la charte européenne des droits fondamentaux du 7 décembre 2000, la loi du 11 février 2005 et la Convention des Nations* »



☞ *unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France le 18 février 2010* », rappelle Pascale Ribes, vice-présidente de l'APF.

L'ASSISTANCE SEXUELLE À LA CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP

Reste donc à démontrer que : premièrement, l'assistance sexuelle des personnes lourdement handicapées – il ne s'agirait que d'elles – ne relève pas de la prostitution, au demeurant légale en France. Deuxièmement : que la mise en relation d'une personne en situation de handicap avec un(e) assistant(e) sexuel(le), et réciproquement, doit échapper aux lois réprimant le proxénétisme. Celles-ci s'appliqueraient, sinon, aux services d'accompagnement sexuel qui mettraient en relation personnes handicapées et assistant(e)s sexuel(le)s, ou à toute personne qui aiderait à les mettre en relation (famille, professionnels médico-sociaux). Une démonstration à laquelle se sont attelées plusieurs instances. La première a été le Collectif Handicaps et Sexualités, officiellement créé en mars 2008. Regroupant la Coordination handicap et autonomie, Handicap international, l'AFM et l'APF, il a travaillé sur un argumentaire. Et aussi favorisé, en janvier 2010, la création, au sein du CNCPH⁽⁵⁾, d'un groupe de travail "Sexualités, vie affective et parentalité" comptant une vingtaine d'associations.



"DROITS NATURELS"

Article 4 de la Déclaration des Droits de l'Homme de 1789 à laquelle se réfère le préambule de la Constitution de 1958. La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres Membres de la Société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la Loi.

Mission de ce groupe : préparer la contribution du CNCPH portant notamment sur l'assistance sexuelle. « *Nous devons remettre toutes nos contributions fin février 2011, en vue de la préparation de la deuxième conférence nationale du handicap prévue pour juin prochain*, indique le président du CNCPH, Patrick Gohet. *Le moment venu, je me prononcerai très officiellement sur l'assistance sexuelle. Avoir décidé que le CNCPH devait l'inscrire à son programme me paraît déjà significatif.* »

La plupart de leurs droits ont été obtenus à l'initiative des personnes concernées elles-mêmes, rappelle Patrick Gohet. Au Conseil qu'il préside, siègent également des familles de personnes en situation de handicap et des professionnels de santé. « *La sexualité est un point important du regard que l'on porte sur le handicap. Il faut traiter ce qui se rapporte à l'assistance sexuelle avec beaucoup de sérieux, de précaution et de résolution.* »

UNE PROPOSITION DE LOI ET UN SERVICE POUR LES PLUS DÉPENDANTS

Un avis que partage entièrement Jean-François Chossy. Rapporteur de la loi du 11 février 2005, il a toujours orienté son action politique en faveur des personnes en situation de handicap. Nul n'est mieux placé que lui pour atteindre son nouvel objectif : élaborer et présenter, à partir des synthèses de tous les travaux qui lui auront été

remis, et en concertation avec leurs auteurs, une proposition de loi. D'une façon ou d'une autre, elle donnera la possibilité d'instituer, en France, un service d'assistance sexuelle « pour les personnes lourdement dépendantes ».

Le député de la Loire (7^e circonscription) prévoit de déposer son texte à l'Assemblée nationale « dans le courant du premier trimestre 2011 ». Date à laquelle cette proposition sera soumise au vote? « Je ne maîtrise pas le calendrier parlementaire. » La bataille s'annonce rude. Jean-François Chossy sait pouvoir rallier un certain nombre de collègues. Mais il s'attend aussi à de vives et nombreuses critiques, « surtout d'intervenants un peu prudes et prudents, mais pas réellement eux-mêmes concernés ». Un camp qui a peaufiné lui aussi sa stratégie, en s'entourant également de juristes (lire pages 40 et 41).

En tant que « porte-voix », Jean-François Chossy veut faire passer ce message : « Il s'agit d'un besoin réel pour des personnes qui ne connaissent pas leur corps, qui ne peuvent même pas le toucher en raison de leur paralysie, mais qui ont néanmoins toute leur lucidité, toutes leurs émotions. Elles ont besoin, de temps en temps, de pouvoir exprimer leurs pulsions. »

HALTE AU TERRORISME SEXUEL ; OUI AUSSI AU REGARD QUI SÉDUIT !

Précision de Pascale Ribes : le recours à un assistant sexuel n'est pas LA seule réponse à apporter à ces personnes. « Ce doit être, ponctuellement, un choix possible. Une issue permettant, à un moment donné, de libérer son corps que le handicap emprisonne. »

L'action ne se limitera pas au Parlement. L'association nationale CH(S)OSE, fondée à l'initiative du Collectif Handicaps et Sexualités a annoncé, le 5 janvier, sa volonté de militer en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment à travers la création de services d'accompagnement sexuel. Mener à bien un tel projet de service sera précisément l'objectif d'une autre association qui verra le jour officiellement début mars dans la région Paca. De son côté, l'IFTS⁽⁶⁾ compte mettre en place une formation d'assistant(e)s sexuel(le)s. Quand les

(5) Conseil national consultatif des personnes handicapées.

(6) Institut de formation de travailleurs sociaux - www.ifts-asso.com

(7) Psychiatre, anthropologue, directeur d'enseignement de sexologie à l'université Paris-Descartes, auteur, entre autres, de *Le Sexe et l'amour*, éditions Odile Jacob.

Le prix d'une liberté

Aucun texte de loi ne le stipule, mais la sexualité commence à être reconnue, en France, comme une liberté fondamentale. « La preuve : l'installation, peu à peu, de parloirs sexuels dans les prisons françaises, indique M^e Emmanuel Pierrat*. Les pouvoirs publics considèrent que la privation de liberté ne doit pas s'accompagner pour autant de privation de sexualité. Mais il reste bon nombre d'institutions et d'établissements, les hôpitaux par exemple, où patients et résidents ne peuvent vivre leur sexualité. »

On peut aussi raisonner par défaut. « Bien sûr que la sexualité est un droit, affirme M^e Marc-André Ceccaldi**, puisque sa perte par accident est reconnue comme un préjudice méritant réparation. » Le montant de la réparation peut varier de 5 000 à 50 000 €. Le ou la partenaire habituel(le) de la personne indemnisée peut se voir attribuer la même somme. Encore faut-il prouver que l'accident a directement provoqué le préjudice et que celui-ci existe bien. On peut recourir à plusieurs techniques. Exemple : un ruban fragile est placé le soir autour du pénis au repos. Si le ruban est brisé le matin, c'est qu'il y a eu érection nocturne.

* Avocat au barreau de Paris, auteur de *Le Sexe et la loi* (Éditions La Musardine), membre du comité de rédaction de *Sexologie*, revue européenne qui fait autorité - www.cabinet-pierrat.com

** Avocat au barreau de Marseille, spécialiste de l'indemnisation des préjudices corporels www.preziosi-handicap.org

premiers services fonctionneront-ils en France? Nul ne veut s'engager sur une date. Motif : ne pas susciter de faux espoirs.

Comment l'opinion publique réagira-t-elle? « Nous sommes soumis à une sorte de terrorisme sexuel », répond le Dr Philippe Brenot⁽⁷⁾. Il dénonce les représentations et les idées fausses véhiculées par les médias, bien souvent, et surtout par Internet sur les sites pornographiques. Résultat : trop de femmes s'étonnent, en le regrettant, de ne pas avoir d'orgasme, d'éprouver moins fréquemment que leur partenaire habituel l'envie de faire l'amour. Trop d'hommes s'interrogent, en les déplorant, sur la longueur et l'endurance de leur pénis. « En psychothérapie, une consultation sur deux porte sur des difficultés dans le couple, dans les relations affectives et sexuelles, avec des répercussions graves sur la santé, comme les dépressions. »

Rappel de quelques vérités fondamentales : la sexualité n'est pas du tout innée, mais totalement apprise. Même chez les animaux, par imitation. « Or, en France, on parle beaucoup de sexualité, mais on ne l'apprend nulle part, pas même pendant les études de médecine. » Et on ne peut faire bien l'amour avec un(e) partenaire que si l'on sait s'aimer soi-même. « Au XVIII^e siècle, les matrones, sages-femmes de l'époque, encourageaient les femmes à se masturber jusqu'à l'orgasme. En croyant, sans doute avec raison, qu'elles augmenteraient ainsi leur

☞ *fertilité. Aujourd'hui, la plupart des femmes qui ne jouissent pas avec leur partenaire ne se sont jamais masturbées auparavant. En revanche, une femme qui sait faire monter l'excitation chez elle peut jouir en quelques minutes. »*

Autant d'arguments plaidant en faveur du recours à des assistants sexuels par les personnes en situation de handicap. Il pourrait servir d'apprentissage pour les unes qui souhaiteraient en rester là. Pour les autres, il servirait de préliminaires demandant une suite avec un(e) partenaire.

Cependant, malgré sa réputation sur ce terrain, la population française n'apprend pas non plus à séduire. D'où le thème, "Handicap et séduction", de l'intervention de Marcel Nuss⁽⁸⁾ aux 24^{es} journées d'études d'APF Formation en janvier dernier sur "Les inter-dits" : « *Il faut avoir le sens de sa propre valeur et confiance en soi, devait-il expliquer. Tout se joue au niveau psychologique, pas au niveau physique. On s'appuie sur un état d'être, sur l'énergie que l'on porte en soi. »*

Comment procéder? « *La séduction passe à 80 % par le regard. Il faut un regard caressant, mais pas insistant. À éviter absolument : le regard qui désabille. »* Son lourd handicap n'a pas empêché Marcel

Le droit à l'amour

Ne nous trompons pas néanmoins. Même de très grande qualité, le recours à un assistant sexuel ne procurera pas les mêmes sensations qu'une étreinte amoureuse. Mieux vaut savoir aussi que devoir payer quelqu'un n'est pas toujours gratifiant.

Le recours à un assistant sexuel n'est qu'une réponse parmi d'autres. Il y a aussi le soutien psychologique, les sextoys, la rééducation de la sphère génito-sexuelle pratiquée dans les centres de rééducation fonctionnelle. On peut aussi acquérir davantage d'autonomie par des séances de kinésithérapie ou de sexothérapie. L'épanouissement de sa personnalité, la participation à la vie sociale augmentent, à tout âge, les chances d'améliorer sa vie sexuelle. L'étincelle qui embrase les cœurs doit pouvoir se produire chez tout le monde. Et dans les mêmes lieux de rencontre : notamment les discothèques et les boîtes de nuit, les sites spécialisés sur Internet, Facebook, les terrasses des cafés et les endroits dits "branchés".

Nuss de se marier et d'avoir deux enfants. Chacun peut-il, comme lui, séduire sans avoir besoin de bouger le petit doigt? Les embrasements du cœur s'expriment mieux, en général, par les yeux que par les gestes ou les mots. ●

■ Texte Jean-Louis Rochon

(8) Fondateur de la Coordination handicap et autonomie - www.coordination-handicap-autonomie.com



Témoignages de personnes en situation de handicap,

extraits du film « **Sexe, amour et handicap** »

de Michel Carré, diffusé sur France 2, le 24/02/2011

Sébastien, infirme moteur cérébral, association « Choisir sa vie », répond à la question : « qu'est ce qui se passe après, comment tu te sens ? »

_ Je suis mieux, j'ai un rayon de soleil dans la tête, avant j'avais un trou noir. Je le définis comme ça. Ce trou noir je l'ai eu pendant des années et des années. Maintenant à la place, j'ai un rayon de soleil.

Yvette Boyer présidente de Choisir sa vie Aubagne

Un bébé, il a besoin de caresses, il a besoin d'être touché. Pourquoi la personne handicapée ne pourrait pas avoir ça ? Il faudrait que les gens prennent conscience de ça... Je souhaite de tout cœur qu'on arrive à faire admettre en France les services d'accompagnement, sans parler de prostitution, de rémunération... ce n'est pas ça l'important. L'important c'est le bien être des personnes.

Christelle, infirme moteur cérébral, France

Quand j'ai quitté l'établissement et que je suis allée en appartement tremplin, j'ai rencontré « Merlin l'enchanteur » qui est venu me défaire de ma coquille, car oui, j'ai rencontré quelqu'un de valide avec qui j'ai passé 6 mois de ma vie qui ont été très importants pour moi. Car quand on est en institution depuis tout le temps, on oublie que les sentiments peuvent exister, car on nous dit de garder nos distances entre le patient ou le résident et l'aidant.

Et puis, il y a eu quelqu'un qui a beaucoup compté dans ma vie, c'est Stéphane, avec qui j'ai vécu pendant 7 ans, un homme handicapé mentalement mais pas physiquement. Et le fait que nous ayons pas le même handicap et que nous dépendions de deux structures différentes ont fait des discordes. Le personnel s'est trop mêlé de ce qu'on pouvait vouloir faire nous, il s'est trop mis au milieu, ce qui a fini par nous séparer.

Comment tourner la page quand on n'a pas d'autre moyen de rencontrer des gens ? Quand on est dans un milieu clos, quand on rencontre quelqu'un de l'extérieur, on n'a pas le droit de le faire rentrer. Pour moi, pour l'instant, mon corps est en prison, mon cœur est brisé.

Vincent Fries, myopathe, Belgique

A l'adolescence, je me rendais compte qu'au niveau relationnel et affectif, il y avait une petite différence. Certes, on était sympathique avec moi, gentil et agréable. J'étais entourée de garçons et de filles, mais ça n'allait jamais plus loin que le stade ami. Si on est seul tous les soirs dans son lit à se masturber l'esprit à défaut de se masturber autre chose, on ne grandit pas, on n'arrive pas à se découvrir, à grandir...

Charly Valenza, musicien, Aubagne

Bien sur quand tu es handicapé, il y a plein de positions que tu ne peux pas faire, comme les positions érotiques debout... mais c'est pas grave, on n'est pas là pour faire un concours, ce n'est pas un programme... Pour se donner du plaisir, il y a plein d'astuces. Il n'y a rien de plus beau, ça se passe comme un jeu, il faut qu'il y ait de la tendresse.

On devrait donner du désir et du plaisir à des gens qui ont eu un cancer ou qui ont eu une rémission du cancer, des gens qui ont eu une maladie qui ont perdu conscience de leur corps, on pourrait imaginer dans un futur lointain, que ce service là soit ouvert à des gens qui souffrent dans leur corps et qui ont besoin d'aide. Pour l'instant, on va se concentrer sur le handicap pour dire au monde entier que la différence physique, psychologique n'empêche pas le désir et le plaisir.

IV. POUR OU CONTRE ?

B. LES OPPOSITIONS

Handicap : accompagnement sexuel et prostitution.

[Joseph Rouzel](http://www.psychasoc.com/) - <http://www.psychasoc.com/> lundi 23 mars 2009

(Cet article est paru, remanié dans le n° 160 de Prostitution et société, la revue trimestrielle du Nid, dans un dossier coordonné par Claudine Lagardinié www.mouvementdunid.org/ www.prostitution.info.)

EN QUELQUES MOTS

Marcel Nuss, polyhandicapé, a rédigé un rapport (adressé au ministère de la solidarité) demandant la création en France, sur le modèle néerlandais, d'un accompagnement sexuel pour les « autrement capables », c'est-à-dire les grands handicapés n'ayant pas l'usage de leurs membres supérieurs, et si j'ai bien compris, les handicapés mentaux.

Il invoque « une question de droit, de citoyenneté et d'humanité ».

Le « service » est présenté sous un jour assez neutre (du point de vue du genre) même si l'on sait que dans les pays où il existe, il revient essentiellement à des femmes.

On nous explique que ces personnes seront triées sur le volet, spécialement formées, volontaires (et supervisées) et qu'elles seront attentives, à l'écoute, pleines d'humanité, donc qu'il ne s'agira pas de prostitution. Mais cette « écoute » pourra s'accompagner de gestes de masturbation, voire d'autres actes sexuels selon le libre arbitre de chacun...

Marcel Nuss dit souhaiter que les personnes chargées de cet « accompagnement » soient plutôt issues, non de la prostitution, mais des métiers médicaux et paramédicaux.

Les associations qui réclament l'instauration de ce « service » appellent à une révision des textes qui régissent la prostitution de façon à ne pas tomber pour proxénétisme.

Un colloque a eu lieu au Parlement Européen, à Strasbourg, en avril 2007, sur ce thème.

Nul n'a osé formuler la moindre réticence, la moindre opposition.

QUESTIONS à Joseph Rouzel, psychanalyste

LE DROIT A LA SEXUALITÉ

En tant que psychanalyste, que pensez-vous du « droit à la sexualité » invoqué pour exiger la création de services « d'accompagnement sexuel » pour les grands handicapés ? Existe-t-il un « droit à la sexualité » ? (époque du « droit à » -droit à mourir, etc... ?)

On voit proliférer les droits (sans que ne soient jamais évoqués les devoirs d'ailleurs) à tout et n'importe quoi. Comme si les droits n'étaient pas balisés par des valeurs, une éthique, des principes. Notamment les valeurs républicaines de liberté d'égalité et de fraternité. Il serait temps de s'en souvenir. Le principe éthique énoncé par Emmanuel Kant qui exclue de la marchandisation ce qu'il nomme « la dignité » humaine, ce qui exclue la marchandisation du corps n'est, me semble-t-il, pas dépassé. Le droit à une sexualité ainsi posé n'est donc pas soutenable en tant que tel. Ce n'est qu'un article de plus qui fait du sexe un mode de consommation comme un autre. C'est de plus confondre allègrement génitalité et sexualité. Ce qui ne signifie pas, bien évidemment, qu'il n'y a pas à prendre en compte les désirs des malades, des handicapés etc mais s'il s'agit de les accompagner ce n'est certes pas dans un geste d'appui à la consommation qui réduit l'acte sexuel à une pure marchandise. En termes de droits il existe un respect de l'intimité; ce qui n'est pas le droit d'y faire n'importe quoi.

Quid du « besoin sexuel » invoqué ?

En quoi ce « service » pourra-t-il être une réponse réelle à... une souffrance, un besoin, un désir ? Et la dimension affective et relationnelle ?

L'être dit « humain » n'est pas un être de besoin, mais un être de désir. C'est là son drame ; c'est là aussi sa richesse. Le désir signifie qu'il n'y a pas de satisfaction possible, quel qu'en soit l'objet, ça ne fait jamais l'affaire. D'où l'énoncé célèbre de Jacques Lacan : « il n'y a pas de rapport sexuel », ce qui ne signifie pas que l'on n'ait pas de relation sexuelles, mais que les dites relations n'aboutissent jamais à la satisfaction. Le désir est sans objet et nous constitue comme manquants. L'accompagnement dans le travail social ou thérapeutique vise à soutenir chacun dans l'épreuve de cette incomplétude, afin de découvrir le désir comme force de création, de lien social, et d'inventer des formes des sublimation socialement acceptables. Un « service » payant qui comportera une dimension sexuelle peut-il être autre chose que de la prostitution ? Je ne vois pas la différence.

LA PROSTITUTION

Quelle est votre position dans le débat actuel sur la prostitution ? « Métier » à légaliser ou violence et exploitation à combattre ?

Le débat actuel est une véritable hypocrisie. Dans le même temps l'Etat interdit la prostitution, la refoule dans des zones de dangerosité et d'exclusion; et lève ... l'impôt sur les bénéfices des prostitués. C'est un problème de société plus vaste. Pourquoi un tel refoulement dans le domaine sexuel ? Pourquoi les hommes ne sont-ils plus capables de sublimation du côté de l'art, de l'érotisme, de la création, du jeu, du vivre ensemble, autant de domaines où la sexualité, alimentée par cette énergie vitale que Freud nommait Libido, peut trouver à s'exprimer, plutôt que « sexe-primer ». Pourquoi ? Parce que nous avons mis sur pied la mondialisation d'un système néolibéral, où tout est marchandise et tout est spectacle, pour reprendre une formule des situationnistes. Le citoyen a été réduit à l'état de pur consommateur. Et ce qui échappait jusque là au trafic, à savoir la marchandisation des corps, des organes, du vivant etc en fait aujourd'hui partie. C'est à une véritable révolution éthique que nous sommes appelés aujourd'hui. Nous avons fait comme s'il n'y avait aucune limite à la jouissance, que ce soit des objets ou du corps d'autrui. Or cette limite, chassée par la porte, nous revient de façon dramatique par la fenêtre, que ce soit dans les désordres écologiques que nous avons engendrés, ou la destruction des collectifs humains, jusqu'à cette forme généralisée de mise à l'étable, comme viande de boucherie des corps de femmes, d'hommes, d'enfants que nous voyons proliférer. Allons-nous poursuivre cette destruction du fait humain ? Faute de cette prise de conscience les « trumains » risquent fort de disparaître de la planète. Donc le débat sur la prostitution est à envisager à nouveau frais à l'aune de cette nouvelle donne : le neoliberalisme.

L'ETHIQUE

*Le respect d'une éthique fait que les soignant-e-s ne se livrent pas à des gestes ambigus.
Pourquoi les accompagnant-e-s sexuel-le-s pourraient-ils/elles franchir cette limite ?*

Les intentions des soignants, des accompagnants sociaux risquent toujours ce que vous nommez ambiguïté. Nous sommes humains et parfois trop humains. Il s'agit donc en permanence d'assainir, si j'ose dire, le désir inconscient des intervenants. Désir qui n'est jamais pur. Encore faut-il pour cela disposer d'espaces où, dans la parole, les intervenants sociaux puissent éclairer leur position subjective dans la relation aux usagers : supervision, régulation d'équipe etc Avant de se lancer dans quelque action que ce soit, surtout de ce type-là, qui concernerait en quelque sorte la « gestion » de la sexualité d'autrui, alors que devant cette question, comme devant la mort, chacun d'entre nous, y est seul, il convient que les professionnels de l'aide sociale se demandent ce qu'ils leur veulent à ces gens-là, qu'est ce que c'est que ce bien qu'ils envisagent pour eux, à leur place etc

*Autrement formulé : un acte érotique ou sexuel peut-il constituer un emploi de service ?
Peut-il s'agir d'une nouvelle dimension des métiers paramédicaux ?*

Jamais de la vie. L'acte sexuel relève de la vie privée et non professionnelle. Comment d'ailleurs protégerait-on les usagers de la manipulation des professionnels s'ils ne s'astreignaient eux-mêmes à une limite que leur place leur impose. Il en est autrement de l'érotisme qui est au fondement du lien social. Il trouve ses modes d'expression dans une sexualité assumée sous des formes socialement permises et valorisées. Mais en aucun cas ce qui relèverait d'un passage à l'acte chez le professionnel ne peut être cautionné. Le dieu Eros est facteur de cohésion sociale, comme le dieu Thanatos est facteur de destruction. Nous écoutons sans doute un peu trop celui-ci de nos jours.

Y a-t-il une barrière à poser, et où ? (une barrière éthique, si toutefois ce terme a encore un sens)

La barrière est posée du côté de la sexualité qui obéit à une régulation sociale, ce qu'on nommait dans le temps : les bonnes mœurs. Il s'agit de s'y tenir autant pour les intervenants sociaux que pour les usagers.

LES RISQUES

Y a-t-il des risques pour les personnes concernées ? (pour handicapés et accompagnant-e-s)

Les risques sont toujours du côté du dérapage, du sans limite, d'une jouissance débridée qui ne trouverait aucun point de butée dans le champ social. Et ce d'autant moins qu'on en viendrait à légiférer sur ce qui justement échappe à la loi. C'est une modalité de perversion qui se répand comme traînée de poudre aujourd'hui : je sais bien qu'on ne peut pas légiférer sur la sexualité, mais quand même... Ce n'est pas la sexualité qui est interdite comme le disent certains, et heureusement, ce sont certaines manifestations de la sexualité. Autrement dit légiférer ne ferait qu'exacerber les choses : la consommation sexuelle j'y ai droit, vont réclamer alors les usagers. Et si vous ne satisfaites pas mes besoins, vous faites mal votre boulot etc.

Y a-t-il des dommages possibles dans le fait d'avoir des pratiques sexuelles sans désir, sans plaisir, par seul « dévouement » ou contrainte financière ?

Les dommages, outre ceux qui relèvent du mépris fait à ceux qui s'y livrent, sont ensuite collatéraux. Sur le plan social : la prolifération néolibérale de la marchandisation généralisée, l'aliénation sociale que cela entraîne ; et sur le plan subjectif une excitation telle de la pulsion que les sujets, pris dans l'illusion d'une satisfaction possible mais sans cesse reculée, se trouvent de plus en plus malheureux, et violents : ils en veulent à tout le monde que « ça » ne marche pas !

Sur les questions qui suivent, je pense avoir déjà apporté des éléments de réponse. Je suis absolument contre la création de ce genre de services qui rabaissent un peu plus l'humain à un niveau de simple consommateur, un être de besoin etc. Cette démarche renverserait le travail social dans le champ de la marchandisation. Autrement dit je ne vois pas bien en quoi la création de telles structures se distinguerait d'un bordel. L'argument de « safe sex » avancé ne fait qu'en recouvrir l'infamie. La psychanalyse peut nous ouvrir les yeux dans le sens d'une éthique renouvelée qui exige de faire un pas de côté et de retrouver ce qu'être humain veut dire. Le paradoxe est que plus on prétend libérer la sexualité dans le sens que vous évoquez plus le refoulement est fort et plus le malheur est grand. Un homme, fait dire Camus à un de ses personnages, dans *Le dernier homme*, œuvre qu'il a laissée inachevée, un homme « ça s'empêche ». C'est bien plutôt cet empêchement qu'il faut viser plutôt qu'une prétendue libération des mœurs qui mène au pire. Si nul n'a osé proférer la moindre objection ou réticence à Strasbourg, voici les miennes. Qui seront les personnes qui « consentiront » à ces « emplois » d'accompagnantes sexuelles ? Risques pour la société dans son ensemble ?

LA LOI

La demande de création de ce « service » s'accompagne d'une exigence : une révision des textes qui régissent la prostitution. Peut-on s'engager dans cette voie ?

L'AIR DU TEMPS

L'émergence de cette demande est-elle seulement la fin d'un tabou ou a-t-elle à voir avec une société obsédée par le sexe et consommatrice de pornographie ? Cette demande n'est-elle pas aussi un peu « fabriquée » par les valides (une forme de culpabilité de leur part ?)

LES VIOLENCES

Pourquoi un tel bruit autour des « besoins sexuels » masculins et un tel silence autour des violences subies par les personnes handicapées et notamment les femmes ?

Joseph ROUZEL, psychanalyste, directeur de l'Institut Européen Psychanalyse et Travail Social

rouzel@psychasoc.com

Assistante sexuelle pour handicapés ou prostitution ?

Par **CLAUDINE LEGARDINIER** Journaliste, **MALKA MARCOVICH** historienne, **SABINE SALMON** présidente nationale de Femmes solidaires, **ANNIE SUGIER** présidente de la Ligue du droit international des femmes

On le sait pour les contrats d'assurance, il faut toujours lire les petites lignes. Le manifeste «Tous solidaires avec les personnes handicapées», publié sur le site Internet de l'*Express* et signé par diverses associations et personnalités, le prouve. Jouant sur les mots, il entraîne un certain nombre de signataires dans une embuscade. Comment ne pas adhérer pleinement, de prime abord, à ce manifeste qui défend à juste titre le droit à l'emploi, à l'éducation, à la liberté de circuler, à la mise en place de structures suffisantes, etc.

Mais qu'en est-il des dernières lignes du texte, vite expédiées, et dont les détails sont reportés plus loin dans l'article 2 ? Le «*droit à une vie affective et sexuelle*» nous est servi l'air de rien en fin de plaidoyer. Oui, mille fois oui, à une prise en compte de la sexualité des personnes handicapées et au respect qui doit l'entourer ! Mais faut-il aller jusqu'à créer, comme aux Pays-Bas, des «assistants sexuels», personnes chargées de fournir elles-mêmes du plaisir sexuel, comme l'idée en est avancée plus loin sur le site et comme songent à le faire des associations de personnes handicapées réunies depuis mars 2008 dans le collectif Handicaps et Sexualités (CHA) ? Le texte fondateur préconise la mise en place de services «*d'assistance érotique et/ou sexuelle*» avec «*l'élaboration de référentiels métiers, de compétence et de formation*». Faut-il garantir un «*droit à la vie sexuelle*», droit qu'il deviendra difficile de dénier à d'autres catégories de population (prisonniers, malades, etc.) ? Et qu'est-ce qu'un «*droit à la sexualité*» qui implique un «*devoir sexuels*» pour celles et ceux qui seront chargés de l'assurer ?

Ainsi, un nouvel «*emploi*» verrait le jour en France. Un «*métier reconnu*» doté d'une formation et qui, «*pour des raisons culturelles*» serait en réalité majoritairement exercé par des femmes, pour les «*besoins*» d'une majorité d'hommes (voir [le rapport de Marcel Nuss sur les propositions pour un accompagnement plus humanisé et humanisant et une formation plus adaptée publié en juin 2006](#)). Dans l'idéal, cet «*emploi*» serait exercé par des personnes issues du domaine médical ou paramédical, à qui serait proposé une formation. Les étudiantes kinésithérapeutes ou aides-soignantes apprécieront. Une nouvelle fois, les femmes vont payer la note. Renvoyées au sacrifice, à la générosité dont elles sont si prodigieuses, trouvant une solution au chômage dans un nouveau «*métier de service*».

Une étape supplémentaire sera franchie. Le service domestique et le service soignant ne suffisant plus, le service sexuel viendra parachever le retour de la femme traditionnelle, oublieuse de soi, de sa propre sexualité, de ses propres désirs. On la paiera et elle aura la satisfaction, n'est-ce pas, de faire une bonne action. Pas de prostitution là-dedans, nous dit-on. Mais quoi, alors ? Comment appeler autrement un «*service*» rémunéré, comportant des actes sexuels ? Changer un nom suffirait-il à changer une réalité ? Faut-il rappeler que dans les pays où ce «*service*» existe, il est considéré comme une forme de prostitution spécialisée ? Qu'il ne peut être mis en place qu'à la condition de dépénaliser certaines formes de proxénétisme, ce qui est le cas aux Pays-Bas, en Suisse, en Allemagne, tous pays qui organisent la mise à disposition des femmes, avec la bénédiction de l'Etat, au bénéfice de la moitié masculine de la population, handicapée ou non ?

L'incohérence serait totale à l'heure où de plus en plus de textes internationaux, que la France a notamment ratifiés, reconnaissent que l'existence d'une «*demande*» contribue à l'organisation de la prostitution et à la traite des femmes et appellent les Etats à la décourager !

Comment concilier la création de «*services d'assistant(e)s sexuel(le)s*» et les mesures préconisées - y compris législatives - à même de dissuader les «*clients*» des personnes en situation de prostitution ? On note d'ailleurs que certain(e)s signataires du manifeste - Catherine Trautmann, Axel Kahn, Bertrand Delanoë, Jean-Louis Bianco, etc. - ont, à d'autres occasions, exprimé leurs craintes sur la marchandisation de la sexualité ou se sont engagés en faveur de textes défendant la pénalisation des clients prostitueurs. Leur a-t-on vraiment donné tous les éléments sur le contenu du «*droit à la vie sexuelle*» ?

La prostitution est un des hauts lieux de la violence contre les femmes. En faire un «*métier de service*», au nom de la détresse - réelle - de quelques-uns, c'est fournir un cheval de Troie à l'industrie du sexe et à ses marchands de femmes qui n'auraient jamais osé rêver d'une telle promotion.

Nous refusons cette nouvelle dérive. Croit-on vraiment respecter les personnes handicapées en créant une loi spécifique qui aboutisse, non à résoudre leur légitime demande de liens affectifs et sexuels, leur besoin de reconnaissance en tant que citoyen(ne)s, mais à se débarrasser d'un problème douloureux en fabriquant une solution marchande ? Et nous demandons ici à Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, de dire ce qu'elle en pense.

Premières signataires : Isabelle Alonso, écrivaine, Lilian Halls-French, présidente d'Initiative féministe européenne, Françoise Morvan, vice-présidente de la Coordination française pour le Lobby européen des femmes, Colette Rivemale, directrice d'un centre d'adultes handicapés, Wassyla Tamzali, avocate, ex-directrice des programmes pour la condition des femmes à l'Unesco, Michèle Vianès, présidente de Regards de femmes

Lettre ouverte à l'occasion du Colloque « Handicap, Affectivité, sexualité, dignité », 26 novembre 2010, mairie de Paris à **Véronique Dubarry**, adjointe au maire de Paris en charge des personnes en situation de handicap, **Anne Hidalgo**, première adjointe au maire de Paris, **Ryadh Sallem**, président de CQFD. Copie à **M. Bertrand Delanöe**, Maire de Paris, **Mme Fatima Lalem**, adjointe chargée de l'égalité femmes/hommes, **M. Marcel Nuss**, parrain du colloque.

Parler de la vie sexuelle et affective des personnes handicapées, lever un tabou... Si le colloque du 26 novembre organisé à la Mairie de Paris « Handicap : Affectivité, sexualité, dignité » avait vraiment cet objectif, ce que laisse entendre une partie du programme, nous ne pourrions que nous en féliciter.

Mais où sont les personnes handicapées elles-mêmes, et notamment les femmes handicapées et leurs représentantes ? N'ont-elles rien à dire dès lors qu'il s'agit de sexualité, d'affectivité, elles qui subissent dans l'indifférence générale un lourd tribut en matière de violences et notamment de violences sexuelles ?

N'est-ce pas plutôt que leur parole est trop dérangeante face à une entreprise dont l'objectif réel est de faire avancer, comme le prouve le programme de l'après-midi, un projet porté depuis 2007 par M. Marcel Nuss, parrain de cette journée ? L'idée est en effet d'officialiser, au prix d'un « ajustement » des lois sur le proxénétisme, un droit à la prostitution doucereusement rebaptisé « services d'accompagnement sexuel » (ou « affectif » par une savante euphémisation des termes), sur le modèle néerlandais ou suisse.

A cet égard, le choix des intervenants est parlant. Eviction des personnes handicapées, et parole aux « experts » : notamment un cinéaste, une directrice de sex-shop en ligne, des militants de « l'accompagnement sexuel » en Suisse. Est-il permis de questionner cet apport mercantile et orienté, et de regretter l'absence de contributions au plan éthique et philosophique ?

Nous, femmes, handicapées ou non, sommes convaincues, comme les organisateurs du colloque, qu'il est temps de trouver des réponses aux désirs d'affectivité, d'intimité, de sexualité des personnes handicapées. Mais nous refusons la facilité qui conduirait à prétendre les trouver dans le domaine marchand. Nous appelons donc à l'ouverture, en la matière, d'un véritable dialogue.

En attendant, nous tenons à affirmer notre opposition à un projet qui voudrait, en France, créer, sur l'exemple des pays qui ont prétendu faire de la prostitution un « métier » (Pays-Bas, Allemagne, Suisse), des « emplois » de nature sexuelle, emplois qui, il faut le rappeler, sont dans ces pays clairement répertoriés dans la même catégorie légale que la prostitution.

Créer ces « services » serait officialiser les rapports sexuels tarifés, définition même de la prostitution qui, en cette année Grande Cause 2010, est pourtant clairement intégrée aux violences faites aux femmes.

Ce serait en outre stigmatiser les personnes handicapées en créant une loi à part, une loi indigne ; et occulter leurs vraies demandes, leur véritable aspiration à une vie citoyenne, à l'intimité, à la rencontre (y compris sexuelle), en organisant un service marchand qui serait la négation d'exigences fondamentales : réciprocité du désir, respect de l'autre. Ce serait consacrer la prostitution, désormais assortie de formations, au titre de « service à la personne ».

La sexualité n'est ni un métier, ni une marchandise, ni un service para médical, ni un droit. S'il existe « un droit à la sexualité », il ne peut qu'être universel et ne saurait être réservé aux seules personnes handicapées.

On n'achète pas le corps d'autrui. Cette exigence, votée dans des pays tels que la Suède (1999) et la Norvège (2008) – pays par ailleurs exemplaire en matière de politiques sur le handicap –, est la seule voie responsable face à la marchandisation croissante de la sexualité, porteuse de conséquences destructrices pour les plus exclu-e-s et les plus vulnérables. Des femmes en immense majorité.

Un lendemain de 25 novembre, journée nationale sur les violences faites aux femmes, nous tenons à rappeler que nous refusons toute banalisation de la prostitution (même rebaptisée d'un nom consensuel), contradictoire avec la lutte contre les violences et pour l'égalité entre les femmes et les hommes.

Signatures Femmes pour le dire, femmes pour agir (FDFA)*Association européenne contre les violences faites aux femmes au travail (AVFT)*Centre National d'Information sur les Droits des Femmes et des Familles (CNIDFF)*Collectif féministe contre le viol (CFCV)*Coordination française pour le Lobby Européen des Femmes (CLEF)Coordination française de la Marche Mondiale Des Femmes Encore féministes*Espace Simone de Beauvoir (Nantes) Fédération Nationale Solidarité Femmes (FNSF)* Femmes libres (Radio Libertaire)*Femmes Solidaires* Fondation Scelles*La Maison des Femmes de Paris*Mémoire Traumatique et victimologie*Mouvement Jeunes Femme*Mouvement du Nid*Sos Sexisme

**« Accompagnement sexuel » pour les personnes handicapées, l'offensive se précise.
Compte rendu du colloque Handicap, affectivité, sexualité, dignité du 26 novembre 2010**

Alors qu'un député UMP, Jean-François Chossy, prépare une proposition de loi visant à créer en France un statut "d'aidant sexuel", l'offensive des associations et de certains experts qui s'y montrent favorables ne faiblit pas. Le 26 novembre 2010, s'est ainsi tenue à la Mairie de Paris un colloque intitulé Handicap, affectivité, sexualité, dignité, organisé par Véronique Dubarry, adjointe au Maire de Paris en charge des personnes en situation de handicap, et Ryadh Sallem, président de l'association CQFD. L'occasion, pour de nombreuses associations féministes, groupées derrière FDEA, association de femmes handicapées, d'exprimer leur inquiétude et d'alerter les participant-e-s.

La solennité du lieu, la Mairie de Paris, le parrainage du colloque par Marcel Nuss, plurihandicapé qui milite depuis plusieurs années en faveur de la reconnaissance de l'accompagnement sexuel pour les personnes gravement handicapées, ne pouvait qu'alerter les associations et personnes qui refusent de voir instaurer en France, sur le modèle suisse ou néerlandais, des « services » qui leur semblent constituer une parfaite entrée pour la dépénalisation du proxénétisme et l'instauration d'un statut de « travailleur-se sexuel-le ».

Au vu du programme du colloque, et à l'initiative de FDEA (Femmes pour le dire Femmes pour Agir), association de femmes handicapées dirigée par Maudy Piot, une [lettre ouverte, signée par 18 associations et une centaine de personnes](#), a donc été adressée aux organisateurs, Véronique Dubarry et Rhyad Sallem.

Créer ces “services” serait officialiser les rapports sexuels tarifés, définition même de la prostitution qui, en cette année Grande Cause 2010, est pourtant clairement intégrée aux violences faites aux femmes, indiquait la lettre qui refusait le recours à un service marchand qui reviendrait à consacrer la prostitution, désormais assortie de formations, au titre de “service à la personne”.

Un lendemain de 25 novembre, journée nationale contre les violences faites aux femmes, concluait-elle, nous tenons à rappeler que nous refusons toute banalisation de la prostitution (même rebaptisée d'un nom consensuel), contradictoire avec la lutte contre les violences et pour l'égalité entre les femmes et les hommes.

La journée a bien entendu proposé des éclairages intéressants sur la sexualité des personnes handicapées et les difficultés qu'elles rencontrent : éducateurs démunis, manque de formation des personnels sur la question, double souffrance des personnes homosexuelles... **Comment ne pas être favorable à de nombreuses idées progressistes** qui seraient à mettre en œuvre pour aider les personnes handicapées, en institution ou ailleurs, à vivre leur sexualité ? D'abord en libérant la parole comme y invite Sheila Warembourg, diplômée en sexologie.

L'accompagnement sexuel n'est qu'un aspect, a-t-il été dit, d'un ensemble de mesures et d'initiatives. Certes. Mais cet « aspect » aurait des répercussions graves et il serait trop facile de le repousser dans les coins sombres où beaucoup aimeraient le dissimuler.

Le mot « prostitution » a d'ailleurs bel et bien été prononcé au cours de la journée, comme celui de « proxénétisme » ; la loi française sur le proxénétisme est en effet l'obstacle essentiel à la mise en place de ces « services ». Il ne s'agit donc pas d'un point de détail.

Les intervenant-e-s, présentés comme des experts, ont manifestement pris soin de peser leurs mots. Il a été question d'une réponse parmi d'autres, réponse qui ne s'adresserait qu'à un petit nombre de personnes. Michel Mercier, directeur du département de psychologie de l'Université de Namur, a rejeté toute tentation de céder à un simple acte de consommation et a invité à la prudence. Jean-Baptiste Thierry, juriste de l'Université de Nancy, s'est interrogé sur la légitimité de « l'accompagnement sexuel » au regard de la loi. Une chambre d'hôpital ou d'institution pourrait-elle constituer un espace privé ? L'assistance sexuelle pourrait-elle entrer dans les prestations de compensation du handicap ? Il n'a pas conclu.

Un aidant sexuel, Pascal Prayez, qui exerce en France **mais sans se faire rémunérer**, une militante, Catherine Aghte Diserens, « sexo-pédagogue » et présidente du SEHP suisse (Sexualité et Handicap Pluriels), très engagée pour la reconnaissance de l'accompagnement sexuel sur le modèle de la Suisse Romande, ont décrit, dans leurs interventions, une fonction qui tient du sacerdoce.

Comme toujours, aucune perspective de genre n'a été posée. Hommes ou femmes, il est question des personnes handicapées comme si leur appartenance à un sexe ou à l'autre n'avait pas de conséquences. Il n'est pourtant pas

indifférent d'être homme ou d'être femme face à une telle problématique. Comme [Marcel Nuss nous l'indiquait d'ailleurs dans l'interview](#) qu'il nous avait accordée, pour l'instant, oui, la demande exprimée est essentiellement masculine.

Enfin, aucune intervenant-e n'a été en mesure de poser les questions éthiques, philosophiques liées à la création de ces « services », aucune analyse de fond n'a été engagée sur la « dignité » tant évoquée. L'objet du colloque était une fois encore cantonnée au « comment faire ».

A la clôture des travaux de la matinée, le président du Mouvement du Nid, Jacques Hamon, est intervenu depuis la salle. Sans esprit polémique, et en saluant le travail remarquable effectué par beaucoup de participants au colloque auprès des personnes handicapées, il a tenu à rappeler qu'il parlait lui aussi au nom d'un courant d'experts et d'associations et que ces dernières s'inquiètent des conséquences qu'aurait, sur l'ensemble de la société, la mise en place de tels « services d'accompagnement sexuel » en France.

Nous sommes solidaires des personnes handicapées, a-t-il dit, mais nous refusons que les réponses apportées aux questions de sexualité reposent sur un acte commercial. Pour lui, de la même manière que les choix faits par la société ont des conséquences sur le monde du handicap, les choix en matière de handicap ont des conséquences sur l'ensemble de la société. Il a conclu en insistant sur le fait qu'une dépenalisation du proxénétisme serait une catastrophe, en particulier pour les femmes et pour les jeunes.

Affaire à suivre, donc. D'autres échéances sont à venir et la proposition de loi en cours mérite d'être surveillée de près. A priori, l'accompagnement sexuel ferait partie de la prestation de compensation du handicap et pourrait, à ce titre, bénéficier d'une prise en charge par la société. Le Mouvement du Nid, de même que l'association FDFA, ont d'ores et déjà alerté le député Chossy sur les conséquences d'un tel changement législatif: un « droit opposable à la sexualité » ?

nota bene : On notera que Jean-Michel Carré, auteur du documentaire [Les travailleuses du sexe](#), travail militant pour la reconnaissance de la prostitution comme métier, s'apprête à sortir un nouveau volet sur l'accompagnement sexuel pour les personnes handicapées. Comment dire plus clairement que les deux projets sont intimement liés ?

Comment traiter la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ?

Par Henriette Zoughebi, Vice-présidente du Conseil régional d'Île-de-France en charge des lycées et des politiques éducatives, Ernestine Ronai, militante contre les violences faites aux femmes, et Clara Domingues, militante féministe.

Le 5 novembre 2010, le premier ministre a missionné le député UMP Jean-François Chossy « sur l'évolution des mentalités et le changement du regard de la société sur les personnes handicapées », l'objectif étant « d'identifier par quelles actions concrètes le handicap pourrait être mieux intégré dans une société où il s'est trop longtemps accompagné d'une marginalisation ».

Avant même la fin du mois de novembre, Chossy avait déjà des réponses à apporter. C'est au magazine Elle qu'il les dévoile au grand public, le 22 novembre. Présenté comme un élu qui « planche sur un projet de loi légalisant les assistants sexuels en France », Chossy met en avant l'exemple de la Suisse où « il existe des assistants sexuels qui interviennent auprès des personnes handicapées et qui se font rémunérer pour cela ». Évidemment, le député sait que, contrairement à la Suisse, la France est un pays abolitionniste qui refuse de réglementer l'esclavage sexuel. Qu'à cela ne tienne, il propose aussi de « faire évoluer la législation très ancienne sur le proxénétisme et la prostitution ».

À la lecture de cet entretien, plusieurs questions se posent.

Si Chossy savait déjà ce qu'il fallait faire, pourquoi lui confier une mission ? Peut-être pour donner plus de force à ses propositions fortement critiquées par des associations de personnes handicapées ? L'association Femmes pour agir, Femmes pour le dire écrivait, dès le 30 novembre, une lettre ouverte pour dénoncer l'humiliation infligée aux personnes handicapées : « La question de la pleine sexualité des personnes handicapées doit pouvoir être réfléchie dans un contexte citoyen et digne. Nous ne voulons pas d'une sexualité au rabais ni tarifée ni condescendante. » Pourquoi Chossy ne pense-t-il pas la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées en rapport avec les moyens que notre société aurait à déployer pour rendre réel leur accès à une vie sociale, professionnelle, culturelle et politique ? Sans doute parce qu'il coûte moins cher de laisser croire à des personnes en situation de souffrance et de discrimination qu'elles peuvent tirer profit d'un service marchand que de construire des politiques publiques qui leur permettraient, au même titre que n'importe qui, de pouvoir faire des rencontres amicales, amoureuses ou autres dans un rapport d'égalité.

Enfin, Chossy pense-t-il à celles qui devront assurer cet « accompagnement sexuel » ? Pense-t-il aux professionnelles du paramédical contraintes de se prostituer pour ne pas être licenciées ? A-t-il déjà prévu de créer des bacs pros ou des BTS « accompagnement sexuel » ? Veut-il réellement contribuer à banaliser la prostitution et les violences sexuelles par la dépénalisation du proxénétisme, seul moyen de légaliser « l'accompagnement sexuel » ?

Les réponses à ces questions nous diront si le parti présidentiel veut nous préparer une société où certains auraient le droit d'acquiescer, entre autres produits de consommation, le corps d'autres êtres humains.

Un important coup de canif au contrat abolitionniste, auquel la France a adhéré en 1960, a été porté par le ministre de l'Intérieur, Nicolas Sarkozy, en 2003, avec la loi sur la sécurité intérieure qui pénalise les personnes prostituées, autrement dit les victimes du système prostitutionnel. Aujourd'hui, la convention des Nations unies pour la répression de la traite des êtres humains et de l'exploitation de la prostitution d'autrui pourrait définitivement passer à la trappe si Chossy parvient à réaliser ses fantasmes !

Face à ce danger, nous nous positionnons clairement du côté du mouvement abolitionniste qui porte le projet d'une société où les relations humaines sont libres et gratuites. Nous nous positionnons du côté des parlementaires qui, comme Odette Terrade, Nicole Borvo Cohen-Seat ou Danielle Bousquet, veulent renforcer la protection des victimes du proxénétisme par la responsabilisation et la pénalisation de ceux sans qui ce système n'aurait aucune raison d'être : les clients prostituteurs.

Henriette Zoughebi

Position de FDFA au colloque sur «l'Accompagnement sexuel»

Article publié le mercredi 5 janvier 2011 - <http://www.femmespourledire.asso.fr/>

FDFA est consultée, aussi bien au niveau de parlementaires que d'associations, pour exposer sa position sur l'« Accompagnement sexuel » pour les personnes handicapées, exprimée avant et à la suite du colloque 'HANDICAP, AFFECTIVITE, SEXUALITE, DIGNITE ' qui s'est déroulé à la Mairie de Paris le 26 novembre 2010.

Ce colloque était organisé par l'association CQFD (ceux qui font les défis) présidé par Ryadh Sallem et Véronique Dubarry, adjointe au Maire de Paris en charge de personnes en situation de handicap. Certes ce débat a eu l'intérêt de sensibiliser et de débattre sur les solutions à apporter pour une vie sexuelle et affective épanouie des personnes handicapées, alors qu'elles rencontrent de nombreuses difficultés et préjugés. Mais la question de l'accompagnement sexuel, comme réponse proposée, a été au centre des réflexions.

Les intervenant-e-s en faveur de « services sexuels » se sont efforcé-e-s d'être rassurant-e-s, les ont présentés comme une réponse parmi d'autres, ne s'adressant qu'à un petit nombre de personnes et par des « aidants sexuels » formés et sélectionnés. Mais la rémunération de ces services en fait bel et bien un acte de « prostitution » et fournir des « services d'accompagnant sexuel » aux personnes en situation de handicap est contraire à la loi française sur le proxénétisme. Certains réclament donc un « ajustement » de la loi. Le député Jean-François Chossy (UMP) prépare une proposition de loi visant à créer un statut d'aidant sexuel et à éventuellement inclure l'accompagnement sexuel dans la Prestation de Compensation du Handicap.

Cette approche a un impact qui dépasse largement le cadre du handicap et en fait un sujet de société, car elle ouvre une brèche dans la dépénalisation du proxénétisme, en contradiction avec la lutte contre la prostitution, les violences faites aux femmes et le trafic des être humains.

FDFA, qui n'a pas été conviée parmi les intervenant-e-s, a donc été à l'initiative de la mobilisation de nombreuses associations féministes et de lutte contre la prostitution pour s'opposer à un projet qui voudrait créer, en France, sur l'exemple des pays qui ont prétendu faire de la prostitution un « métier » (Pays-Bas, Allemagne, Suisse), des '*emplois*' de nature sexuelle, emplois qui, il faut le rappeler, sont dans ces pays clairement répertoriés dans la même catégorie légale que la prostitution. Une lettre ouverte a été envoyée à Véronique Dubarry avant le colloque et distribuée lors du colloque avant la pause déjeuner.

Le Président du [Mouvement du Nid](#), Jacques Hamon et Claire Desaint pour FDFA sont intervenus dans la salle pour exposer leur refus de toute marchandisation de la sexualité, d'une sexualité au rabais et de la ghettoïsation des personnes en situation de handicap. Ils ont prôné l'ouverture de l'environnement en termes de réelle accessibilité pour multiplier les échanges et rencontres.

D'autres réponses ont été évoquées par l'utilisation des nouvelles technologies : sites internet de rencontres, de réseau social entre personnes handicapées et personnes valides, site de sex-toys pour découvrir des zones de plaisir.

D'autres intervenant-e-s ont soulevé des questions éthiques et philosophiques sur la place de la sexualité dans notre société de consommation et de satisfaction immédiate des désirs. Elles/ils ont évoqué l'importance d'une vraie éducation à la vie sexuelle et affective respectueuse de l'autre.

Aucune perspective de genre n'a été intégrée par les intervenants, on a parlé de « personnes handicapées » comme si le fait d'être une femme ou un homme n'avait pas d'incidence sur l'approche de la sexualité. Et pour l'instant la demande exprimée est essentiellement masculine.

La vraie réponse, plutôt qu'un service qui risque de ghettoïser encore plus les personnes handicapées, ne serait-elle pas dans l'inclusion sociale, le changement de regard de la société sur les personnes handicapées ? Solution certes moins facile et qui suppose que tous les lieux de la vie sociale soient accessibles à tous et toutes : éducation, travail, santé, loisirs, associations, sports, politique.

Le débat reste ouvert.

LES AIDANTS SEXUELS - Contribution de FDDA au débat

Article publié le mardi 11 janvier 2011 - <http://www.femmespourledire.asso.fr/>

La société prend enfin conscience de la sexualité et de la vie affective des personnes handicapées et nous nous en réjouissons.

Mais la notion d' *aidants sexuels* est une mauvaise réponse à un vrai problème : celui des personnes lourdement handicapées qui veulent vivre leur sexualité d'hommes et de femmes dans l'authenticité et la dignité et pouvoir créer une relation amoureuse. Poser comme principe qu'il y a une sexualité spécifique des personnes handicapées qui réclame une réponse spécifique est une erreur et conduit ? une fois de plus ? à la ghettoïsation du handicap.

Le raisonnement selon lequel, 'puisque ça se fait ailleurs, ça doit se faire chez nous' est un faux syllogisme.

Le recours à des *aidants sexuels* formés et rémunérés pose fondamentalement la question de la prostitution comme réponse à de soi-disant *besoins*. On sait que la demande est essentiellement masculine et que la réponse serait essentiellement féminine. Mais même s'il s'agit d'aidants masculins, le problème demeure : celui de la marchandisation du corps, de la femme ou de l'homme. Il ne peut justifier un 'ajustement' des lois sur le proxénétisme, alors que la France est engagée dans la lutte contre les violences faites aux femmes et le trafic des êtres humains.

Ce qui manque ici, c'est une réflexion approfondie sur ce qu'est la sexualité humaine dont fait partie la sexualité des personnes lourdement handicapées, différente seulement dans ses modes de réalisation ou d'expression, ainsi qu'une recherche intelligente et ouverte sur l'accessibilité des personnes lourdement handicapées à une sexualité épanouie. En aucun cas la prostitution, quel que soit son habillage, ne peut constituer une réponse. La réponse n'est pas plus dans l'enfermement des personnes handicapées dans l'attente d'une 'prestation' supplémentaire, mais dans l'ouverture de l'environnement en termes de réelle accessibilité, pour permettre la multiplication des opportunités de rencontres, comme par exemple les lieux de loisirs.

Ce questionnement interpelle toute la société sur la sexualité : comment préparer les enfants et les jeunes à des relations sexuelles dans le respect de l'autre, à les informer des différences, quelle est la place de la sexualité dans une société de consommation et d'urgence, l'équilibre à assurer entre liberté individuelle et contraintes sociales ?

NOus partageons cette position avec le [Mouvement du Nid](#)

06/01/2011 à 14h51 - Libération

Bachelot opposée aux assistants sexuels pour les handicapés

Une proposition de loi visant à créer un statut d'aidant sexuel devrait être déposée dans le courant de l'année.

La ministre de la Solidarité et de la Cohésion sociale, Roselyne Bachelot, s'est déclarée jeudi *«rigoureusement opposée»* au recours à des assistants sexuels pour les personnes handicapées.

Interrogée lors d'une conférence de presse pour savoir si elle soutiendrait une proposition de loi qui devrait être déposée en 2011 pour rendre possible le recours à des assistants sexuel pour des personnes handicapées, Mme Bachelot a répondu: *«J'y suis rigoureusement, formellement, totalement opposée»*. *«Vous pensez que la ministre en charge du droit des femmes va soutenir un truc pareil?»*, a-t-elle demandé.

Le député UMP Jean-François Chossy, qui a été missionné par le Premier ministre pour réfléchir à *«l'évolution des mentalités et le changement du regard de la société sur les personnes handicapées»*, prépare une proposition de loi visant à créer [un statut d'aidant sexuel](#).

V. CONTRIBUTION DE BÉATRICE CASCALES ET PIERRE COLOMBANI, PLANNING FAMILIAL DE MONTPELLIER : « POURQUOI LE PLANNING FAMILIAL N'A PAS À ÊTRE POUR OU CONTRE LES ASSISTANT-E-S SEXUEL-LE-S »

Il s'agit d'abord pour le Planning Familial – en tant que mouvement d'éducation populaire et de lutte pour l'accès à une sexualité vécue sans répression, ni dépendance – de dénoncer les normes accrues en matière de sexualité qui s'exercent à l'encontre des personnes en situation de handicap, de lutter contre les discriminations dont elles souffrent, et de leur donner la possibilité d'avoir accès aux mêmes processus de socialisation et d'éducation que les autres.

Le Planning agit depuis des années auprès des personnes ayant un handicap (physique, sensoriel ou mental), au niveau national à travers des programmes de type « Réduction des Risques Sexuels », en groupe mixte et non-mixte.

Au niveau des associations départementales, de nombreuses initiatives ont été mises en place : action d'éducation à la sexualité, groupes de paroles, formation des professionnels etc. Précisons que nous agissons essentiellement auprès des personnes qui vivent en institution, et dont la vie quotidienne se déroule dans un cadre professionnalisé et plutôt réglementé, mais le débat que nous nous proposons de mener dépasse largement le « public » auquel nous avons affaire : de manière générale toute personne vivant avec un handicap se heurte au malaise qu'elle provoque auprès des autres, et peut voir sa vie affective, sexuelle, relationnelle freinée par les représentations sociales qui entourent le handicap.

Nos interventions sont destinées à créer les conditions de la parole et de la réflexion, de l'expression des émotions et du vécu autour des questions de sexualité, en respectant les personnes « là où elles en sont », avec leurs propres valeurs, et en se situant dans le cadre légal (pour le faire appliquer ou le questionner).

Si la démarche de changement social que nous visons passe de l'individuel au collectif, il passe donc par différents niveaux : organisationnel, institutionnel, et juridique, qui exigent chacun leurs propres modalités d'actions.

La question des « assistant-e-s sexuel-le-s » dépasse largement la situation des personnes qui vivent avec un handicap (qui les rend pour beaucoup dépendant d'autrui en matière d'accès à la sexualité) et nous renvoie à un débat confus :

- L'idée de professionnaliser un métier de « services sexuels contre rémunération » ressemble fortement aux revendications des groupements de personnes prostituées qui réclament un tel statut depuis de nombreuses années (nous faisons référence aux personnes prostituées qui présentent leur activité comme un choix, et non à celles issues de l'exploitation/esclavage sexuel lié à la traite des femmes et des enfants) et met à mal les positions abolitionnistes en matière de rémunération de services sexuels.
- De la même manière, proposer des services sexuels dans le cadre d'un règlement très précis (ref. référentiel assistant-e-s sexuel-le-s) nous contraint à nous questionner sur la notion de « droit à la sexualité » : qu'est ce que cela recouvre finalement en terme d'exercice d'un tel droit ?
- Enfin, il est important de préciser que la notion de sexualité n'est pas limitée aux « pratiques sexuelles » entendues comme « motivées par l'orgasme et centrées sur les organes génitaux et la pénétration »... Or, lorsque l'on parle « d'accès à la sexualité », « droit à la sexualité », il semble que la notion ne recouvre que cette deuxième acception.

Autrement dit, il s'agira de placer le débat au niveau de l'analyse politique et – plutôt que de chercher des réponses et des solutions aux problèmes – certes cruciaux – que rencontrent les personnes, nous tâcherons de poser les différents termes de ce débat et les enjeux qu'ils portent.

Il s'agit donc ici de mesurer les enjeux qui alimentent les débats autour de la mise en place d'un dispositif d'assistant-e-s sexuel-le-s auprès des personnes vivant avec un handicap. En effet, beaucoup de professionnels, de personnes concernées par le handicap nous questionnent pour connaître notre position en espérant soit que nous défendions le dispositif, soit que nous le combattions.

Nous proposons de ne pas apporter une réponse manichéenne à ces débats, non par manque de conviction, mais parce que les enjeux sont complexes et une réponse unique ne fait pas état de cette complexité et manque de... « courage politique » ;-)

Par exemple, défendre le métier « d'assistant-e-s sexuel-le-s » peut apparaître comme une réponse partielle aux difficultés que rencontrent les personnes vivant avec un handicap mais ne risque-t-il pas de produire finalement une contradiction avec les combats traditionnels de notre structure par exemple ?

Autrement dit : Qu'est ce que la mise en place d'un tel dispositif nous dit au regard de nos valeurs : avancée ou régression ? D'un côté, reconnaissance de la sexualité des personnes qui ont un handicap, de l'autre, le risque est d'occulter et évacuer le débat autour justement de la reconnaissance et l'intégration de ces personnes.

Pour organiser le débat nous pouvons imaginer trois portes d'entrée que nous travaillerons successivement, même si elles sont en réalité complètement intriquées.

1. La première porte d'entrée, la plus sensible et celle qui soulève le plus de prises de positions acharnées est la question du rapport entre assistance sexuelle et prostitution.

Y-a-t-il différence ou identité de nature entre ces deux activités? Le métier d'assistant-e- sexuel-le, est-il une forme de prostitution déguisée ou un métier « sanitaire et social » à part entière? Si l'on considère la prostitution comme un système d'exploitation patriarcal issue de la domination sexuelle du masculin sur le féminin, peut-on défendre la mise en place d'un métier d'assistant-e- sexuel-le-s ? Ou alors, le mouvement est-il prêt à reconnaître une forme de prostitution choisie, qui relève d'un accord mutuellement consenti à un service contre rémunération ?

Il s'agirait ici, de nous centrer sur :

- ➔ Le postulat initial autour de la prostitution qui est au cœur des positions abolitionniste : la sexualité est sacrée, non marchandable, et ne peut en aucun cas être considérée comme un objet ou un service donnant lieu à rémunération, mais ne doit être que l'expression d'un désir partagé entre des individus pleinement libre de leur choix... sic...
- ➔ Si l'on parvient à dépasser ce premier postulat, quelle définition de ce « métier » par exemple dans les pays où ce dispositif a été adopté, quelle formation, quel cadre légal entoure cette pratique, qu'en disent les « usagers » et les professionnel-le-s ? Ces cadres sont-ils adaptables ou non en France ? Et si l'on se situe dans une perspective de genre ?
- ➔ Quels arguments sont amenés pour assimiler le travail d'assistant-e- sexuel-le à de la prostitution déguisée, ou pour en faire un métier à part entière ?

2. La deuxième porte d'entrée tourne autour de la notion de « droit à la sexualité ». Même si l'ONU en 1993, dans la règle n°9 pour « l'égalisation des chances des personnes handicapées » mentionne le « droit à la vie affective, relationnelle et sexuelle et le droit de procréer des adultes en situation de handicap », la loi n'intervient en matière de sexualité que pour poser des interdictions.

En aucun cas il n'est question d'un *droit à la sexualité* qui sous tendrait l'idée d'un devoir de « fournir » une sexualité à tout le monde. Cette deuxième porte d'entrée, en lien avec les deux autres, permet de poser le débat en termes de valeurs et d'idéologies que véhicule la notion même de sexualité. En bref, le débat concernant les assistant-e-s sexuel-le-s renvoie nécessairement aux questions suivantes :

- ➔ Doit-on « fournir » une sexualité à des personnes qui de par leur handicap y ont un accès plus difficile ? Doit-on, du coup considérer que l'on a une sexualité libre, vécue sans répression ni dépendance dès lors que l'on est considéré comme « valide » ? Pense-t-on qu'une vie humaine sans sexualité n'est pas une vie digne d'être vécue, comme certains pensent qu'une femme qui n'a pas connu la maternité ne serait pas une femme accomplie ?
- ➔ Question cruciale : la mise en place d'une possibilité d'accès à des « assistant-e-s sexuel-le-s » est-elle la solution la plus adaptée à la situation des personnes ? Qui, par exemple, serait considéré comme « usager » légitime de ce service (les personnes qui ne peuvent se déplacer ? Celles qui ne peuvent pas bouger du tout ?). Plus concrètement : quelles alternatives possibles ? (intégration des personnes ayant un handicap, lutte contre les représentations, visibilité des personnes, décloisonnement des structures etc.).
- ➔ Quelles normes sont véhiculées en matière de sexualité, notamment auprès des personnes ayant un handicap ?

Finalement, le risque n'est-il pas de régler le problème de la sexualité des personnes vivant avec un handicap par la mise en place des « assistant-e-s sexuel-le-s », ce qui arrangerait tout le monde est ne réglerait finalement pas la question du regard social posé sur leur sexualité (« seule des personnes rémunérées accepteraient « d'avoir » ou « faire » de la sexualité avec les personnes handicapées »).

3. Enfin, la troisième porte d'entrée est celle de la situation effective actuelle en matière de sexualité des personnes vivant en institution en France qu'il faut fortement dénoncer : les inégalités dont elles sont victimes, et les différentes situations de handicap elles-mêmes qui peuvent constituer des freins à l'indépendance et parfois à l'autonomie des personnes.

Là, il s'agit d'entendre la parole des personnes directement concernées par cette question : à travers les témoignages (films par exemple) ou des interventions, il semble important de décrire les différentes situations auxquelles les personnes concernées et les professionnels sont confrontés.

- ➔ Analyses et revendications des personnes concernées : témoignages et propositions.
- ➔ Représentations du handicap et élargissement du débat à d'autres formes de handicap (les personnes bénéficiaires de l'AAH parce que séropositives etc..)

Bref, notre Mouvement a des débats beaucoup plus généraux à mener avant même de considérer qu'il faut ou non défendre le métier d'assistant-e sexuel-le. Ce « phénomène » a le mérite de poser la question de la place des personnes vivant avec un handicap dans notre société. Se centrer sur la question « assistant-e-s sexuel-le-s : prostitution ou non ? » masque cette réalité, il serait risqué de tomber dans le piège...

VI. ALTERNATIVES, DES QUESTIONS AUTOUR DES VIOLENCES ET DE L'ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ

Lien Social - n° 557 du 21 décembre 2000

Quelle sexualité pour les personnes handicapées mentales ?

À travers les désirs et les comportements sexuels des handicapés mentaux et de ce que notre société autorise en la matière, c'est toute notre démocratie et sa modernité qui est interrogée. Regard social, éthique morale, pressions familiales, hiérarchie institutionnel et procès aux travailleurs sociaux sont autant de paramètres qui attestent de la complexité d'un tel débat... Les points de vue d'Othon Printz, médecin-psychiatre, directeur de la Fondation Sonnenhof à Bischwiller (Bas-Rhin) et conseiller médical de l'UNAPEI, et de Nicole Diederich, chercheuse au CNRS

La sexualité des personnes handicapées mentales interroge autant les institutions qui les prennent en charge que les familles... et au-delà, notre société. Pourquoi ?

Othon Printz : Votre questionnement rejoint le cycle de ces interrogations qui hantent épisodiquement nos esprits. Durant fort longtemps, les handicapés étaient considérés comme le fruit d'une liaison entre un démon masculin et une femme (incube) ou une diablesse venant la nuit s'unir à un homme (succube). La sexualité de ces « monstres » ne pouvait qu'être bestiale. Ces « images primordiales » alimentent toujours nos angoisses. Prenons-en conscience plutôt que de nous laisser piéger par elles dans l'élaboration d'une idéologie ou d'une éthique.

Il me semble que toute éthique relative à la sexualité de la personne handicapée ne peut être initiée qu'à partir d'une autre écoute en profondeur : celle des pulsions exprimées par la personne handicapée elle-même. Or, toutes celles et tous ceux qui ont été amenés à côtoyer longtemps des personnes, même très profondément handicapées, savent qu'en elles se trouve inscrit le désir d'aimer et d'être aimées. Il faut sans cesse rappeler ça : désir d'aimer et d'être aimé.

Nicole Diederich : En effet, la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales » a toujours été perçue comme inacceptable socialement voire comme un fléau s'agissant de sujets déficients légers. Cela a abouti, dans certains régimes démocratiques (USA, Suède) à la stérilisation massive de personnes présentant des troubles mentaux, ou considérées comme inutiles socialement, et à leur extermination pure et simple par le régime nazi. En France, une solution pratique et répandue dans les institutions a été d'organiser l'absence de possibilité de relations hétérosexuelles, par la création d'établissements non mixtes ou par une castration chimique.

Je voudrais dire un mot du facteur économique. Il se trouve que lorsqu'est posée la question de la parentalité pour des personnes qui vivent en couple et qui pourraient réaliser leur désir d'avoir un enfant si elles étaient accompagnées, la question du coût de cette prise en charge suit inévitablement de très près les autres considérations : médicales (la santé des personnes) ou éthiques (le bien de l'enfant à naître). Et il faut bien constater que les pouvoirs publics ne font pas ce qu'il faut.

La fragilité de beaucoup de déficients intellectuels les expose à des violences sexuelles, je pense notamment à celles qui peuvent se produire en milieu institutionnel. Quelle est l'attitude à recommander aux professionnels ?

Othon Printz : La loi, en la matière, semble claire. L'article 434-3 du code pénal réprime « la non-dénonciation de mauvais traitements ou privations infligés à un mineur de moins de 15 ans ou à une personne particulièrement vulnérable (qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse). » En son article 226-14, le code va même plus loin puisqu'il dit que la loi sur le secret professionnel n'est pas applicable à celui qui informe les autorités médicales et administratives, mais aussi directement les autorités judiciaires, des sévices ou privations infligés aux personnes citées plus haut. Entre la loi qui édicte sans beaucoup de nuances et la multiplicité ou la complexité de la réalité du terrain, quel monde ! Dénoncer, oui. Mais quoi précisément dénoncer ? Qui dénoncer ? L'individu qui commet ce qui apparaît comme délit aux yeux d'un autre ou l'institution qui n'a pas fixé clairement les règles à ne pas franchir ? En établissement, à qui appartient-il de recueillir les dénonciations ? Qui décide in fine s'il faut transmettre ou non vers l'extérieur ? Si le directeur décide de traiter la question intra muros un éducateur peut-il, (doit-il ?) s'adresser directement au procureur ?

Quelles devraient être, selon vous, les « lois essentielles » ou les décisions urgentes que les autorités de tutelle (DASS etc.) pourraient impulser en ce domaine ?

Othon Printz : En cas de suspicion ou d'accusation de sévices sexuels dans le cadre d'une institution, les établissements devraient en premier lieu référer à l'autorité administrative c'est-à-dire aux services du préfet ou du président du conseil général. Ce premier recours produira un nouvel examen – cette fois externe – de la situation. La transmission à l'ordre judiciaire, s'il y a lieu, ne devrait intervenir qu'après.

Nicole Diederich : D'accord, mais il me semblerait dangereux, et je rejoins en cela le Dr. Stanislas Tomkiewicz, d'envisager

des mesures juridiques spéciales pour les personnes handicapées mentales concernant leur sexualité. On ne peut songer à mettre en place une loi d'exception car ce serait bafouer leur appartenance à la communauté humaine. Par contre, il serait utile et urgent de mettre en place des espaces de réflexion sur ces questions et des groupes de paroles d'usagers ainsi que d'inscrire ce type de problème dans les formations des professionnels. Il serait utile également de débloquent des crédits pour que les institutions puissent se donner les moyens de mettre en place des actions d'éducation sexuelle et de prévention du sida, telles que préconisées par la circulaire DAS de décembre 1996. Le rapport de l'IGAS (1998) insistait également, pour les populations handicapées, sur la mise en place d'une politique de santé publique et de recherche sur ces questions.

Comment les professionnels doivent-ils « organiser » la vie, l'information, l'éducation.. sexuelles ?

Nicole Diederich : Des procès, réels ou d'intention, peuvent pourrir la vie institutionnelle. Je pense, par exemple et j'insiste, au harcèlement moral dont peuvent être victimes des professionnels qui jugent nécessaire de faire des actions de prévention du sida envers certaines personnes handicapées accumulant des facteurs de vulnérabilité. La double contrainte est majeure : d'un côté, ils peuvent se voir interdits par la direction ou les parents de faire ce type d'action ou même accusés d'incitation à la débauche. Et, d'un autre côté, leur devoir moral leur ferait considérer leur inaction en la matière comme une forme de non-assistance à personne en danger.

Enfin, il y a double contrainte permanente que rencontrent particulièrement les éducateurs de foyer. La vie sexuelle des résidents est souvent régie par un règlement intérieur où les interdits prédominent. Lorsqu'un couple se forme, les éducateurs sont placés entre le marteau et l'enclume et ont beaucoup de mal à savoir ce qu'ils doivent faire. Doivent-ils rapporter la situation à la direction afin qu'elle sévise ? Doivent-ils « organiser » cette sexualité à l'extérieur de l'établissement, dans des hôtels, par exemple ? Doivent-ils « fermer les yeux » et monter bruyamment les escaliers pour prévenir qu'ils arrivent... ? Ils sont coincés entre des exigences et une réalité qui se contredisent et ils doivent faire avec dans une grande solitude, le plus souvent, car il semble qu'il ne soit pas toujours facile de parler de ce genre de problème lors des réunions d'équipe. Ils doivent donc souvent se débrouiller seuls et, sur un sujet aussi tabou, aussi délicat, aussi grave de conséquences possibles, il faut bien admettre que ce n'est pas simple.

D'une part, il serait déjà nécessaire de rompre avec la loi du silence sur tout ce qui touche à la sexualité des usagers. D'autre part, bien qu'ils encourent le risque de voir leur emploi mis en cause, il s'agirait de savoir pour qui ils travaillent, à qui ils doivent les services pour lesquels ils sont payés : aux usagers ? A l'institution, à la pérennité de celle-ci en l'état ? Aux familles... ? Les trois ne sont peut-être pas inconciliables, mais lorsque cela est le cas ces questions se posent vraiment. Il s'agirait donc d'éclaircir un certain nombre de points, de travailler plus dans la transparence, avec sa propre fragilité et ses propres problèmes en la matière. Quant aux concepts qui doivent régir leur action en matière de sexualité, ils restent à élaborer car on a longtemps ignoré cette question, mais je pense qu'il faut s'appuyer prioritairement sur les concepts de respect et de responsabilité. Car il faudrait en finir également avec la culpabilisation, qui me semble fréquente dans ce secteur, à tout propos et hors de propos, et qui aboutit, au bout du compte, à une déresponsabilisation préjudiciable à tous.

Propos recueillis par Guy Benloulou

La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution : un cadre de référence pour un projet éducatif

André Dupras (professeur au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal)- In « Handicap, revue de sciences humaines et sociales » n°83 – 1999

Face aux manifestations sexuelles des personnes handicapées mentales, les réponses apportées visent le plus souvent à contenir les expressions de la sexualité et à protéger contre les abus exercés ou subis. Ces actions éducatives s'actualisent à partir d'une conception négative de la vie sexuelle des personnes handicapées mentales. Ces dernières sont perçues comme des êtres innocents incapables d'une vie sexuelle autonome. Une vision positive de l'innocence, conçue comme une absence de malice et une recherche de bien-être, conduit à envisager une éducation sexuelle positive visant à permettre l'épanouissement sexuel. Le nouveau défi des parents et des intervenants consiste à améliorer la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales.

Depuis au moins deux décennies, du moins au Canada et aux États-Unis, nous assistons à un déploiement d'initiatives pour instaurer une éducation sexuelle explicite pour les personnes handicapées mentales résidant en institution⁽¹⁾. Ces interventions témoignent de la volonté des responsables de services de protéger les personnes qui sont à leur charge contre les problèmes suscités par l'exercice de la sexualité, entre autres les comportements sexuels inadaptés, les abus sexuels, les grossesses non désirées, les maladies transmises sexuellement et le sida. Ces programmes cherchent à faire acquérir des savoirs dans le but de prévenir les troubles sexuels reliés à l'expression de la sexualité et de promouvoir la santé sexuelle⁽²⁾.

Le souci de préserver la santé et la vie des personnes handicapées mentales, par l'adoption de précautions en matière de sexualité, conduit inexorablement à s'interroger sur leur vie sexuelle : existe-t-elle vraiment ? a-t-elle un avenir ? Les personnes handicapées vivant en institution manifestent un moins grand intérêt à l'égard de la sexualité comparativement à celles résidant en milieu extra-institutionnel (voir Kempton & Carelli, 1981). Est-ce une différence de « nature » ou de « culture » ? Selon un premier point de vue, les personnes placées en institutions auraient une sexualité déficitaire, amoindrie, à cause de carences cognitives et socio-affectives graves. Selon un second point de vue, elles vivraient dans un environnement répressif et asexualisant qui serait grandement res-

pensable de les maintenir dans un état d'innocence sexuelle.

Les intervenants qui adhèrent davantage au modèle « naturel » ont tendance à poser des gestes pour déssexualiser les personnes handicapées mentales. Il s'agit de faire exister la sexualité le moins possible en imposant des restrictions sévères à l'expression de la vie sexuelle par l'intermédiaire de règles oppressives de fonctionnement de l'établissement. Ils sont convaincus que les personnes handicapées mentales ne doivent pas avoir de désir sexuel, ni avoir d'activités sexuelles. Leur vie sexuelle n'a pas de devenir. Nombre de personnes espèrent la réalisation d'un dessein caché qui consiste à faire mourir la sexualité des personnes handicapées mentales. Nous tenterons de montrer que cette visée repose sur la conviction que les personnes handicapées mentales sont des êtres innocents incapables d'assumer leur vie sexuelle.

Les tenants du modèle « culturel » s'opposent à l'oppression de la sexualité à partir du principe suivant : « On ne naît pas asexué, on le devient. » Le grand défi des promoteurs de l'éducation sexuelle explicite auprès des personnes handicapées mentales consiste à amoindrir les résistances en tentant de convaincre des décideurs que, d'une part, la sexualité existe chez ces personnes et que, d'autre part, il s'agit non seulement de la préserver mais également de la développer à partir d'apprentissages progressifs. En premier lieu, il faut permettre aux personnes handicapées

mentales d'avoir une existence sexuelle, d'avoir une histoire sexuelle. Faire exister la sexualité signifie de rendre possible son exercice, de l'actualiser en paroles et en actes, de la modifier suite à des apprentissages et à des expériences. La faire exister consiste aussi à l'enrichir puisque son extrême pauvreté devient une anticipation de sa mort. En second lieu, la sexualité doit s'orienter vers un accomplissement, vers l'atteinte d'un bonheur sexuel. L'éducation sexuelle a pour objectif ultime un mieux-être sexuel. Pour expliciter cet objectif de l'éducation sexuelle, nous allons utiliser le concept de qualité de vie sexuelle qui sera défini en plus de montrer ses applications, entre autres pour l'éducation à la sexualité des personnes handicapées mentales, et pour la formation des parents et des intervenants.

DE L'INNOCENCE À LA QUALITÉ DE VIE SEXUELLE

Le terme « innocence » possède une connotation péjorative. On l'emploie souvent pour exprimer notre mécontentement à l'endroit d'une personne qui fait des niaiseries : « Ah qu'il est innocent ! » va-t-on s'exclamer. Cette personne nous exaspère par ses idioties qui témoignent d'une profonde ignorance et d'une grande naïveté. Le mot « innocence » adopte toutefois une connotation positive si on se réfère à son étymologie : ce mot désigne celui qui ne nuit pas. L'innocence représente l'état de celui ou de celle qui ne fait pas de mal, qui est sans malice. Pour introduire la notion

de qualité de vie sexuelle, nous allons interroger le sens adopté par le mot « innocence » quand il est associé à la sexualité.

La vision négative de l'innocence

On se sert encore de l'expression « innocent » pour nommer une personne handicapée mentale que l'on perçoit comme un idiot. L'état d'innocence reconnue aux personnes handicapées mentales s'étend à l'ensemble de leur personnalité, y compris la sexualité. Leur innocence sexuelle s'exprime aussi bien lorsque la sexualité fait défaut que lorsqu'elle se vit avec excès⁽³⁾. D'une part, on s'imagine que les personnes handicapées mentales ne sont pas intéressées par la sexualité ; leur vie sexuelle est inexistante puisqu'elles sont condamnées à rester des enfants toute leur vie. Les personnes qui s'en occupent vont les maintenir dans l'ignorance sexuelle, les garder vierges donc innocentes. D'autre part, on les perçoit comme des obsédés qui cherchent à satisfaire leurs besoins sexuels excessifs et incontrôlables. Là encore, on les imagine comme des enfants amoraux qui ne connaissent pas le bien et le mal ; elles n'ont pas conscience de la gravité de leurs actes sexuels qui peuvent être violents. Elles ne se sentent pas coupables de vivre une sexualité débridée. Il s'agit d'une amoralité dont elles ne sont pas responsables ; elles sont innocentées des actes sexuels dépravés qu'elles posent. Elles ne sont pas des criminels mais bien des victimes de leur handicap. Les personnes qui s'en occupent auront le devoir de les surveiller et de gérer leur sexualité à leur

(1) Voir à ce sujet le bilan des programmes d'éducation sexuelle destinés aux personnes handicapées mentales réalisé par Trudel *et al.* (1995).

(2) L'Organisation mondiale de la santé a proposé la définition suivante de la santé sexuelle : « La santé sexuelle est l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué, réalisée selon les modalités épanouissantes qui valorisent la personnalité, la communication et l'amour » (OMS, 1975, p. 6).

(3) Nous avons conçu cette description négative de la vie sexuelle des personnes handicapées mentales en nous inspirant des travaux de Dupras (1994), Desaulniers et Boutet (1995), Giami (1987) et Lavigne (1996).

place. Il s'agit de les aider à domestiquer leurs pulsions sexuelles et à adopter des comportements sexuels normalisants.

Cette conception négative de l'innocence sexuelle des personnes handicapées mentales véhicule une vision pessimiste de leur sexualité ; on s'attend à ce que cette dernière tourne mal si elle se manifeste. On les considère incapables d'une véritable vie sexuelle puisqu'elles ne peuvent pas réussir les trois démarches essentielles à l'atteinte d'une sexualité adulte ⁽⁴⁾ :

Premièrement, elles sont condamnées à vivre sous la dépendance de leurs parents ou de leurs substituts. Elles ne sont pas reconnues capables de se séparer de ceux-ci pour fonder un foyer. L'obligation d'être sous la tutelle parentale et leur immaturité sexuelle les amènent à vivre une sexualité dirigée vers leurs parents, à s'enfermer dans une dynamique sexuelle incestueuse. Voilà ce qui inquiète et embête les parents et leurs substituts : l'expression de la sexualité provoque un inconfort chez les parents et une frustration chez leur enfant qui se verra brimé.

Deuxièmement, on doute que les personnes handicapées mentales puissent trouver une compagne ou un compagnon approprié(e) pour former un couple heureux et durable. Si elles sont capables de sortir du giron familial, il n'est pas évident qu'elles puissent établir des relations extra-familiales satisfaisantes. Leur handicap les pousse à réduire l'amour à un instinct, à transformer leur partenaire en un objet

sexuel. Elles ne sont pas capables de vivre une sexualité prenant la forme d'une rencontre véritable et d'une communication authentique avec l'Autre.

Troisièmement, on ne croit pas que les personnes handicapées mentales puissent authentifier une union sexuelle en ayant une progéniture. On ne leur reconnaît pas les compétences et les capacités de s'occuper d'un enfant, d'en prendre soin et de l'éduquer. Leur union est stérile : elle ne peut pas déboucher sur la procréation ⁽⁵⁾.

Les parents et les intervenants qui s'occupent des personnes handicapées mentales auront tendance à préserver leur innocence sexuelle en niant la sexualité. Elles chercheront ainsi à retarder le plus possible son émergence ; elles angoïsseront en attendant sa venue possible. Somme toute, elles espèrent son absence. Si la sexualité apparaît, elles souhaiteront sa mort rapide en procédant à une antisexualisation associée à une déssexualisation. La sexualité des personnes handicapées mentales va souvent se développer dans la déception et la honte. Les personnes responsables verront leurs anticipations se confirmer : elles seront déçues de l'incapacité du jeune handicapé à assumer sa vie sexuelle. Elles vont l'amener à développer une honte de la sexualité, l'inciter à ne pas laisser passer la pulsion sexuelle, de ne pas la satisfaire. Elles vont lui suggérer, plus ou moins subtilement, d'abandonner une sexualité destructrice dont l'exercice lui sera néfaste aussi bien pour elle que pour les autres.

(4) Il s'agit d'exigences ancestrales que l'on retrouve clairement formulées dans *La Sainte Bible* : « C'est pourquoi l'homme quitte son père et sa mère et s'attache à sa femme, et ils deviennent une seule chair » (Genèse, 2, 24).

(5) Le refus des parents de reconnaître la capacité de leur enfant à assumer ces trois démarches les ont motivés à demander la stérilisation (Dupras, 1982).

Le sacrifice de la sexualité de la personne handicapée mentale sera justifié pour assurer son bien-être. On apaisera sa conscience en essayant de convaincre tout le monde, y compris la personne brimée, que l'énergie sexuelle dérivée est canalisée et investie dans des objectifs non sexuels de développement personnel et d'intégration sociale ⁽⁶⁾. Cette force négative et destructrice est transformée en énergie positive et constructive. Ce qu'elle perd en jouissance sexuelle, la personne handicapée mentale le regagne en croissance personnelle et en reconnaissance sociale.

Plus d'un conviendront qu'il est difficile de faire mourir la sexualité ou de la remplacer. Les tentatives de la chasser ou de l'enchâsser aboutissent généralement à l'échec : elle revient et perturbe encore plus l'équilibre psychique. Les personnes handicapées mentales sont souvent des êtres frustrés à qui on ne donne pas accès à la sexualité. Son absence active le désir sexuel et engendre des réactions de mécontentement.

La qualité de vie sexuelle : un état d'esprit

L'expression « être innocent » désigne également une personne qui n'est pas mal-faisante, ni dangereuse pour elle-même et pour les autres. L'innocence sexuelle signifie de ne pas se servir de la sexualité comme moyen pour manipuler ou subjuguier l'Autre. Il s'agit plutôt de s'en servir

pour faire le bien, pour se faire et faire plaisir, pour s'épanouir et grandir. L'innocence sexuelle ne rime plus avec abstinence sexuelle ; elle ne réside pas dans la présence ou l'absence de relations sexuelles, mais plutôt dans les motivations qui poussent la personne à avoir ou ne pas avoir des rapports sexuels. Ainsi, on peut accepter ou refuser de s'engager dans des activités sexuelles pour perturber ou préserver l'intégrité de son partenaire. L'innocence sexuelle implique que l'on s'abstienne ou l'on s'engage dans une activité sexuelle pour son bien-être et celui de son partenaire. Le nouveau défi pour les parents et les éducateurs n'est plus de préserver la virginité des personnes handicapées mentales ni de les « déniaiser » en leur faisant vivre des expériences sexuelles, mais plutôt d'améliorer leur qualité de vie sexuelle.

La qualité de vie est en train de devenir un concept clé dans l'organisation de services offerts aux personnes handicapées mentales ⁽⁷⁾. Cette notion suggère un changement de mentalités et de comportements, en mettant l'accent sur l'optimisation des services (la valorisation des composantes positives de la vie) et l'enrichissement des bénéficiaires (l'amélioration de leurs conditions de vie matérielle, physique, psychologique et sociale). Il devient alors avantageux et impérieux d'utiliser la notion de qualité de vie comme pierre angulaire du paradigme qui guidera les interventions en matière de sexualité en milieu institutionnel.

(6) L'idée d'une conversion de l'énergie sexuelle en force vitale servant à la guérison est encore très populaire dans le domaine de la réhabilitation. À ce sujet, Green (1993) rapporte une anecdote intéressante : quelques mois après la découverte de son cancer, Freud s'est fait ligaturer les canaux déférents dans l'espoir que, conservant son énergie sexuelle, il pourrait mieux lutter contre la maladie.

(7) Pour attester de l'importance grandissante de la notion de qualité de vie en déficience mentale, mentionnons que six chapitres du livre de Ionescu (1995) sont consacrés à ce sujet.

L'utilisation du concept de qualité de vie pose un problème puisqu'il renvoie à une multitude de notions et de concepts liés aux systèmes de pensée et de valeurs de leurs auteurs. Cette situation n'est pas catastrophique si l'on conçoit que toute action peut mener à une amélioration de la qualité de vie sexuelle (QVS). Il s'avère alors inutile de définir la QVS, de la concrétiser dans une démarche éducative ou thérapeutique qui est en lien direct avec la définition énoncée. Ainsi la QVS serait la résultante « naturelle » de toute intervention visant le bien-être général des personnes handicapées mentales.

Cette perspective possède l'inconvénient de cantonner le projet de la QVS dans le mystère. On n'arrive pas à savoir comment ces interventions contribuent au développement de la QVS. Il est également difficile de connaître la nature des acquisitions réalisées. Les intervenants ne sont pas motivés à expérimenter des approches nouvelles qui viseraient spécifiquement l'amélioration de la QVS. Une vision claire et définie de la QVS s'impose pour formuler des apprentissages et des aménagements précis qui permettront l'atteinte de l'objectif fondamental. Cette exigence nous a motivé à formuler la définition suivante de la qualité de vie sexuelle : « un état de mieux-être sexuel qui s'exprime par l'adoption d'un style de vie individuel et relationnel qui permet de satisfaire ses besoins sexuels d'une manière épanouissante » (Dupras, 1997b, p. 341).

Au lieu de se rabattre sur une définition et une organisation excessivement déterminées, il est préférable de développer un état d'esprit propice à l'adoption d'un système ouvert et intégrateur qui permet, à la fois la

planification et l'exploration, la recherche d'acquisition de savoirs et d'un art de vivre en matière de sexualité. Cet état d'esprit ne pousse pas seulement les intervenants à faire adopter des comportements sexuels potentiels et éventuels qui seront sécuritaires et adaptés socialement ; il faut aussi chercher à rendre possible, ici et maintenant, une sexualité de qualité. Les intervenants doivent se mettre d'accord quant aux points essentiels, non seulement par rapport aux comportements sexuels souhaités, mais également aux aménagements et aux activités à organiser pour faire exister la sexualité et l'améliorer dans un contexte institutionnel.

LA QUALITÉ DE VIE SEXUELLE EN MILIEU INSTITUTIONNEL

L'institution peut être définie comme un ensemble organisé de rapports entre les individus comprenant des structures, des règles, des coutumes et des pratiques. Le fonctionnement sexuel de l'utilisateur handicapé mental possède une part instituée : il intègre des valeurs et des normes sociales qui régissent sa vie sexuelle. L'utilisateur possède aussi ses propres façons de fonctionner en puisant dans ses aspirations et ressources personnelles. Deux options s'affrontent : l'institution peut imposer la réalité sociale à l'utilisateur ou l'encourager à s'affirmer. Ainsi l'institution oscille entre le risque de sclérose de l'institué (sa vie sexuelle se fige et s'atrophie) et l'inflation instituante (sa vie sexuelle est expansive et exubérante). La notion de qualité de vie sexuelle cherche à maintenir une tension dialectique entre ces deux extrêmes.

L'institutionnalisme et ses effets négatifs sur la sexualité

L'institution normalise la sexualité en mettant en place des règlements institutionnels. Le résident d'un établissement doit se soumettre à un minimum de normes et de prescriptions collectives indispensables au bon fonctionnement de l'institution. L'absence de repères clairement énoncés peut être déstabilisant pour les usagers et les intervenants confrontés à des transgressions sexuelles.

La régulation des conduites sexuelles en milieu institutionnel produit des effets pervers, des formes de psychopathologie de la vie sexuelle⁽⁸⁾. Christine Inchauspe (1997) témoigne des effets pathologiques de l'interdit formel de l'acte sexuel dans un foyer d'hébergement pour adultes déficients intellectuels : « Cette interdiction est illustrée concrètement par l'organisation du lieu : pavillons d'hommes, studios de filles. Cette séparation entre les hommes et les femmes entraîne l'apparition de pratiques homosexuelles ou masturbatoires (palliatif déviant ou pratiques de compensation) furtives, car l'interdit peut, à tout moment, être rappelé. Cela tend à disparaître, notamment au Cottage, avec les locaux individualisés » (p. 117).

L'institution demande aux résidents de se conformer à l'interdit sexuel, ce qui aura pour conséquence de les dépouiller d'un pan plus ou moins important de leur vie sexuelle. Dans cette foulée, les intervenants peuvent développer des projets oppressifs appliqués à tous. L'institutionnalisme constitue un mécanisme qui impose de se

modeler aux habitudes institutionnelles, ce qui a pour effet de détériorer la qualité de vie sexuelle des résidents. Ainsi leurs comportements sexuels deviennent standardisés par le fait d'une obéissance aux règlements rendus difficiles à transgresser. L'établissement peut s'enliser dans un certain nombre d'habitudes qui sont un frein à l'épanouissement sexuel du résident.

L'excès d'interdits auxquels sont soumis les usagers et le contrôle minutieux de leur intimité constituent des formes particulières de violences institutionnelles. Ces dernières sont acceptées, voire même jugées indispensables (pour le bien de tous) pour assurer une cohésion sociale et une sécurité nécessaire à la gestion de la vie institutionnelle. Un premier geste pour prévenir et faire régresser ces violences institutionnelles consiste à se demander si les règlements et les pratiques constituent des entraves au développement sexuel. Éliane Corbet (1994) propose la définition suivante des violences en institution : « entre dans le champ de la violence institutionnelle tout ce qui contredit et contrevient aux lois du développement (le développement est ici entendu dans ses différentes dimensions, psychoaffective, cognitive, physique, sociale), tout ce qui donne prééminence aux intérêts de l'institution sur les intérêts de l'enfant » (p. 68).

Les intervenants ont souvent tendance à imposer des règles sévères, à recourir à des violences institutionnelles par défaut ; ils ne savent pas quoi offrir d'autres aux résidents. Les sentiments d'incompétence des intervenants en matière d'accompagnement des résidents dans leur vie sexuelle, l'ab-

(8) Oury (1990) rappelle que l'institution construit des façons d'être assez stéréotypées qui engendrent des pathologies : « Il me semble important de toujours redire que toute vie en collectivité est pathogène » (p. 9).

sence d'un projet institutionnel en cette matière les portent à se rabattre sur la réglementation de la sexualité, sur son uniformisation, en proposant à tous de s'adapter à l'institution et de modeler sa sexualité sur les normes régissant la collectivité. Ils s'imaginent que c'est la seule façon pour que les résidents puissent assumer leur vie sexuelle.

L'institutionnalisation de la qualité de vie sexuelle

Il importe de nuancer nos récriminations contre l'oppression sexuelle exercée en institution. Il ne s'agit pas d'une situation homogène et généralisée. Les établissements et les intervenants n'ont pas tous une vision négative de la sexualité et n'adoptent pas tous des dispositions institutionnalistes. Les intervenants ont évolué depuis deux décennies (voir Kempton & Kahn, 1991), surtout grâce à l'adhésion à la théorie de la valorisation des rôles sociaux ; cette dernière met l'accent sur l'amélioration de l'image sociale des personnes handicapées mentales et de leurs compétences. À partir de cette perspective, ils perçoivent des effets pervers de l'institutionnalisme. Ils arrivent à se demander comment améliorer le système établi dans leur institution pour induire une émancipation sexuelle des résidents. La notion de qualité de vie sexuelle présente des considérations positives qui peuvent donner un sens aux actions professionnelles, agir sur les représentations de la vie sexuelle des résidents, donner des moyens pour changer la vie institutionnelle.

L'une des fonctions de l'institution est d'assurer le bien-être sexuel de l'institué en introduisant des changements dans les façons d'être et de faire des intervenants. Il

importe de déterminer les pratiques d'accompagnement qui améliorent la qualité de vie sexuelle et de les institutionnaliser. Les intervenants sont appelés à s'investir dans une démarche les amenant à s'interroger sur leurs pratiques et de les modifier, si nécessaire, pour maintenir, voire même améliorer, la qualité de vie sexuelle des usagers. L'analyse des actions et la création de nouvelles pratiques constituent des antidotes à l'institutionnalisme.

L'accompagnement de la vie sexuelle des résidents peut prendre la forme de projets particuliers à réaliser. À titre d'exemple, les intervenants peuvent se pencher sur le comportement inadéquat de masturbation d'un résident. Il se peut que ce dernier adopte un comportement de masturbation problématique pour lui (ex. : risque de se blesser) et pour les personnes de son entourage (ex. : non-respect de l'intimité). Le défi que peuvent se donner les intervenants consiste à choisir une approche positive dans le but d'améliorer la qualité de vie sexuelle du résident (voir Dupras, 1996). Il s'agit non seulement d'accepter la masturbation en privé et de la corriger pour éviter les perturbations individuelles et collectives, mais également de s'assurer qu'elle contribue à son bien-être sexuel. Les intervenants pourraient discuter de ce comportement lors de rencontres d'équipe pour se questionner sur la valeur de la masturbation et sa place dans l'économie psychique du résident.

L'amélioration de la qualité de vie sexuelle se réalise à travers différents projets particuliers destinés à s'intégrer dans un projet d'ensemble appelé projet de vie sexuelle. À partir de l'évaluation des besoins des résidents, il s'agit de concevoir et de mettre en œuvre des micro-projets qui s'incorporent dans un projet de vie sexuelle

global. Par celui-ci, l'établissement exprime sa volonté de procéder à des changements pour supporter les projets d'amélioration de la qualité de vie sexuelle. Ces changements sont institutionnalisés pour inscrire l'accompagnement de la vie sexuelle dans les pratiques professionnelles. L'accompagnement quotidien qui se traduit en terme de présence, d'écoute et de conseils permet de redonner au résident une identité sexuelle puisqu'il le reconnaît comme un être sexué animé de désirs et d'aspirations sexuels.

Le projet de vie sexuelle en institution représente une démarche vers l'amélioration de la qualité de vie sexuelle chez les résidents. L'atteinte de cet objectif ne se limite pas à mettre en place des pratiques d'accompagnement ; elle implique aussi de trouver des solutions à un cadre de vie et des conditions de vie qui ont pour effets d'amoindrir la qualité de vie sexuelle des résidents. Il arrive souvent que ces derniers ont de la difficulté à trouver des lieux privés pour vivre des moments d'intimité. Il va sans dire que la vie sexuelle en milieu institutionnel soulève un dilemme : comment avoir une vie privée dans un milieu public ? D'une part, les résidents doivent trouver un petit coin peu fréquenté où ils pourront passer à l'acte sans déranger ni être dérangé. D'autre part, les intervenants doivent respecter l'intimité des résidents capables d'une relation sexuelle consentie. Les efforts pour humaniser les institutions impliquent d'aménager les programmes d'activités et les structures institutionnelles pour permettre l'existence de moments d'intimité et la présence de lieux de vie sexuelle.

LA PÉDAGOGIE DE LA QUALITÉ DE VIE SEXUELLE

La notion de qualité de vie sexuelle nous incite à introduire la diversité et de ne pas réduire son projet à une formule unique et exclusive. Il ne faut pas tomber dans le piège de vouloir définir et préciser une fois pour toute la QVS, ses objectifs et ses moyens, car nous risquons de nous enfermer dans des carcans sclérosants. Il serait contraire à l'esprit de la QVS d'être obnubilé par une taxonomie des compétences sexuelles à acquérir. Il serait même hasardeux de se lancer, corps et âme, dans des programmes d'activités superstructurés qui mettent l'accent uniquement sur l'acquisition de savoirs sexuels spécifiques ; ces effets peuvent avoir des répercussions contraires à la QVS.

Les principes éducatifs de la qualité de vie sexuelle

Pour mieux percevoir ce que signifie cette nouvelle référence éducative, nous allons dégager ses principales caractéristiques :

1. La qualité de vie sexuelle renvoie à un processus dynamique plutôt qu'à un état statique

Au plan culturel, le bien-être sexuel n'est pas figé dans des valeurs et des pratiques immuables. Au contraire, ses configurations sont susceptibles de changer au bon gré des fluctuations des opinions et des représentations de la sexualité. Prenons comme exemple la masturbation. Au XVIII^e siècle, le D^r Tissot a propagé l'idée que la masturbation était malsaine ; elle entraînait

un mal-être pouvant conduire à la mort⁽⁹⁾. Les traités actuels de sexologie soulignent qu'il est devenu obsolète de rendre la masturbation responsable de troubles physiques et psychologiques. Au contraire, on lui reconnaît de plus en plus de bienfaits qui contribuent à l'amélioration de la qualité de vie sexuelle. Selon Tremblay (1992), la masturbation favorise une décharge de tension sexuelle, un apprentissage de la communication et le développement d'une meilleure socialisation. Les vertus maintenant reconnues à la masturbation expliquent, en bonne partie, pourquoi les intervenants en santé mentale adoptent des attitudes permissives à l'égard de ce comportement (voir Dupras, 1996). Jadis considérée comme dangereuse pour la santé, la masturbation a changé de statut pour devenir bénéfique.

2. La qualité de vie sexuelle témoigne de la complexité plutôt que de la simplicité de la sexualité

Les tentatives pour améliorer la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales révèlent rapidement les multiples composantes de la sexualité qui est déterminée par plusieurs compléments. Les interactions entre ces différents éléments ne

s'effectuent pas toujours dans l'harmonie mais également dans des rapports conflictuels. La sexualité possède un caractère ambigu : elle peut aussi bien favoriser l'épanouissement de l'être humain que provoquer sa déchéance. Ainsi, la sexualité peut constituer une voie d'accomplissement de soi, de découverte de soi et d'intégration sociale pour des personnes handicapées mentales⁽¹⁰⁾. Pour d'autres, il s'agit d'expériences hasardeuses qui tournent mal⁽¹¹⁾. Il s'agit d'amener les personnes handicapées mentales à jouir de la sexualité sans y sombrer.

3. La qualité de vie sexuelle s'inscrit dans une démarche d'autonomie plutôt que dans une perspective de normalisation

Les parents et les éducateurs adoptent généralement une position plus ou moins stricte à l'égard de la sexualité en se donnant des règles morales. La plupart du temps, ils se réfèrent à la norme sociale : la ligne de conduite choisie face à un comportement sexuel correspond à ce qui est permis ou interdit en société. Les limites et les repères sont nécessaires pour aider la personne handicapée mentale à développer de bonnes habitudes sexuelles, à bien se conduire socialement. Le but recherché est

de faire apprendre des comportements sexuels normaux⁽¹²⁾. Cependant ces derniers n'assurent pas automatiquement la qualité de vie sexuelle⁽¹³⁾. La recherche du bien-être ne consiste pas à lier les personnes handicapées mentales par des habitudes sexuelles et des mises en formes sexuelles, mais de les délier pour mettre en place et articuler des pratiques épanouissantes de vie sexuelle. Dès lors, il faut reconnaître que l'amélioration de la qualité de vie sexuelle suppose de repousser et de dépasser les limites afin d'expérimenter ses potentialités et de fixer ses propres interdits et permissions. La qualité de vie sexuelle ne se réduit pas à ce qui est accepté socialement ; elle invite les personnes handicapées mentales à s'approprier leur sexualité, à développer une morale sexuelle la plus autonome possible.

4. La qualité de vie sexuelle se définit comme le produit d'une stimulation et non pas d'une répression

Pour assurer son équilibre personnel et son intégration sociale, la personne handicapée mentale doit apprendre et accepter qu'il est impossible d'assouvir, totalement

et sans borne, ses désirs sexuels. Elle doit réprimer certaines pulsions sexuelles, s'imposer des interdits : ces restrictions lui permettent de développer une plus grande maturité sexuelle. Malgré le rôle positif joué par les interdits, la qualité de vie sexuelle ne peut pas être fondée sur la répression. Il ne s'agit pas seulement d'apprendre à contenir la sexualité, il faut également lui permettre de s'exprimer et de s'expérimenter. Si le développement intellectuel et socio-affectif de la personne handicapée mentale exige une stimulation précoce, le développement sexuel ne fait pas exception à cette règle. Elle doit être stimulée à faire de nouveaux apprentissages en matière de sexualité et à réorganiser, au besoin, sa vie sexuelle. Elle doit être encouragée à expérimenter son savoir être et son savoir-faire sexuels pour qu'elle puisse acquérir une plus grande maîtrise pratique de sa sexualité et une plus grande confiance en soi. Les parents et les éducateurs devraient donner aux personnes handicapées mentales des occasions de réussir leur vie sexuelle plutôt que de les enfermer dans l'échec. Les projets d'intervention précoce devraient intégrer des composantes sexologiques afin de prévenir les inadaptations

(9) Voir, à ce sujet, notre texte présentant la contribution du D^r Tissot au développement de la sexologie (Dupras, 1997a).

(10) Voir le document vidéo intitulé *Une sexualité à vivre* (Aubertin et al., 1986) qui présente des témoignages attestant de cette démarche chez des personnes handicapées mentales.

(11) Vauris (1992) rapporte le déséquilibre causé par l'exercice de la sexualité chez des personnes handicapées mentales : « D'ailleurs les rares couples du centre ayant passé à l'acte à l'extérieur du centre avec l'accord de leurs parents ont tous débouché sur des catastrophes psychiatriques (agression massive, graves troubles du comportement, éclosions de délires) » (p. 99).

(12) Les politiques institutionnelles en matière de sexualité proposent souvent un projet normalisant (Dupras, 1995). Elles sont animées par un souci de socialiser l'usager en l'amenant à respecter les règles et les normes sexuelles en vigueur dans l'établissement. Le souci de faire apprendre de bonnes conduites sexuelles comporte le risque de développer une sexualité pour les autres et non pour soi. Brown (1994) arrive également au constat que les responsables de services cherchent le plus souvent à régulariser la sexualité : « Firstly, an analysis of the discourse about people with learning disabilities shows that one implicit role of services is the regulation of sexuality and the creation of sexual boundaries » (p. 124).

(13) Dans son étude, Banfalvy (1996) a constaté que la qualité de vie d'adultes handicapés mentaux est plus élevée lorsque les exigences d'intégration scolaire et professionnelle sont moins fortes. Ainsi, on peut faire l'hypothèse que le stress associé à la recherche ou au maintien de comportements sexuels normalisants peut atténuer la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales.

sexuelles et développer une bonne qualité de vie sexuelle ⁽¹⁴⁾.

Un programme ou un esprit d'équipe ?

Les parents et les intervenants sont appelés à agir dans l'esprit de la qualité de vie sexuelle. Les pratiques qui seront mises en place possèdent les caractéristiques suivantes :

1. Une pratique engageante

Le souci d'améliorer la QVS suppose, au préalable, un accueil et une adhésion à ce projet. Les parents et les intervenants doivent être convaincus de la valeur, de l'utilité et des avantages d'adopter ce modèle de pensée. Des rencontres doivent s'organiser pour les aider à acquérir la conviction que cela vaut la peine d'adhérer à cet objectif et d'œuvrer dans ce sens. Il faut qu'ils considèrent que le projet d'amélioration de la qualité de vie sexuelle sera bénéfique pour la personne handicapée mentale et que les interventions seront agréables et profitables. En ce faisant, ils décident de considérer la QVS comme le pôle central autour duquel s'articulent et gravitent les interventions.

2. Une pratique bienveillante

Vouloir le bien-être sexuel de la personne handicapée mentale exige un amour de bienveillance. Il s'agit d'un désir que l'autre soit, qu'il existe pleinement. L'amour constitue un appel à l'existence sexuelle de la personne handicapée mentale : « Je t'aime, je veux que tu sois... un être sexué et sexuel. » Les pratiques bienveillantes exigent de renoncer à toute emprise qui s'exprime par « Je t'aime, je veux gouverner ta vie sexuelle. » Quand on aime vraiment les personnes handicapées mentales, on ne les empêche pas de vivre leur vie sexuelle ; on aménage plutôt, au sein même de leur existence, un espace pour leur permettre d'exprimer leur sexualité et la développer.

3. Une pratique d'espérance

L'action animée par l'esprit de la QVS est une pratique d'espérance, en croyant que la personne handicapée mentale possède un avenir sexuel ouvert. Il n'y a pas de garantie que l'amélioration de la qualité de vie sexuelle se réalisera, mais il faut l'espérer et le vouloir. Malgré les difficultés, ils doivent persévérer dans leur projet et continuer à prendre des initiatives pour aider la personne handicapée mentale à se réaliser dans et par sa sexualité.

4. Une pratique polyvalente

L'amélioration de la qualité de vie ne s'épuise pas dans une action ou une relation particulière. Elle ne se réduit pas à un programme d'intervention spécifique qui aurait, entre autres, pour but d'accroître les connaissances sexuelles. L'acquisition de savoirs cognitifs ne conduit pas « naturellement » à une amélioration de la QVS. Il faut que la démarche cognitive adopte l'esprit de la QVS. Dès lors, toute intervention éducative et thérapeutique dont le point de mire est l'amélioration de la QVS peut être utilisée.

Des séances de formation sont offertes aux parents et aux intervenants pour les aider à surmonter leurs résistances, à poser des actions éducatives et à acquérir des comportements d'intervention dans le domaine de la sexualité. Ces activités visent généralement un triple objectif : augmenter leurs connaissances, clarifier leurs attitudes et leur faire acquérir des habiletés d'intervention ⁽¹⁵⁾. Mentionnons toutefois que cette approche ne donne pas toujours les résultats escomptés ⁽¹⁶⁾. De plus, elle ne réussit pas à développer un état d'esprit chez les intervenants qui les motive à œuvrer à l'amélioration de la qualité de vie sexuelle des bénéficiaires.

La formation des intervenants ne peut pas se limiter à l'acquisition d'habiletés à construire, à appliquer et à évaluer un programme d'éducation sexuelle formelle. Il ne s'agit pas seulement de faire acquérir des savoirs sexuels spécifiques aux personnes handicapées mentales. L'amélioration de la qualité de vie sexuelle implique aussi un aménagement de l'espace et du temps, l'adoption de nouveaux modes de vie, un enrichissement des milieux de vie, l'accompagnement des personnes handicapées mentales dans la construction de leur bien-être sexuel. Selon cette perspective, il ne s'agit pas seulement d'aider les intervenants à définir des objectifs spécifiques d'apprentissage, mais à concevoir un projet de vie sexuelle pour les personnes handicapées mentales qui se veuille réaliste et réalisable ⁽¹⁷⁾.

L'adoption des principes de la qualité de vie sexuelle ne peut pas se faire en plaquant cette nouvelle notion de façon mécanique. Il importe que les parents et les intervenants théorisent et s'instrumentent ensemble. Des échanges et des mises en commun s'imposent pour développer une culture sexologique. Il s'agit d'élaborer un mode de pensée et d'action en matière de sexualité qui doit être appris et accepté par le plus grand nombre possible de personnes

(14) La notion de « stimulation précoce » est utilisée pour inciter les parents et les éducateurs à réaliser des activités favorisant le bon développement physique et psychique de l'enfant et ce, en respectant son évolution et ses capacités (voir UNICEF, 1982). Des programmes de stimulation précoce furent conçus pour les enfants handicapés (Dansereau *et al.*, 1990 ; Laroche, 1987 ; Lefebvre, 1992). Pourquoi ne pas s'inspirer de ces programmes pour élaborer des activités intégrées à un ensemble d'interventions sociales pouvant enrichir le développement sexuel des jeunes handicapés mentaux ? Il va sans dire qu'il ne s'agit pas de précéder, ni d'exacerber la sexualité mais d'accompagner la personne handicapée mentale en respectant son rythme et ses capacités de développement ; on ne cherche pas à stimuler des comportements sexuels mais à stimuler l'exploration des multiples composantes de la sexualité, afin d'en découvrir la richesse et d'acquérir une plus grande maîtrise de la vie sexuelle.

(15) À titre d'exemple, Sumarah *et al.* (1988) ont organisé des activités de formation afin de modifier les attitudes et les connaissances des intervenants œuvrant auprès d'adultes mentalement handicapés.

(16) De fait, cette approche de formation favorise une acquisition de connaissances mais arrive difficilement à modifier les attitudes et les comportements. Gaudreau (1994) arrive à cette conclusion suite à l'étude d'un programme type de formation des intervenants en prévention du sida : « Son impact positif se manifeste surtout sur les connaissances, pas sur les attitudes et plutôt faiblement sur les comportements d'intervention » (p. 96).

(17) Dans un autre texte (Dupras, 1998a), nous avons fait la proposition que la politique institutionnelle en matière de sexualité devrait motiver les intervenants à aider les personnes malades ou handicapées « [...] à se donner un projet d'exister en tant qu'être sexué et à faire exister leur sexualité selon une perspective de bien-être et de bien-vivre » (p. 697).

concernées. Cette culture de la qualité de vie sexuelle s'exprime dans un langage commun à propos de situations sexuelles vécues par les personnes handicapées mentales. Il devient nécessaire de trouver des moyens pour développer un état d'esprit collectif qui réunisse les aspects expressifs et affectifs de la qualité de vie sexuelle (ex. : idées, croyances, valeurs, orientations, normes, règles, pratiques). Cette culture de groupe s'exprime aussi dans les lieux de vie (ex. : espaces ouverts ou intimes) et à travers des modes de vie (ex. : gestes publics ou intimes).

Le processus d'éducation culturelle à la qualité de vie sexuelle se déroule d'une manière formelle (politique et formation) et informelle (échanges quotidiens entre les personnes concernées). Pour les aider à acquérir cet état d'esprit et à formuler des projets de vie sexuelle, nous sommes en train d'expérimenter des ateliers de formation en utilisant la méthode de cas. Cette dernière consiste à amener un groupe d'intervenants à se pencher sur des situations sexuelles concrètes aussi diversifiées que possible et à chercher ensemble des réponses susceptibles d'améliorer la qualité de vie sexuelle. Au lieu de vouloir changer les intervenants, nous cherchons plutôt à changer leurs pratiques professionnelles.

CONCLUSION

La sexualité des personnes handicapées mentales suscite des réactions d'inquiétude et des interrogations chez les parents et les

intervenants. Doit-on exclure ou inclure la sexualité de leur vie ? Les options contradictoires sont paralysantes : elles empêchent de penser et d'intervenir efficacement⁽¹⁸⁾. Pour résoudre les paradoxes de la sexualité des personnes handicapées mentales, nous avons opté pour une solution globale qui réside dans l'amélioration de leur qualité de vie sexuelle. Cette dernière constitue un appel à un plus-être : les personnes handicapées mentales sont appelées à s'approprier leur sexualité, à l'habiter et à lui donner un sens. Le projet d'améliorer la qualité de vie sexuelle place la sexualité des personnes handicapées mentales devant un avenir ouvert.

Pour nous, le concept de qualité de vie sexuelle ne constitue pas une formule vide ; son adoption ne correspond pas à une opération cosmétique pour enjoliver ou maquiller les interventions sexologiques. Il s'agit d'une nouvelle façon de concevoir les actions éducatives et thérapeutiques dans le domaine de la sexualité des personnes handicapées mentales. Nous sommes conscients qu'il s'agit d'un projet ambitieux de par sa complexité et son envergure. De plus, il s'agit d'un projet jamais fini. Ce n'est pas l'adoption d'un comportement sexuel souhaité qui met fin au projet ; au contraire, il ouvre la porte à d'autres savoirs à acquérir.

Il va sans dire qu'il est nécessaire d'entretenir une attitude critique à l'égard du concept de qualité de vie sexuelle qui doit être approfondi. Malgré ces carences, il n'en demeure pas moins que l'adoption de cette notion peut amener les parents et les

intervenants à repenser leurs conceptions et leurs actions pour le plus grand bien-être sexuel possible des personnes handicapées mentales. Somme toute, il ne s'agit pas de s'illusionner : l'idée de la qualité de vie sexuelle ne sera pas partagée par tous et tout de suite. Il paraît réaliste de penser le contraire, que la vision négative de la

sexualité de la personne handicapée risque de dominer encore longtemps. Nous sommes conscients que ce n'est pas demain la veille que le projet de la qualité de vie sexuelle va s'imposer dans les institutions, mais il arrive que de petits miracles se produisent lors des échanges avec les parents et les intervenants sur ce sujet.

RÉFÉRENCES

- Aubertin L., Fraser D., Germain R. & Laflamme F. (1986). *Une sexualité à vivre*, Montréal, CECOM et les Centres de réadaptation du Contrefort (réalisé par Richard Martin).
- Banfaly C. (1996). The Paradox of the Quality of Life of Adults with Learning Difficulties, *Disability and Society*, 11 (4) : 569-577.
- Brown H. (1994). An Ordinary Sexual Life ? A Review of the Normalisation Principles as it Applies to the Sexual Options of People with Learning Disabilities, *Disability and Society*, 9 (2) : 123-144.
- Corbet E. (1994). Violences en institutions. À la recherche d'outils de prévention, *Handicaps et Inadaptations*, 61 : 67-77.
- Dansereau S., Terrisse B. & Bouchard J.-M. (dir.) (1990). *Éducation familiale et intervention précoce*, Montréal, Agence d'Arc.
- Desaulniers M.-P. & Boutet M. (1995). Les attitudes des personnes significatives relatives à l'expression de la sexualité chez des sujets présentant une déficience intellectuelle : apports théoriques et propositions éducatives, *Scientia Paedagogia Experimentalis*, 32 (1) : 5-26.
- Dupras A. (1982). Stérilisation et déficience mentale : le point de vue des parents, *La Vie médicale au Canada français*, 11 : 79-88.
- Dupras A. (1994). La sexualité des personnes handicapées : interdite ou permise ?, in Office des personnes handicapées du Québec (dir.), *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale* (p. 185-190), Sainte-Foy (Québec), Éditions MultiMondes.
- Dupras A. (1995). La politique institutionnelle en matière de sexualité : la nécessaire transformation du paradigme sexologique, *Santé mentale au Québec*, 20 (1) : 57-76.
- Dupras A. (1996). Les réactions du personnel soignant au comportement de masturbation des patients psychiatriques, *Revue québécoise de psychologie*, 17 (2) : 11-28.
- Dupras A. (1997a). L'apport du Dr Tissot au développement de la sexologie, *Sexologies*, 6 (24) : 29-32.
- Dupras A. (1997b). La qualité de vie sexuelle des patients : innover à l'hôpital psychiatrique, *Perspectives psychiatriques*, 36 (5) : 340-346.
- Dupras A. (1998a). La sexualité en institution psychiatrique : les avantages et les limites

(18) Dans un autre texte (Dupras, 1998b), nous avons examiné des paradoxes qui viennent miner les initiatives en éducation sexuelle pour les personnes handicapées intellectuelles.

Corps handicapé, sexualité, loi et institution

Denis Vaginay

La reconnaissance d'un droit

La vie affective et la sexualité des personnes handicapées s'énoncent aujourd'hui dans un climat de bienveillance de la part de la société, au point qu'elles sont présentées toutes deux comme naturelles et indispensables à l'épanouissement de chacun. Dès lors, elles se définissent en termes de droit. Tout se passe comme si l'accès à la sexualité devait être équitablement partagé à partir du moment où l'égalité des hommes est posée comme préalable à ce droit. Le seul frein évoqué à l'aboutissement de ce projet est la persistance regrettée des tabous qui sont alors supposés relever d'archaïques obscurantismes que le désir tout puissant de transparence actuel aurait pour mission de détruire.

Un tel projet est-il réaliste ? Pour répondre à cette question, il faut d'abord se rappeler ce qu'est un tabou. L'utile dictionnaire nous dit que c'est « un système d'interdictions de caractère religieux appliquées à ce qui est considéré comme sacré ou impur » (*Le petit Robert*).

Le tabou consubstantiel à la sexualité

Or, si l'homme naît sexué, plongé dans son destin de garçon ou de fille dès sa conception, il commence à construire son identité sexuelle, avec les émotions, les sensations et les sentiments qui l'accompagnent, progressivement, dans son lien à

Denis Vaginay, docteur en psychologie clinique.

sa mère¹ ; très concrètement dans le dégagement de leur corps-à-corps initialement fusionnel qui s'oriente normalement vers une séparation où s'interdit tout retour². D'emblée, la sexualité humaine s'élabore et se définit par ses liens indéfectibles au langage, sous l'égide de l'interdit qui est fondamentalement l'interdit de l'inceste. Cet interdit de l'inceste étant la Loi d'où découleront toutes les lois permettant de définir les conditions du fonctionnement social.

La séparation des corps ne se fait pas sans mal ni résistance mais plutôt dans l'ambivalence entretenue, plus ou moins, de part et d'autre, par le désir du retour au temps infini de l'indifférenciation³. Et comme celle-ci ne peut se penser que dans le temps second de la séparation, qu'elle est donc à proprement parler inconnaissable, elle ne s'approche que sous un halo de mystère. Ce mystère associé à la mère intouchable prend des allures de sacré ou de religieux dès qu'il se partage avec d'autres hommes, c'est-à-dire dès qu'il se socialise en infiltrant les relations aux autres, qu'il participe à codifier et à structurer.

De plus, l'ambivalence du désir entre séparation et retour à la mère se double de celle des sentiments qui émergent à ce moment-là, entre amour nirvanique et violence destructrice, combinaison qui infiltrera à jamais tout émoi amoureux voué à osciller entre dévotion et agression, au moins dans le temps de l'acte sexuel.

La sexualité plongeant ses racines dans le lien interdit à la mère est, par définition, taboue ; réalité redoublée par sa nature ambivalente qui nécessite une certaine opacité. Pour qu'il y ait sexualité, il faut du manque, de l'inaccessible, du « pas-tout ». On peut même dire que là où il y a une toute-transparence, il n'y a pas de sexuel. En réalité, cette toute-transparence ne peut qu'être fictionnelle dans la mesure où l'homme ne peut abandonner son corps qui, lui, redit, même muettement, son appartenance au sexuel. Dans le domaine du handicap, c'est à ce corps insistant qu'on aura affaire, qui ne se laissera jamais assujettir à nos grandes déclarations généreuses et qui reviendra toujours à cette même place, comme le Réel⁴ qu'il actualise, avec ses besoins inassouvis ou apparemment inaccessibles.

La sexualité des personnes handicapées, comme la nôtre d'ailleurs puisque c'est la même, est et doit rester taboue à partir du moment où on accepte son existence. En revanche, ce que l'on nomme habituellement tabou, à tort, c'est la difficulté à parler de cette sexualité et cela, qui n'est en rien inéluctable, nous pouvons le faire évoluer. En commençant par comprendre son origine.

Le pouvoir d'exclure et la culpabilité qui en découle

Dans l'idée d'un droit égalitaire, nous oublions que, dans toute société, le droit à l'expression de la sexualité est un des modes privilégiés d'exercice du pouvoir⁵. L'accès à une vie sexuelle est très structuré et se définit selon des règles sociales plus ou moins explicites : qui couche avec qui, dans quelles conditions, à

1. V. Rouyer, *La construction de l'identité sexuée*, Paris, Armand Colin, 2007.

2. P. Castoriadis-Aulagnier, *La violence de l'interprétation*, Paris, PUF, 1975.

3. S. Ferenczi (1924), 1962 pour l'édition française, *Thalassa. Psychanalyse des origines de la vie sexuelle*, Paris, Petite bibliothèque Payot.

4. J. Lacan, Séminaire XI, *Les quatre concepts fondamentaux de la psychanalyse*, Paris, Le Seuil, 1973.

5. M. Foucault, *La volonté de savoir. Histoire de la sexualité, I*, Paris, Gallimard, 1973.

partir de quel âge, etc.⁶. Explicite et implicite ne font pas toujours bon ménage, ce qui brouille les pistes. Par exemple, dans notre société, la majorité sexuelle est atteinte à l'âge de quinze ans. Cela veut dire qu'à partir de cet âge-là, les jeunes sont censés être suffisamment autonomes et responsables pour décider eux-mêmes de l'orientation qu'ils donnent à leur vie sexuelle y compris dans l'usage qu'ils font de leur corps. Même en dehors des cas particuliers représentés par les personnes fragiles – population mal définie mais qui comprend les personnes déficientes et handicapées – ou celles qui auraient des relations sexuelles avec des adultes ayant autorité, on constate que les choses ne sont pas aussi simples et que les adolescents sont loin d'avoir la liberté qui devrait normalement être associée à la notion de majorité⁷.

Sans doute avons-nous beaucoup de mal à reconnaître que la sexualité des personnes handicapées nous dérange considérablement dès qu'elle s'annonce concrètement (par des manifestations du corps, par des comportements) et qu'elle sort du champ de nos bonnes intentions. De ce fait, nous sommes tentés d'user de notre pouvoir sur elles pour leur interdire un réel accès à cette sexualité ou pour endiguer celle-ci en l'enveloppant d'un véritable suivi anticipateur et gestionnaire, ce qui, finalement, revient à la réduire à une pratique hygiéniste⁸.

Ce que nous appelons tabou ici, c'est plutôt ce qui relève de notre culpabilité à exercer un véritable abus de pouvoir que nous ne voulons pas reconnaître parce qu'il est en grande partie arbitraire ou, qu'au moins, ses fondements ne sont pas argumentés (ils pourraient l'être).

De ce fait, pour nous écarter de notre culpabilité tout en maintenant le corps handicapé en dehors du champ de notre sexualité, c'est-à-dire en produisant une certaine hiérarchie (discriminatoire) entre la nôtre et la leur, nous mettons en place des situations relationnelles que nous voulons transparentes, dans lesquelles ce corps serait définitivement épargné grâce aux bienfaits d'une loi particulièrement protectrice invoquée pour sa seule évidence. Malgré tout, cette mise à l'écart inavouée fonctionne très mal et nous devons sans cesse justifier à nouveau nos choix qui s'appuient pourtant sur de bien fragiles affirmations aux fondements très hypothétiques dont les plus courants peuvent s'énoncer ainsi :

- la sexualité est dangereuse et source de traumatisme ;
- les personnes handicapées sont particulièrement fragiles et elles nécessitent une protection continue ;
- tout contact physique est intrinsèquement suspect, dégradant et inadapté ;
- dans un rapport physique, il y a forcément un initiateur et donc un coupable et une victime. Le premier sera préférentiellement le mâle ou, à défaut, celui qui paraît le plus structuré, au moins dans l'usage qu'il fait de la parole ;
- la perversion est présente partout et depuis le plus jeune âge (les enfants peuvent être qualifiés de pervers, au mépris de toute cohérence nosographique).

Tous ces énoncés sont essentiellement fantaisistes. Ce sont pourtant eux, la plupart du temps, qui guident les règlements institutionnels et qui construisent le cadre dans lequel vivent les personnes handicapées.

6. R. Muchembled, *L'orgasme et l'Occident ; une histoire du plaisir du XVI^e siècle à nos jours*, Paris, Le Seuil, 2005.

7. M. Schneider, *La confusion des sexes*, Paris, Flammarion, 2007.

8. D. Vaginay, *Sexualité et regard éthique*, à paraître 2008.

Le corps et l'institution

L'enfant handicapé, dans la plupart des cas, nécessite une prise en charge de son corps inhabituelle par son intensité et sa durée. Il est ici question de survie : qu'on le veuille ou non, un maternage important s'instaure, dure et quelquefois perdure. Ce qui pose évidemment problème, ce corps finissant pas s'épanouir, mûrir sexuellement et s'exprimer. C'est dans ce contexte de nécessité qu'on peut observer des glissements incestueux. Des parents, soucieux du bien être et de la bonne hygiène de leur enfant continuent à lui prodiguer des soins attentifs et à faire sa toilette. Dans ce contexte, ils peuvent ne pas supporter ses tensions ou ses énervements et finalement y répondre⁹ par une masturbation « hygiéniste ». On a même vu s'installer des coïts du même ordre (ou désordre). Ces effractions sont vécues sans culpabilité par les parents impliqués qui n'y voient rien d'autre qu'un soin, sans dimension sexuelle, ce qui ne permet pas de parler de perversion proprement dite.

C'est sans doute pour se protéger d'un tel risque possible que les professionnels en sont venus à s'éloigner du corps des enfants et des jeunes dont ils s'occupent. Il faut dire qu'ils ne sont pas aidés par un contexte social généralisé qui a fini par voir dans tout adulte un abuseur potentiel d'enfant, chez chaque éducateur, enseignant ou soignant un pervers en sommeil (léger). Réalité tellement lourde que la relation duelle elle-même est devenue suspecte et qu'elle est préventivement évitée, ce qui a pour effet de transmettre à l'enfant ou à l'adolescent la sensation qu'il pourrait bien courir un risque et de le mettre en alerte, sur le plan sexuel, à l'égard des adultes.

Il faut se rendre à l'évidence, le corps jeune et plus encore lorsqu'il est handicapé est devenu tabou. Il doit au maximum être évité, ce qui se traduit curieusement par l'idée qu'il doit être respecté.

Le corps repoussé

Pour ce faire les adultes se tiennent le plus possible à distance de ce corps ou créent une relation neutre qui se définirait par une absence totale de teneur sexuelle. En définitive, ils se comportent pratiquement comme des soignants plutôt que comme des éducateurs en imitant une des caractéristiques nécessitées par leur fonction. Précisons : pour qu'un médecin ou un infirmier puisse demander à un patient de se déshabiller, il faut qu'il ait au préalable réuni un certain nombre de conditions qui visent à désérotiser la relation qui doit éviter les ambiguïtés. Les vêtements sont enlevés pour permettre l'auscultation ou le soin, en aucun cas dans un but érotique. Le corps alors dévoilé est un corps potentiellement souffrant, et non pas un corps désirant offert au désir d'un autre. Plus encore, si un scalpel ou une aiguille doit entamer la chair ou s'y enfoncer, il est nécessaire que le corps soit morcelé et pratiquement réduit à l'état d'objet partiel à réparer techniquement (ce qui n'empêche en rien la compassion pour le patient) pour éviter tout lien sadique

9. R. Salbreux, *Handicap, climat incestueux et inceste*, dans J. Delville, M. Mercier, *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, Édition DeBoeck Université, 1997.

au malade, ou toute identification massive à celui-ci, qui n'autoriserait plus le détachement nécessaire au geste intrusif et potentiellement agressif.

La nécessaire érotisation du lien

Si la désérotisation est indispensable au soin, elle devient une aberration dans la relation éducative. Celle-ci s'inscrit en effet dans la continuité de la relation du parent à l'enfant qui intègre radicalement une dimension érotique sans laquelle ce dernier ne saurait développer une bonne image de lui-même valorisée et valorisante, un schéma corporel harmonieux et une satisfaction à exister dans la relation à l'autre. Cette érotisation du lien est complexe et elle évolue avec l'âge sans toutefois jamais perdre totalement sa nature : du plaisir partagé lors d'un câlin, de l'excitation du nourrisson sous la main qui le nettoie ou celle de l'enfant sous la main qui le fesse, de l'orgasme possible de la mère qui allaite, des bourrades du père, des émois retenus des parents devant le corps adolescent de leur enfant, etc. Mais attention, cette érotisation n'est structurante que lorsqu'elle respecte l'interdit de l'inceste. Elle n'est donc licite que venant de parents qui prennent plaisir à ce lien chaleureux dans lequel le corps vivant de l'un et de l'autre a toute sa place mais qui savent ne pas jouir du corps de leur enfant qui doit leur rester inaccessible. De plus, en aucun cas cette érotisation ne peut ouvrir à une excitation sexuelle directe et dirigée et encore moins à une utilisation ou une manipulation quelconque des organes génitaux (on a vu plus haut qu'un tout petit peut être incidemment excité par une toilette ou qu'une femme peut jouir en donnant le sein. Dans un cas comme dans l'autre, cette jouissance sexuelle n'est pas recherchée ni induite, ce qui en ôte tout côté problématique).

Le corps respecté et l'accompagnement par la parole

Le vrai respect du corps de l'enfant et de l'adolescent se trouve dans une telle approche qui devrait aussi être celle des éducateurs, dans une prise en compte absolue du besoin de maternage. On peut même se demander comment il est possible aux jeunes de se développer harmonieusement quand leur corps est si peu touché ou, lorsqu'il l'est de façon systématiquement distanciée et fonctionnelle. Non seulement le toucher, même quand il est toucher-plaisir, n'est pas dangereux mais il devrait faire partie de la relation dans la mesure où il n'est ni tendancieux ni intrusif. Nous devrions éviter de confondre systématiquement le toucher du corps et l'attouchement, immédiatement qualifié de sexuel et considéré comme source de traumatisme. Évidemment, les choses se compliquent au fur et à mesure que l'enfant grandit. S'il est relativement facile de cajoler un petit, malgré la suspicion ambiante, il devient plus compliqué de s'occuper du corps d'un grand.

Prenons l'exemple de la toilette dont la nécessité peut perdurer quand le corps est défaillant, comme chez le polyhandicapé. Il n'y a aucune raison que celle-ci ne se fasse pas dans un plaisir partagé, d'autant plus nécessaire qu'un corps inapte peut être vécu par le sujet lui-même comme la raison de son rejet de la part de l'autre. Pourtant, les organes génitaux ou les seins ne peuvent être lavés comme les autres parties du corps parce que, justement, ils sont par excellence les zones

interdites au plaisir abusif de l'autre et sont normalement destinés au dévoilement choisi et au don. Mais ils ne doivent pas être évités pour autant ou disparaître systématiquement dans le silence qui signale alors leur impossible nomination et qui leur donne une connotation monstrueuse. Il vaut mieux nommer : on lave des seins, des fesses, un sexe, masculin ou féminin. Il vaut mieux dire sa gêne, lorsqu'elle existe, et celle de celui ou de celle qu'on lave. Et si un sexe se tend et semble s'offrir ou quémander, ce qui n'est jamais facile à vivre, cela peut et devrait encore se dire et, à tout prendre, il vaudrait mieux se réjouir que cela se produise sous des mains professionnelles plutôt que sous celles des parents démunis ou tentés.

Pourquoi, en effet, ne pas profiter de cette situation pour évoquer le corps qui grandit et sa réalité sexuelle ? À ne pas le faire on s'expose à réduire toute pratique sexuelle à cette manipulation obligée qui peut alors être recherchée dans ce but : c'est ce que l'on peut observer chez ces jeunes qui se souillent, sans doute volontairement, le plus souvent possible, pour être l'objet de cette manipulation fonctionnelle qui devient pour eux le seul ersatz d'une relation sexuelle. Ne rien en dire rend cette situation seulement désespérante en ce qu'elle échapperait au langage, ce qui en ferait une pratique inhumaine, ou alors lui donne une connotation perverse en laissant croire que la personne handicapée manipule psychiquement, en lui imposant une certaine pratique, la personne qui prend soin d'elle en la manipulant physiquement.

Parler ici permet d'aborder un point fondamental qui est celui de la découverte de l'autre et de son rôle dans la relation sexuelle mais aussi simplement d'humaniser le lien en tenant compte de sa dimension érotique. Si cet autre peut être à loisir fantasmé, il peut ne pas être là dans la réalité, ce qui est source de frustration. En aucun cas, les éducateurs, pas plus que les parents, ne peuvent combler ce manque d'autre en laissant penser qu'ils sont ou qu'ils pourraient être celui-ci ou pis, qu'ils pourraient le remplacer en remplissant la fonction de manière mécanique.

Dans le domaine de la sexualité comme dans les autres, toute frustration n'est pas vouée à trouver une issue favorable. Tout sujet doit faire avec. Les éducateurs doivent accepter leur propre frustration à ne pouvoir combler l'enfant ou l'adolescent handicapés même si cela leur paraît intolérable. Ce qui n'est pas une raison pour en rajouter en provoquant arbitrairement des frustrations qui ne se justifient pas.

Par exemple, nous constatons trop souvent que se toucher entre jeunes n'est pas permis, en référence étrange à une loi fantaisiste ou à un interdit qui n'existe nulle part et qui n'est sans doute là que pour protéger les adultes (contre quoi ?). Ces restrictions peuvent aller jusqu'à énoncer l'interdit de l'acte sexuel dans les institutions pour enfants ou pour jeunes, ce qui est aussi inutile qu'aberrant. Le recours à la décence suffit amplement et permet un repère commun entre handicapé et non-handicapé, entre l'institution et l'extérieur puisqu'elle est une référence commune à tous, demandée à chacun en tout lieu. Dans le respect de la décence, enfants et adolescents devraient pouvoir expérimenter le lien à l'autre dans sa réalité physique aussi ¹⁰.

10. D. Vaginay, *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*, Édition La chronique sociale, 2002.

Le droit restreint et le droit restrictif

Le droit à la sexualité pour tous ne peut être confondu avec la garantie que chacun y accède, encore moins sous la forme prédéterminée et idéalement préformée du coït complet, entre partenaires équivalents, si possible de sexes différents. Au contraire, ce droit devrait s'accompagner de son corollaire restrictif qui implique que pour accéder à une pratique sexuelle, il faut une certaine autonomie, la capacité à exprimer, d'une manière ou d'une autre, un désir et la reconnaissance d'un autre indépendant, partenaire possible, mais non obligé, dans la relation.

Il est fondamental de soutenir la quête des jeunes en en acceptant les aléas, les imperfections, les approximations mais aussi simplement la dynamique et la durée comme il est nécessaire d'accepter qu'il existe une sexualité par bribes, qu'on aurait peut-être qualifiée naguère de perverse puisqu'elle concerne des objets partiels, mais qui peut être valable en soi.

Il est bon de se rappeler aussi que toute construction identitaire comme toute approche de la sexualité doivent intégrer une morale et un idéal.

Briser le tabou de l'attachement

Non seulement l'attachement entre les professionnels du soin, de l'aide, de l'accompagnement... et les personnes dont ils prennent soin existe, mais il doit être reconnu et considéré comme un outil de travail. C'est la conviction de Carine Marquain et Geneviève Masson, respectivement psychologue et kinésithérapeute au service d'éducation et de soins spécialisés à domicile de l'Association des paralyés de France à Evry (Essonne).

«Oui nous, soignants au sens large, intervenant dans les champs médical, paramédical, social, éducatif, psychologique, sommes attachés aux personnes dont nous prenons soin. Et le reconnaître a une utilité pour nous et pour elles. C'est ce que nous souhaitons exprimer et transmettre, pour libérer les professionnels de l'embarras qu'ils ressentent souvent vis-à-vis de leurs sentiments à l'égard des personnes qu'ils rencontrent dans le cadre de leur travail.

Les soignants sont avant tout des hommes et des femmes, des personnes sensibles et pensantes, dont le travail est fait de relations. Par définition, toute relation repose sur un investissement affectif, les soignants ne se soustraient pas à ce fonctionnement humain intrinsèque du lien, même vis-à-vis d'un patient. Quels que soient les mots utilisés pour en parler («transfert» et «contre-transfert», «résonance émotionnelle», «réactions affectives»), des sentiments bien réels se vivent, s'échangent, naissent et meurent, nourrissant nos liens et les colorant toujours d'une façon unique.

Amour, mot incongru

Parler d'amour paraît incongru, voire déplacé, et pourtant il s'agit forcément d'une de ses multiples facettes. L'amour se décline dans différents liens : l'amour maternel, filial, fraternel, amoureux... Le lien qui unit soignants et soignés ne porte pas de nom particulier et se trouve souvent nommé par des expressions techniques ou contractuelles assez dépourvues de teneur affective : relation d'accompagnement, d'aide, de soins, soignant-soigné, aidant-aidé. Pourtant c'est une forme d'amour au sens d'un investissement affectif.

Non seulement cet attachement existe, mais il est même selon nous nécessaire. Car il est le support de notre force de travail : c'est parce que nous investissons les personnes que nous soignons, que nous sommes des soignants. En prenant soin de l'autre, nous le maintenons dans la communauté humaine, nous en sommes responsables. Pour être aidante dans le soin, la relation se base sur le respect et une certaine confiance en l'autre. Cela signifie considérer la personne en tant qu'être humain, dans son unicité, ce qui la caractérise, sans vouloir qu'elle ressemble à aucune autre, et donc d'abord comme une personne digne d'être aimée. Nous percevons cet attachement comme nécessaire pour la personne soignée (pour qu'elle soit investie dans un lien), mais aussi pour le professionnel. Car comment un professionnel peut-il rester constamment disponible sans affection pour des personnes qu'il soigne ? Nous redoublons de patience, d'attention, envers une personne dont le bien-être nous importe.

Honte et culpabilité

Malgré cette évidence, le sujet reste fort délicat et malheureusement assez tabou, car associé à des sentiments de culpabilité et parfois même de honte. L'interdit d'aimer est devenu légendaire dans le soin. Nous avons tous entendu : «vous n'êtes pas là pour aimer vos patients », «il ne faut pas trop s'attacher». Mais quel est ce «trop» d'investissement affectif qui effraie et dérange ? Nous supposons que cette gêne provient de l'association du mot «amour», dans la langue française, à la séduction, l'érotisme, la sexualité. Des abus de pouvoir, d'autorité, des abus sexuels ont jeté le doute sur la générosité des professionnels qui en font «trop».

La proximité est vite perçue comme un «dérèglement», un mélange entre la sphère professionnelle et la sphère privée. Pourtant, créer un lien passe évidemment par une certaine proximité pour comprendre ce que l'autre vit. On peut donc aimer son travail, investir (une façon d'aimer) les personnes dont on s'occupe ET être professionnel.

Bien sûr, notre investissement n'est pas suffisant pour soigner et, bien sûr, il a des limites, la barrière ultime de la proximité se situant dans l'abus, la maltraitance par abus du sujet, l'abus de pouvoir (la fameuse «toute-puissance» des professionnels), l'abus de confiance.

Ces risques menacent en permanence nos pratiques et se déclinent à travers des signes parfois discrets. Dès que nous ne sommes pas à notre juste place, nous risquons de déraper. Comment le repérer ? Pour nous prémunir de ces risques, nous avons plusieurs garde-fous à notre disposition : la demande du patient et de sa famille (je dérègle quand je désire pour eux autre chose que ce qu'ils souhaitent, je me mets en concurrence avec eux) ; le respect de leur pouvoir de décision (je dérègle quand je décide quelque chose à leur place) ; l'humilité (je dérègle quand je suis absolument sûr que la vérité d'une situation ne se situe que de mon côté, ou quand je me crois «préférée» par un patient) ; le partage du savoir (je dérègle quand je crois savoir mieux que le patient ce qui est bon pour lui ou que je lui cache une partie des informations, même avec la bonne intention de le protéger) ; l'institution (je dérègle quand je sors des missions qu'elle me confie ou que je ne lui fais pas retour sur mes actes) ; les instances de parole où nous pouvons nous exprimer sur ce que nous vivons pour conscientiser ces émotions (je dérègle si je pense que ça m'est inutile). Ce qui est interdit, c'est de tromper l'autre, de lui faire des promesses qu'on ne pourra pas tenir (par exemple laisser un enfant croire qu'il ne nous quittera jamais). Notre investissement de l'usager ne doit nuire ni à lui-même, ni au soignant, ni au soin. Nous sommes obligés d'investir affectivement nos patients pour bien les soigner mais nous ne devons pas non plus leur ajouter une souffrance supplémentaire. Les liens que nous

avons créés doivent pouvoir se défaire facilement. Il nous faut en permanence nous ajuster dans un attachement «suffisamment bon», selon l'expression de Winnicott, pour soigner.

A l'autre extrême de ce «trop», une autre forme de maltraitance nous guette, liée à l'indifférence, à la non-reconnaissance, où le patient peut devenir objet. Bon nombre de professionnels nient leur attachement aux usagers, pour ne pas souffrir ou parce qu'ils pensent que ce n'est pas professionnel. Il existe une sorte de mythe d'un professionnel idéal qui pourrait supporter toutes les souffrances de tous les patients, avec une facilité totalement dépourvue d'émotion. «Etre professionnel» est parfois associé à une indifférence émotionnelle comme si nous n'étions pas touchés par ce qui arrive : «heureusement qu'il y a des professionnels comme vous pour le faire, moi je ne pourrais pas» (sous-entendu pour tout supporter sans dire ce que ça leur fait). Mais nier nos affects constitue un risque à part entière, et peut-être le plus dangereux, par la non-prise en compte des affects de l'autre, la non-reconnaissance d'une altérité dans l'attachement. Et parce qu'à défaut d'être pensés, nos affects risquent d'être agis.

Vaincre les peurs

Reconnaître cet attachement permet de l'appivoiser et d'en faire un réel outil de travail. A cela deux conditions : accepter d'être touché lorsque l'histoire de l'autre entre en résonance avec nos propres sensibilités, et surtout en parler, donc s'exposer dans nos modes de relations.

Interdire cet attachement nous accuse et nous pousse vers une relation déshumanisante. L'autoriser nous déculpabilise et nous encourage à travailler sur lui. Bien sûr, nous avons peur, peur de déraper, de tromper, de nous tromper, de faire du mal. Il nous faut appivoiser ces réactions humaines, faites de notre capacité d'identification. Elles fondent notre identité de soignants. »

Contact : carinemaraquin@aol.com

Jean-Pierre Durif-Varembont. Handicap et sexualité : pour une éthique de l'accompagnement. In Handicap, identité sexuée et vie sexuelle, Toulouse, érès « Connaissances de la diversité », 2010, pp.129-146

Jean-Pierre Durif-Varembont

Handicap et sexualité : pour une éthique de l'accompagnement

La sexualité a toujours constitué un embarras pour les humains. Pourquoi cet embarras est-il encore plus grand quand ces humains sont porteurs d'un handicap physique, d'une déficience mentale ou d'une infirmité sensorielle¹ ? Le malaise concerne les personnes ayant elles-mêmes un handicap, mais aussi celles de leur entourage familial, et celles qui sont en charge de leur soin, de leur éducation, de leur rééducation ou de leur insertion sociale. La tentation est grande de se débarrasser de la question sexuelle en contexte de handicap en la niant, en empêchant son expression ou en la minimisant.

Mais quotidiennement le sexuel insiste, aussi bien en famille que dans les institutions, comme l'illustrent les situations de ces mères ou de ces pères amenés à masturber leur adolescent handicapé dans un climat incestuel honteux ou ignoré, de ces parents décontenancés et incapables du moindre interdit devant l'impudeur de leur grande fille, de ces

Jean-Pierre Durif-Varembont, psychologue, psychanalyste (SPF), maître de conférences HDR en psychologie et éthique, Université Lyon 2 (CRPPC).

1. L'embarras se traduit même dans les variations de la langue pour parler des personnes et ne pas les réduire à leur handicap : « personnes en situation de handicap » (dans les textes de loi depuis 2005), « porteurs d'un handicap » (dans le langage politiquement correct), « personnes autrement capables » (M. Nuss), « personnes handicapées » (dans le langage courant).

soignants faisant semblant de ne pas voir les comportements érotisés de certains de leurs patients. Devant l'embarras de l'insistance du sexuel là où on ne l'attend pas à cause de nos préjugés et de nos peurs, chacun souvent se débrouille comme il peut, le plus souvent dans une solitude sans tiers. En voici deux exemples.

Le premier est celui de cette jeune femme stagiaire dans une maison accueillant des adultes polyhandicapés. Elle frappe et entre dans la chambre d'un résident. L'homme est allongé sur le ventre dans son lit, vêtu seulement d'un tee-shirt. Elle s'approche de lui pour l'aider à remettre son pantalon. Il se retourne, le traversin entre les jambes. Au moment où elle commence à le lui enlever, elle comprend qu'il était en train de se masturber. Troublée, ne sachant pas comment réagir, elle décide de partir en lui disant qu'elle reviendra dans un moment.

Le second est le cas d'une aide-soignante qui, dans un groupe d'analyse de la pratique, fait part de la manière dont elle s'arrange lorsqu'elle est confrontée à la sexualité des patients au moment de la toilette : « On lave les parties intimes pendant qu'on parle d'autre chose. » En quelque sorte, la main est sur le corps, la tête ailleurs et le cœur y est encore moins.

La gêne et le trouble suscitent des mécanismes de défense bien compréhensibles, mais il est possible de faire autrement à condition d'entendre ce qui cherche à se dire à travers ces manifestations, et d'engager un vrai travail de réflexion et des pratiques qui tiennent compte de la complexité, de la variété des situations de handicap, et de la singularité de chaque cas. La manière dont nous y répondons, dont éventuellement nous l'accompagnons dans le cadre institutionnel, interroge notre position éthique, c'est-à-dire nos choix et notre responsabilité dans la prise en compte de cette dimension incontournable de l'humain qu'est la sexualité, et ce qu'elle met en œuvre du manque et du désir. La reconnaissance du droit des personnes handicapées à la sexualité est nécessaire, mais pas suffisante dans la réalité concrète et complexe des situations de handicap. Elle implique un positionnement éthique². Or l'éthique nécessite d'abord d'accepter l'embarras pour non seulement s'en accommoder, mais aussi et surtout pour le mettre au travail ensemble dans la visée d'un acte le plus juste possible. C'est dans cette perspective que je propose la présente réflexion éthique sur l'accompa-

2. D. Vaginay, « Sexualité et handicap mental : sous quel regard éthique ? », dans R. Scelles (sous la direction de), *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*, Toulouse, érès, 2008.

gnement à la sexualité. Une telle démarche nécessite d'abord une prise de conscience des préjugés et des tabous qui persistent dans notre société et que nous risquons de partager, y compris à notre insu, avant d'aborder l'éventuelle spécificité de la sexualité des personnes handicapées, et les questions complexes à résoudre que pose son accompagnement par les professionnels pour qui la sexualité d'un autre ne peut qu'entrer en résonnance avec la leur.

LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES AU RISQUE DE NOS PRÉJUGÉS

Les préjugés restent nombreux. Ils persistent sur fond d'une globalisation du handicap qui ne tient compte ni des différences dans les déficits et les potentialités, ni des situations relationnelles effectives (enfant, adolescent, personne seule ou en couple). Au près des adultes, « l'activité sexuelle des personnes handicapées souffre de préjugés négatifs qui s'incarnent souvent dans des formes d'organisation de leur vie quotidienne qui constituent autant d'obstacles à l'accomplissement de la vie sexuelle », remarque Alain Giami³, responsable de l'équipe de recherche « Sexualité, société, individu » à l'INSERM. La manière d'organiser les institutions en sorte que la sexualité disparaisse est en effet la première forme du déni. Elle renforce la croyance largement partagée que les personnes handicapées n'ont pas de sexualité.

Chez les professionnels, ce déni de la question sexuelle apparaît sous deux formes : d'abord la méconnaissance ou la minimisation des travaux scientifiques sur la sexualité des personnes handicapées, ensuite son refoulement dans les institutions où le sujet reste tabou ; on n'en parle pas ou si peu entre professionnels, et encore moins avec les personnes handicapées elles-mêmes, trop souvent perçues comme des grands enfants ou des immatures qui n'en sont pas encore là. Leur corps est restreint à ses dimensions fonctionnelles et amputé de son érogénité et de son expressivité émotionnelle. Il n'y a donc pas lieu d'œuvrer à une éducation sexuelle et à l'apprivoisement du désir, encore moins de proposer des remédiations ou des assistances selon les cas. Seul l'auto-érotisme est toléré tout en étant jugé comme une pratique malsaine dont l'intérêt est d'assurer une fonction de décharge pulsionnelle.

3. Préface de P. de Colomby, *Handicaps moteurs et sexualité. Une bibliographie annotée*, Paris, CTNERHI, Dossier professionnel n°15, 2002.

« L'interdiction d'une vie sexuelle, trop souvent désignée comme logique, compte tenu de ce qu'on estime être la gravité d'un handicap ou du fait de l'application d'un règlement institutionnel, peut, elle aussi, présenter bien des aspects violents. C'est en ce sens que certains font des efforts pour aménager, avec discernement, chaque fois qu'il est possible, la vie de couple des personnes handicapées⁴. »

Il y a donc des équipes qui travaillent à la prise en charge de cette dimension fondamentale dans la vie de leurs patients, et de nombreuses réflexions et expériences de prise en charge concrète ont été rapportées dans des publications émanant de professionnels⁵. D'autres travaux, essentiellement anglo-saxons, ont mis en évidence les facteurs de résistance psychosociaux, médicaux et institutionnels à l'acceptation, et à l'accompagnement de la vie sexuelle des personnes handicapées. L'importance et le volume de ces travaux⁶ ouvrent une brèche dans le déni et les préjugés en montrant son existence, ses spécificités mais aussi le souci de sa prise en compte.

Le recensement de ces travaux reflète bien la distinction à faire entre personnes handicapées physiques et personnes handicapées mentales, distinction qui en recoupe une autre, celle de la différence des sexes. Ces recherches portent en effet majoritairement sur la sexualité des hommes atteints de troubles mentaux, émotionnels ou intellectuels, alors que seulement 20 % de la production scientifique internationale concerne la sexualité des personnes handicapées physiques. La sexualité des handicapés mentaux est le plus souvent perçue comme potentiellement débridée et réalisée de façon irresponsable, les figures animales étant régulièrement convoquées dans ces représentations réduisant la

4. CCNE (1996, 3 avril), Rapport « sur la contraception chez les personnes handicapées mentales », Avis n° 49, p. 6.

5. Par exemple Beyer-Zilliox, *Oui, ce sont des hommes et des femmes, accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant*, Paris, L'Harmattan, 2003 ; Bissonier, *L'adulte handicapé mental, questions et propositions pour sa vie*, Paris, Fleurus, 1977 ; R. Salbreux, « Affectivité et sexualité en institution », dans M. Mercier, H. Gaston, G. Braziet (sous la direction de), *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales*, Namur, Presses Universitaires de Namur, 2006 ; Vaginay, *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*, Lyon, Chronique Sociale, 2002.

6. 120 articles recensés par P. de Colomby, *op. cit.*, entre 1973 et 2000, à partir des bases de données Medline et Psychlit.

sexualité à la dimension de besoin sexuel⁷. Et pour les femmes, elle est vue plutôt comme un risque contre lequel il faut protéger le sujet, celui de la grossesse et de l'engendrement. Par la suite, un autre risque est apparu correspondant à une réalité, celui des maltraitances et des violences sexuelles dont il fallait protéger les personnes handicapées comme toute personne vulnérable. La sexualité des personnes handicapées mentales est donc pensée d'abord comme source de problèmes à éviter, et non comme droit au plaisir et à l'épanouissement de la personne dans son entièreté. Il est difficile, parce que compliqué dans nombre de situations de handicap, d'envisager que cette sexualité s'inscrive dans un projet parental légitime pour tout humain. Dans nombre d'institutions ou d'associations, la sexualité des personnes handicapées était niée car tenue pour inexistante⁸ ou tolérée dans un encadrement hygiéniste de ses manifestations, le risque majeur étant celui de la procréation dans le cas de couples de handicapés mentaux. Dans les lieux où des relations hétérosexuelles étaient autorisées ou impossibles à éviter, le problème a été résolu pendant longtemps en pratiquant, y compris à leur insu, la stérilisation des femmes souffrant de troubles mentaux⁹, jusqu'à ce que le CCNE¹⁰ rende un avis public, en 1996, sur les paramètres complexes et contradictoires à prendre en compte systématiquement pour la mise en œuvre de la contraception ; la stérilisation, trop longtemps présentée comme l'option contraceptive la mieux adaptée au cas particulier des personnes handicapées mentales, devant rester exceptionnelle et soumise à conditions. D'une certaine manière, cet avis est venu apporter un éclairage méthodologique obligeant les équipes à réfléchir le plus rationnellement possible dans un domaine, celui de l'intime et de l'affectif, qui échappe en partie à la raison du fait de la mise en jeu inévitable d'une autre scène, celle de l'inconscient.

7. A. Giami, C. Humbert-Viveret, D. Laval, *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Vanves-Paris, CTNERHI-PUF, 1983 ; S. Korff-Sausse, *D'Edipe à Frankenstein. Figures du handicap*, Paris, Desclée de Brouwer, 2000.

8. *Ibid.*

9. La dérive eugénique n'est jamais loin, comme l'ont montré des périodes récentes de l'histoire du xx^e siècle.

10. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (1996, 3 avril, Rapport « sur la contraception chez les personnes handicapées mentales », Avis n° 49).

Le principal mérite du CCNE est de rappeler la nécessité du consentement libre et éclairé des personnes, principe qu'on ne peut évidemment pas appliquer sans discernement ni créativité, sous peine de le réduire à sa seule dimension légale au lieu de le faire fonctionner comme rappel d'une exigence éthique¹¹. Dans le cas des personnes handicapées mentales, on a trop souvent préjugé de leur incapacité à comprendre sans avoir pris le temps et essayé tous les moyens pour s'assurer de leur accord ou de leur désaccord, de leur compréhension du problème.

« Imaginer, comme c'est trop souvent le cas, qu'une personne handicapée ne peut pas consentir du fait de son état ou de son statut (les deux étant trop souvent confondus), c'est simplement la priver de sa subjectivité. C'est la réduire à l'état d'objet de mon désir ou de ma crainte. Et c'est lui interdire tout accès à un degré quelconque de responsabilité¹². »

En même temps, le consentement reste problématique compte tenu du poids des déficiences et des incapacités cognitives et affectives. Ainsi, certaines formes de manipulations comme le chantage affectif sont souvent de mise pour amener le jeune adulte handicapé à accepter la solution qui arrange son entourage. Le consentement « libre » suppose une autonomie réelle et l'exercice de la responsabilité à l'égard de soi-même et d'autrui pas toujours évidents à apprécier, tandis que sa dimension « éclairée » suppose des capacités de compréhension qu'il faut vérifier sous peine de prendre nos désirs pour la réalité de celui de la personne handicapée : est-on vraiment sûr qu'elle a compris les avantages et les inconvénients de tel mode de contraception, le caractère très difficilement réversible de la stérilisation ? Enfin, le fait d'avoir un handicap ne supprime pas la division subjective propre à l'humain, qui amène chacun à vouloir (ce que le social appelle « consentement libre et éclairé ») ce à quoi il ne consent pas vraiment (ce que la psychanalyse repère sous le terme de « désir inconscient »).

Le problème de la contraception a le mérite de décaler la vision du rapport sexualité/handicap, non réductible au besoin sexuel ou à un droit au plaisir qui serait enfin reconnu voire encouragé. Il ouvre sur la question fondamentale de la transmission et de l'inscription de chacun dans

11. J.-P. Caverni, R. Gori et coll., *Le consentement. Droit nouveau du patient ou imposture ?*, Paris, In Press, 2005.

12. D. Vaginay, *op. cit.*, 2008, p. 210.

la chaîne des générations. Dans le cas des personnes handicapées, il est nécessaire de prendre en compte pour les personnes elles-mêmes et pour leurs éventuels descendants les risques de pathologies transmissibles génétiquement, et d'évaluer le plus scientifiquement possible le risque de carences affectives et éducatives dues aux incapacités supposées à assumer les fonctions parentales. La question du transfert de la charge éducative sur des proches de la famille ou sur des institutions se pose aussi, tout comme la responsabilité de la communauté humaine à l'égard des enfants à naître. Mais on connaît aussi des enfants de couple de handicapés qui vont très bien.

Ainsi, malgré le déni, les évitements, les tentatives de suppression, la question sexuelle reste incontournable. Ces mécanismes apparaissent bien le plus souvent comme des défenses contre le côté intolérable et angoissant d'une sexualité dérangeant nos normes et nos représentations : l'éveil de la sexualité, la revendication au plaisir, le désir de rencontre amoureuse et le désir d'enfant nous obligent à considérer la personne handicapée autrement que comme un corps objet insensible, un éternel enfant ou adolescent, un déficitaire incapable de désir et de frustration, un monstre irresponsable de sa sexualité réduite à un besoin de décharge pulsionnelle, sans conscience ni préoccupation sur son identité sexuelle et la valence narcissique qui lui est associée. Comme l'écrit Korff-Sausse¹³, « à l'impossibilité du handicapé à réaliser une sexualité normale fait écho notre impossibilité à imaginer ou à admettre une sexualité qui ne corresponde pas à la norme ».

Il ne s'agit pas de nier le poids des déficiences et des incapacités physiques et/ou psychiques dans les difficultés de la vie sexuelle des personnes handicapées, mais de tenter de les concilier avec le droit de toute personne, y compris celle qui est sous tutelle juridique, d'avoir une sexualité ouverte sur la filiation comme tout un chacun, pour autant qu'elle respecte les règles sociales de bienséance, de discrétion et de pudeur. Les inaptitudes du sexe n'empêchent pas systématiquement l'exercice de la responsabilité de la parole, donc de la parentalité. Or, dans beaucoup d'institutions, la sexualité des personnes handicapées reste encore trop souvent un sujet tabou. Il y n'a donc pas lieu de la prendre en compte, que ce soit sous la forme du dialogue, des remédiations ou d'assistance. L'autoérotisme est plus ou moins bien toléré

13. S. Korff-Sausse, *op. cit.*, 2000, p. 73.

comme un « reste » inévitable, comme une sorte de retour du refoulé institutionnel.

La question se pose donc des éventuelles différences de la sexualité des personnes handicapées par rapport à celle de la population générale.

SEXUALITÉ HUMAINE ET SPÉCIFICITÉS DES HANDICAPS DANS LE RAPPORT À L'ALTÉRITÉ

La sexualité est à la fois polymorphe et la même pour l'espèce humaine. À la différence de la sexualité animale, d'une certaine manière réglée comme du papier à musique, la sexualité humaine engage pour chacun, handicapé ou non, le corps en tant qu'habité, dans ses dimensions émotionnelle et expressive. Elle interroge pour chacun le rapport au fantasme, au plaisir et à son au-delà, la jouissance. Non réductible à la reproduction dont elle est dissociée, la sexualité humaine, même autoérotique, ouvre radicalement sur l'altérité. Le rapport à soi (identité sexuelle et narcissisme) et la relation à l'autre comme différent sont convoqués par le désir et l'appétence pour autrui non réductibles au sexuel, mais pas sans lui, et marqués par l'interdit de l'inceste et de la violence. La sexualité ne met d'ailleurs pas en jeu seulement la pulsion génitale, mais aussi toutes les autres principalement liées aux zones érogènes. Chez l'humain, la sexualité est ordonnée à la parole et au langage, comme le prouvent les pathologies sexuelles qui empêchent le plaisir et les perversions qui tentent d'éviter les effets de rencontre (de castration, pourrait-on dire théoriquement) inhérents à l'acte sexuel.

L'exercice de la sexualité met donc en jeu l'articulation de la pulsion au désir, l'intimité partagée¹⁴, l'identité sexuelle, le rapport au manque, sa place dans la génération. La sexualité sans rencontre de l'autre reste un fantasme de névrosé ou une nécessité pour le psychotique s'il ne veut pas sombrer dans le néant, comme l'illustre bien la position subjective de chacun des partenaires du couple du film *Le dernier tango à Paris* de B. Bertolucci (1972). Il met en scène l'incommunicabilité entre les êtres et l'amour impossible, mais surtout l'impasse mortifère d'une sexualité sans altérité : Paul, un quadragénaire américain (Marlon Brando), erre dans Paris à la suite du suicide de son épouse. L'errance figure déjà l'absence

14. J.-P. Durif-Varembont, « L'intimité entre secrets et dévoilement », *Cahiers de psychologie clinique*, n° 32, 2009, p. 57-73.

de place du personnage tout comme le vide du lieu où se déroulent la plupart des scènes du film : dans cet appartement à louer du 16^e arrondissement, il rencontre une jeune femme, Jeanne (Maria Schneider), fille de colonel et de vingt ans sa cadette, en phase de rupture sentimentale. Il engage avec elle une relation sexuelle intense, houleuse, brève et désespérée, à condition que cette liaison reste anonyme et secrète. Ce pacte de départ, consistant à ne pas se connaître ni à se rencontrer personnellement, va s'avérer très vite intenable pour cette jeune femme névrosée ordinaire, alors qu'il semble indispensable à cet homme plutôt du côté de la psychose. Dès leur deuxième rencontre elle lui demande son nom avec insistance et il ne peut que réitérer son refus, lui répondant par un feulement de singe. Dans ce lieu non habité, métaphore du désert intérieur du personnage masculin, le film déploie la logique de ces deux positions jusqu'au saut final dans le vide. Ce film illustre bien comment la sexualité fait surgir l'immixtion du champ de l'Autre en ouvrant la question radicale de la différence absolue et du manque pour le désir. La sexualité peut faire sombrer un sujet au bord de la psychose dans un abîme d'angoisse, comme en témoigne dans une autre histoire, réelle celle-ci, Louis Althusser. Ce philosophe qui souffre depuis longtemps d'une psychose maniaco-dépressive décrit très bien, dans un récit à portée autobiographique, le vécu de vide et de néantisation qu'il éprouva après sa première rencontre amoureuse et sexuelle avec Hélène qui allait devenir sa femme : « Lorsqu'elle fut partie, un abîme d'angoisse s'ouvrit en moi, qui ne se referma plus¹⁵. »

Cet enjeu fondamental de la sexualité est donc à prendre en compte dans tout traitement de la question sexuelle, que la personne soit handicapée ou non, mais en tenant compte notamment du type de handicap mental. Dans le principe, les personnes handicapées sont des sujets de désir et de pulsions comme les autres, mais dans la réalité, nous savons aussi que certains handicaps mentaux affectent les processus de construction psychique du rapport à soi et à l'Autre, tant sur le plan affectif que cognitif, sans oublier que le terme de handicap mental recouvre des réalités très différentes. Ces différences obligent les interlocuteurs de la personne handicapée à une créativité clinique qui se soutient d'une écoute de la singularité, amenant à envisager le handicap

15. L. Althusser, *L'avenir dure longtemps* (1985) suivi de *Les faits* (1976), et *Matériaux* (1964-1985), Paris, Stock/IMEC, nouvelle édition augmentée, Livre de poche, 1994.

sous un autre mode que celui du déficit, mais toujours dans la particularité d'une histoire.

Les données statistiques disponibles ne montrent pas de différence significative en termes de sexualisation entre les handicapés et la population générale, l'âge de la puberté restant globalement le même (12 ans et demi pour les filles, entre 12 et 15 ans pour les garçons). Les enquêtes sociologiques démentent l'inexistence ou le retard en matière sexuelle. Elles n'observent pas non plus de différences significatives en termes de comportement.

Il existe cependant des différences dont les professionnels ou bénévoles accompagnants ont à tenir compte selon le type de handicap mais aussi selon la situation sociale et relationnelle : les personnes qui ont un handicap ne vivent pas toutes en institution, certaines restent à domicile, d'autres vivent en couple ou seules. Les personnes handicapées peuvent présenter des déficiences cognitives ou des incapacités fonctionnelles qui affectent le champ des échanges sensoriels, la perception, la mobilité et la motricité, les capacités de compréhension et d'adaptation à l'environnement¹⁶. Ces déficiences sont sources de blessures narcissiques, de confusion entre sexe et tendresse, et entraînent une dépendance à autrui plus ou moins grande, y compris dans le domaine sexuel. La dépendance et la vulnérabilité¹⁷ des personnes handicapées les ont souvent amenées à être victimes de violences sexuelles, subies en milieu familial ou institutionnel. Certaines, notamment les adolescentes handicapées mentales, ont souvent moins de pudeur ou moins d'inhibition pour aborder franchement la question sexuelle, mais elles sont aussi moins vigilantes, l'entourage se méprenant sur le sens de leur comportement ou justifiant des sévices sexuels sous prétexte d'une « demande » prise au pied de la lettre.

Le type de sexualité (autoérotique, homo ou hétérosexuelle) dépend largement du degré d'autonomie, non seulement en termes de capacité motrice ou sensorielle mais aussi en termes de niveau de socialisation, de maturité affective et de compétences relationnelles. Le sens de la sexualité est lié à la fois au niveau intellectuel, aux capacités sociocognitives et à la maturité affective, dont l'appréciation voire l'évaluation

16. M. Mercier, H. Gaston, G. Braziet, *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales*, Namur, Presses Universitaires de Namur, 2006.

17. Circonstance aggravante en droit pénal français (art. 222-24 et 222-29 du code pénal de 1994).

nécessite d'être explicitée en équipe pluridisciplinaire. Ainsi, le poids du réel du handicap n'est pas sans affecter (au double sens de l'affectif et de l'assignation) le rapport des sensations au langage, celui des émotions et des perceptions. Et les défaillances de l'image inconsciente du corps¹⁸ en tant qu'image symbolique, fruit des relations structurantes ou non, appuyée sur le schéma corporel, ne sont pas sans perturber les représentations de soi et celles d'autrui. Du coup, la question sexuelle peut devenir une médiation pour penser à quelles conditions, pour le sujet et pour son entourage, le handicap peut devenir non exclusivement un déficit ou un obstacle, mais une « chance », une opportunité dans l'accompagnement des processus de subjectivation.

L'exigence éthique nous amène d'abord à nous poser des questions, une fois admis qu'il n'y a rien d'évident ni de naturel, avant de tenter de proposer des solutions, parfois peu satisfaisantes mais toujours mieux que rien et préférables au déni qui, au-delà de la sexualité, risque bien d'être déni du sujet lui-même, réduit alors à son handicap.

UN DISCERNEMENT ÉTHIQUE

Ici comme ailleurs, la réflexion éthique doit se frayer un chemin entre des impératifs contradictoires, formulés ici sous forme de questions pour l'accompagnement.

Comment concilier le droit et les risques de la sexualité, le principe et la réalité des incapacités et des potentialités, avec la question (qui n'est pas annexe) de la responsabilité à l'égard de l'autre et à l'égard de soi-même inhérente à la rencontre sexuelle ? Ce droit à une vie sexuelle et affective n'est pas un dû, et se heurte aux difficultés de sa mise en pratique, notamment dans les institutions. En effet, au-delà de ce droit, comment les personnes qui ont un handicap peuvent-elles bénéficier concrètement de la liberté, de l'égalité et de la solidarité en matière de vie sexuelle et sentimentale ? Dans les principes, elles sont supposées autonomes, capables d'assumer leur désir, de faire des choix d'objet et d'être responsables de leurs actes, mais dans la pratique, comment et dans quelles limites ?

Certaines déficiences et incapacités empêchent ou perturbent fortement l'exercice de la sexualité, les dysfonctionnements pouvant altérer

18. F. Dolto, *L'image inconsciente du corps*, Paris, Le Seuil, 1984.

aussi bien les organes génitaux que la sensibilité ou la motricité, mais aussi celui de la responsabilité, notamment parentale. Comment faire quand le sujet n'a pas la capacité de réaliser seul une partie ou la totalité des gestes à caractère sexuel ? Ne devons-nous pas distinguer, en matière d'incapacité à l'autonomie sexuelle, ceux qui sont handicapés de naissance et ceux qui le sont devenus par accident ou à la suite d'une maladie, autrement dit ceux qui n'ont jamais connu l'autonomie et ceux qui l'ont perdue ? Les données sont évidemment différentes.

Jusqu'où un handicapé souffrant de troubles mentaux peut-il gérer sa sexualité ? Au-delà d'un problème de gestion et d'autonomie, il nous faut surtout poser la question du sens subjectif de la sexualité, par exemple pour un débile profond ou un schizophrène. Comment évaluer le désir sexuel compte tenu du type de handicap, son adéquation avec une demande affective et effective, l'éventuelle « confusion de langues¹⁹ » entre une demande apparemment sexuelle et une demande de tendresse et d'attention ? Cette confusion et la dépendance physique et/ou affective entraînent une vulnérabilité source de nombre de dérives et d'abus sexuels. Ainsi, il est nécessaire de ne pas se méprendre sur le sens d'une demande de sexualité infantile, en entendant qu'il s'agit d'une question liée à la découverte de son corps sexué à travers un jeu ou un comportement érotique, tout comme il est nécessaire d'apprécier la capacité d'un sujet handicapé à consentir librement à une relation sexuelle ou à une contraception.

La démarche éthique suppose, on le voit ici, d'entrer dans un processus de discernement fait d'écoute clinique et de créativité dans la réponse. Ainsi, nous avons à nous assurer, malgré parfois les difficultés d'expression et de compréhension, que la demande de sexualité correspond au souhait d'une vie sexuelle effective, exprimée par la personne elle-même et non par un tiers dont elle se ferait le porte-parole. Nous ne sommes pas non plus légitimés à refuser a priori une demande de relation amoureuse qui cherche son accomplissement dans une sexualité ouverte à la procréation, au seul prétexte des risques pour l'enfant à naître, et cependant, dans certaines situations, la question de la protection et de la prise en charge de l'enfant à naître se pose avec acuité. Dans d'autres cas, il s'agit bien de ne pas prendre au pied de la lettre un désir

19. S. Ferenczi, « Confusion de langues entre les adultes et l'enfant » (1932), *Œuvres complètes*, tome IV, Paris, Payot, 1982, p. 125-135.

de grossesse qui, par exemple chez une adolescente handicapée mentale, peut surgir comme le seul désir auquel elle puisse se raccrocher.

Si le but est de favoriser l'épanouissement sexuel et la vie affective des personnes handicapées, les moyens employés doivent tenir compte du niveau et de la spécificité des handicaps, et porter autant sur la motricité que sur la sensibilité et l'affectivité, pas seulement en termes de déficience et d'incapacité, mais aussi en termes d'efficacité et de capacité mobilisables.

« Il s'agit de fournir à la personne des techniques et des moyens qui lui permettent de vivre sa sexualité avec ses propres spécificités, ses propres compétences et ses propres limites²⁰. »

Le problème de la sexualité est perçue très justement par la majorité des professionnels comme faisant partie d'un ensemble plus vaste concernant ce qu'on appelle « la qualité de vie », la « bientraitance », ou tout simplement la « participation à la vie sociale ». L'accompagnement n'est jamais conçu du seul point de vue médical ou fonctionnel, mais tient toujours compte des aspects psychosociaux de la sexualité, et notamment de la donne relationnelle : personne vivant seule ou en couple, avec un autre handicapé ou pas.

Les approches purement techniques ne suffisent pas car la sexualité met en jeu des dimensions affectives et relationnelles (comme pour tout un chacun), y compris dans l'interaction avec les éducateurs et les soignants qui ont aussi une sexualité. L'accompagnement de l'intime est toujours plus impliquant pour les professionnels qu'une approche qui se voudrait objective et neutre, si tant est qu'elle soit possible et souhaitable. Il questionne inévitablement pour chacun le rapport aux pulsions et à l'interdit. L'accompagnement à la sexualité et l'ouverture au désir qu'elle suppose, exigent sans doute une pratique éthique dont un des modèles pourrait être celui de « la responsabilité pour autrui » de Levinas²¹. Dans cette optique éthique, l'existence même d'autrui est demandée, au-delà de tout objet, par le fait même qu'il est un être parlant comme moi et devant moi. Son visage est comme son nom, il signifie ce qu'il est en dehors de toute représentation, au-delà de tout sens, de

20. M. Mercier, *op. cit.*, p. 263.

21. E. Levinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, 1974, Paris, Livre de poche, 1990.

toute étiquette sociale, de tout diagnostic, de toute connaissance de cet autrui. Le visage, irréductible à la face, est donc signification sans contexte et m'appelle à la responsabilité pour autrui avant même toute action, du fait de sa seule existence comme prochain : « Le visage désarçonne l'intentionnalité qui le vise », résume Levinas²². Être responsable pour autrui, ce n'est donc pas tant être responsable de ce que je fais ou non pour lui, qu'être responsable de sa responsabilité. On voit l'importance de cette perspective dans l'accompagnement de la sexualité et de la vie affective des personnes handicapées. Dans une nécessaire relation intersubjective, et au cœur d'une intimité partagée où chacun s'adresse à l'autre, elle met en jeu ce que Habermas²³ appelle de son côté « l'agir communicationnel » : le but visé est l'autonomie et la liberté de l'autre comme sujet de parole et de désir, alors même qu'il est dépendant physiquement ou psychologiquement. Cet « agir communicationnel » dépasse le simple « agir observationnel²⁴ », qui consisterait uniquement à suppléer techniquement aux incapacités des personnes handicapées à accéder au plaisir sexuel et à l'engendrement. C'est bien l'un des problèmes soulevés par un type d'accompagnement particulier où l'accompagnant est impliqué comme partenaire, celui des assistants sexuels. Comme souvent en matière d'éthique, les situations extrêmes peuvent nous aider à penser l'ordinaire de la vie sociale et professionnelle.

DE L'ACCOMPAGNEMENT À L'ASSISTANCE SEXUELLE, ÉLÉMENTS DU DÉBAT

Que fait-on de la sexualité des personnes handicapées physiques qui ne peuvent avoir de relations sexuelles autonomes et qui souhaitent être aidées ? Est-il souhaitable, peut-on trouver des alternatives au fait que certaines mères en viennent à masturber leur fils ? Peut-on continuer à laisser se développer des pratiques plus ou moins cachées, celles de certains directeurs d'établissement qui font appel à des prostituées ? Certains handicapés eux-mêmes ont été obligés, faute d'autres solutions, de recourir à des services sexuels tarifés. Certains pays, dont beaucoup de l'Europe du Nord (Danemark, Pays-Bas, Allemagne, mais aussi Suisse), ont apporté une réponse sociale à ces questions en autorisant l'assistance sexuelle. En France, certaines associations de handicapés

22. E. Levinas, *Humanisme de l'autre homme*, Paris, Livre de poche, 1996, p. 53.

23. H. Habermas, *Théorie de l'agir communicationnel*, Paris, Fayard, 1987.

24. *Ibid.*

demandent un statut légal pour ces personnes²⁵ qui, quels que soient leur dénomination et leur sexe, prodiguent contre rémunération massages, caresses, et vont parfois jusqu'au coït. Le service sexuel tarifé permettrait d'éviter les situations incestueuses et ses équivalents dans les institutions. Il aurait l'avantage d'allier compétence et extériorité : on peut en effet remarquer que jusqu'à présent, ce ne sont pas les soignants ou les rééducateurs qui pratiquent l'assistance sexuelle mais des personnes extérieures. Les assistants sexuels joueraient en quelque sorte pour les personnes handicapées un rôle équivalant aux sexologues.

Ces pratiques soulèvent une série de questions morales et économiques : doit-on en faire un métier ? Réservé à qui ? Sur quels critères ? Quels seraient les compétences requises, les conditions de pratique, les tarifs ? Et surtout, quelle est la différence, et la limite, entre l'assistance sexuelle et la prostitution ? S'agit-il de prostitution, avec le risque de proxénétisme, ou du droit à la sexualité des personnes handicapées ? Un des représentants du syndicat des travailleurs du sexe soutient que c'est la formation qui fait la différence, tout en faisant implicitement référence à une prostitution non classique :

« L'assistance sexuelle, affirme-t-il, est différente de la prostitution classique en ce qu'elle nécessite une formation spécialisée des travailleurs du sexe pour garantir des gestes de soins spécifiques²⁶. »

Satisfaire le besoin sexuel fait-il partie du soin ? Certains pays ont décriminalisé certaines formes de proxénétisme et les assistants sexuels y sont libres légalement d'exercer ce travail. On comprend dès lors pourquoi beaucoup de femmes et d'associations militantes redoutent une dérive vers une marchandisation de la sexualité et une exploitation sexuelle des femmes, car pour elles, ce seront d'abord les femmes qui seront assignées à ce statut les ramenant au rôle traditionnel du service des besoins sexuels de l'homme. Même si, dans ces pays où l'assistance sexuelle est légale, on compte à peu près le même nombre d'hommes et de femmes l'exerçant, nous ne disposons pas de données sur la pratique effective.

Pour éviter ces dérives, certains prônent le recours à des bénévoles, comme si l'absence de rapport d'argent réglait le problème de la prosti-

25. Les assistants sexuels, estimés à quelques centaines en France, ne sont pas exclusivement des femmes en direction des hommes et s'adressent à tous les handicapés, qu'ils soient homo ou hétérosexuels.

26. T. Schaffauser, *Libération*, 12 août 2009.

tution et, surtout, celui de la jouissance. Ces bénévoles seraient motivés par quoi et se paieraient comment ? Quels seraient les termes des pactes inconscients qui en ces cas lieraient les partenaires ? Assister sexuellement autrui sans en être amoureux ni être payé, même par intention généreuse et motivation altruiste, ne règle pas la question de la jouissance et de ses effets. Comment garantir contre le risque de glissement vers les violences sexuelles et toutes sortes de perversions ? La sexualité n'est en effet jamais anodine et se paie toujours d'un prix subjectif, ce que nous apprennent depuis longtemps toutes les personnes qui ont connu une forme ou l'autre de prostitution, y compris les enfants qui dans les familles incestueuses ou violentes se sacrifient pour préserver les autres membres de la fratrie. En matière de sexualité, chacun doit faire avec sa jouissance, avec ses émotions, avec ses fantasmes, avec les effets inévitables de rencontre et de lien, malgré les tentatives fréquentes chez les professionnels du sexe de cloisonner le sexuel et les sentiments par un clivage pas toujours tenable ou se maintenant au prix de l'indifférence et de la désertion subjective de son propre corps.

Il n'est pas certain que les personnes handicapées elles-mêmes souhaitent vraiment avoir recours aux assistants sexuels, qui pourraient bien n'être qu'un cautère sur une jambe de bois, donnant bonne conscience à une société qui refuse d'aborder une réflexion de fond sur la vie des personnes handicapées, y compris dans ses dimensions sexuelle et affective. Comme le dit Marcel Nuss, l'assistantat sexuel reste une réponse sociale ambiguë : il propose un soulagement de type masturbatoire mais évite un positionnement sur les questions de fond liées à la sexualité et au handicap : l'identité sexuelle, la reproduction, la filiation je rajouterais le rapport de l'angoisse et du désir.

CONCLUSION : AU-DELÀ DU SEXUEL, L'ACCUEIL DU SUJET DÉSIANT

L'accompagnement à/de la sexualité des personnes handicapées interpelle les professionnels bien au-delà du sexuel, sur l'accueil du sujet qui se trouve être porteur d'un handicap, et qui se pose comme tout un chacun des questions existentielles sur la complexité du soin en tant qu'il engage à la fois une relation intersubjective, et un dispositif institutionnel. Le sexuel n'est jamais qu'affaire de sexe même s'il l'est aussi. Reconnaître la sexualité de la personne handicapée²⁷ comme on le ferait

27. M. Nuss, *Handicaps et sexualités. Le livre blanc*, Paris, Dunod, 2008.

de tout autrui, c'est en faire un semblable posé comme partenaire sexuel potentiel, y compris par le respect de l'interdit de passer à l'acte quand on est soignant ou éducateur. Accompagner la sexualité, c'est nécessairement aussi partager cet au-delà de la sexualité, ce qui fonde notre commune humanité et qui nous divise : notre rapport à la parole et au désir inconscient mis en jeu à travers les pulsions ; c'est se questionner sur la visée du soin, au-delà du médical, du psychothérapeutique et du rééducatif, c'est-à-dire se questionner sur une optique éthique. Ainsi, l'absence de sexualité et la frustration sexuelle peuvent être considérées non pas d'abord comme une maladie à guérir absolument, mais comme un manque à entendre et à soutenir. Le droit à la sexualité n'implique pas un devoir sexuel, et la responsabilité d'un accompagnant n'est-elle pas d'aider autrui à vivre avec sa finitude ?

Ce texte ne prétend pas proposer de réponses car elles sont toujours à trouver au cas par cas compte tenu de la grande variété des situations de handicap, mais il a tenté de poser le temps des questions et celui de comprendre. Le temps de conclure appartient d'abord aux personnes handicapées elles-mêmes et à leur entourage, pour trouver les moyens d'assumer leur désir et leur manque au sein d'une relation faite de suffisamment de tact et de confiance. La discrétion et la pudeur venant y signifier l'inaccessible de l'altérité en ne prenant pas l'image pour le corps vécu, c'est à une éthique de l'intime comme éthique de la proximité²⁸ que nous sommes appelés : celle qui maintient l'écart entre le vu du handicap et l'invisible du sujet. La proximité ne nécessite pas seulement une juste distance relationnelle et opératoire. Elle engage pour chacun de nous sa manière d'être au monde et de manifester sa présence dans ses dimensions non seulement rationnelles mais aussi affectives et émotionnelles. F. Veldman, en inventant l'haptonomie comme science de l'affectivité²⁹, a montré l'importance fondamentale pour l'être humain de rencontrer l'autre dans la tendresse d'une confirmation affective, donnant sens et contenu à l'existence à travers le contact corporel psycho-tactile, très différent du toucher objectivant ou érotisé. Il a ainsi développé une phénoménalité clinique spécifique, dont l'expérience est précieuse pour toute personne qui, par métier ou par situation, entretient un rapport psychocorporel avec un autre, car il n'est pas facile d'être ni trop loin ni

28. J.-P. Durif-Varembont, « La proximité : une éthique de l'intime », *Le divan familial*, n°11, 2003, p. 191-201.

29. F. Veldman, *Haptonomie, science de l'affectivité*, Paris, PUF, 1989.

trop près, et la présence ne relève pas d'un acte de volonté ou d'une déduction du savoir, mais d'un chemin de rencontres. Toute rencontre, en effet, et particulièrement celle de la personne handicapée qui nous intéresse ici, nécessite de trouver/créer une juste distance affective et émotionnelle que F. Veldman appelle la « prox-intimité³⁰ », désignant l'engagement affectif dans une approche d'autrui circonspecte et respectueuse des secrets de son intimité, c'est-à-dire sans prétention de maîtrise ni de contrôle sur lui. L'autre est soutenu et accompagné physiquement et psychologiquement mais il reste libre. Dans la proximité, en effet, la juste distance laisse toujours un espace de liberté même pour le handicapé lourd.

Les personnes handicapées nous disent, y compris à travers cette revendication actuelle à l'accompagnement à la sexualité, l'importance d'être reconnu dans un corps sexué et affectivé, c'est-à-dire dans « une corporalité animée de rencontre³¹ ». Elles nous interpellent sur la manière dont nous sommes corporellement et psychologiquement avec quelqu'un, sur la manière dont nous touchons et dont nous portons, aussi bien un bébé qu'une personne dépendante ou tout autre, dans une société qui privilégie le toucher objectivant du corps objet au détriment du contact traduisant la présence à l'autre.

30. F. Veldman, cité par J.-L. Revardel, *L'univers affectif*, Paris, PUF, 2003, p. 203.

31. F. Veldman, *op. cit.*

Liberté, Égalité, Sexualité

En France, la sexualité des personnes handicapées demeure très largement un tabou.

Le Planning familial de Tours (Indre-et-Loire) leur propose, au sein des établissements qui les accueillent, un programme de prévention axé sur la périnatalité¹.

Une initiative rare incluant un volet « Prévention des IST » qui rencontre un grand succès.

J'ai appris qu'il n'y avait aucune raison de craindre les séropositifs comme des pestiférés. Peut-être qu'à mon tour je pourrais éviter à certaines personnes d'avoir peur », explique Adeline, 21 ans, infirme motrice cérébrale. « Mais pour le préservatif, ajoute-t-elle avec un sourire coquin, si mon petit copain ne sait pas le mettre je lui dirai d'aller au Planning, parce que là ce ne sont pas mes affaires. » La jeune femme, pensionnaire d'un centre de formation à l'autonomie et à l'insertion sociale, l'institut du Mai à Chinon (Indre-et-Loire), est l'une des bénéficiaires du programme mis en place en 2003 par l'association départementale du Planning familial basée à Tours. Cette démarche vise à proposer une approche globale de la sexualité aux publics porteurs d'un handicap physique ou mental, sévère ou léger. Objectifs : améliorer la confiance en soi, procurer une meilleure connaissance du corps, informer sur les divers moyens de contraception, appréhender les questions périnatales et prodiguer les informations de prévention du VIH et des autres IST. « Sur tous ces thèmes, on ne peut pas faire de prévention sans aborder la sexualité dans sa totalité, précise Mehrzad Rouhani, coordinateur du Planning familial et psychologue. Il faut évoquer les rapports de genre, l'anatomie, la contraception ou encore les questions de violence. »

Commencements. Ce programme est né de la demande d'un Établissement et service d'aide par le travail (Esat), celui de Notre-Dame-d'Oé situé dans la banlieue de Tours. L'éducateur de la structure, qui avait bénéficié d'un programme d'information sur la contraception réalisé par le

Planning plusieurs années auparavant, avait contacté Mehrzad Rouhani suite à un constat alarmant. « Une "art thérapeute" qui intervenait chez nous s'est rendu compte que nos travailleurs handicapés avaient une méconnaissance considérable de leur corps et de la sexualité, se rappelle Patrick Laussay, alors éducateur à l'Esat. Nous nous sommes donc adressés au Planning, en 2003. » Le professionnel estime ne pas avoir la légitimité pour aborder le sujet avec ses pensionnaires. « Je ne suis pas formé pour cela. Mon rôle est de leur apporter un soutien pour l'organisation de leur vie pratique et de leur temps de travail : remise à niveau en lecture, raisonnement logique et mathématique, apprentissage du code de la route ou organisation d'activités sociales, précise-t-il. De plus, je préfère que des questions aussi intimes soient traitées par une personne extérieure. À moi, ils ne diraient pas tout ; ils viennent ici pour travailler, pas pour parler de leur vie affective. »

Mehrzad Rouhani et sa collègue Clothilde Perseille, chargée de projet au Planning, lancent alors une réflexion sur ce thème. Ils organisent des soirées débats autour de la diffusion du film *Nationale 72* auxquelles quelque 200 professionnels concernés par la prise en charge du handicap participent. Les plus motivés d'entre eux constituent alors un réseau informel afin d'élaborer la trame du projet. Parallèlement, les premières séances d'information et de discussion sont proposées aux travailleurs de Notre-Dame-d'Oé. « J'ai organisé une réunion générale annonçant l'intervention et nos travailleurs handicapés se sont immédiatement montrés très intéressés », se souvient Patrick Laussay.

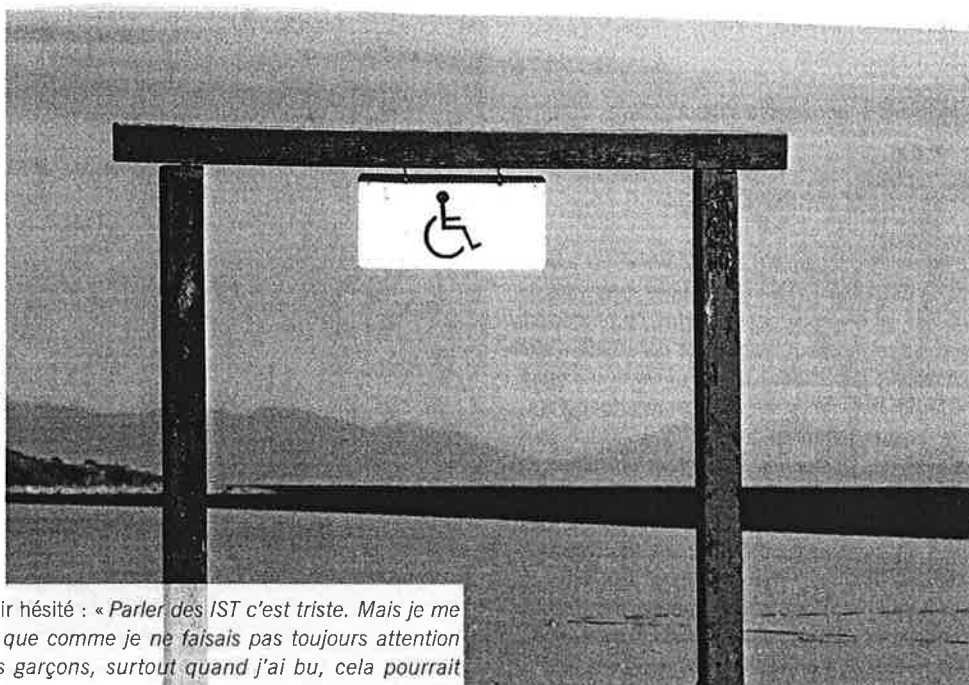
« La première fois, j'y suis allé par curiosité, convient Damien, 25 ans, infirme moteur cérébral. Je n'aime pas trop parler devant les autres. » Vanessa, 28 ans, ancienne traumatisée crânienne en dépression chronique, recon-

CONTACT

Planning familial de Tours
10, place Neuve
37000 Tours
mfpl37@wanadoo.fr

¹ Période qui précède et suit immédiatement la naissance.

² Comédie de Jean-Pierre Sinapi sur le thème du handicap et de la sexualité, 2000.



naît avoir hésité : « Parler des IST c'est triste. Mais je me suis dit que comme je ne faisais pas toujours attention avec les garçons, surtout quand j'ai bu, cela pourrait m'être utile. »

Organisation. Les séances hebdomadaires, d'une durée de deux heures, sont animées par un binôme, composé généralement d'un salarié et d'un bénévole formé par le Planning familial. Dans un premier temps, trois rencontres sont programmées. Les groupes, pas plus d'une dizaine de personnes afin que tous puissent s'exprimer, sont constitués par l'éducateur de l'Esat en fonction des disponibilités de chacun. « Ils nous ont parlé de sexualité et des moyens de contraception, se souvient Damien. Le préservatif, par exemple, je savais ce que c'était, mais je n'avais jamais appris à l'utiliser... » Chaque séance est organisée de manière à consacrer autant de temps à la réflexion qu'à l'information. « Nous commençons souvent par un brainstorming : nous leur demandons de nous donner les mots qui leur viennent à l'esprit quand on dit sexualité, explique Mehrzad Rouhani. Cela permet d'évaluer leur niveau de connaissance et leurs lacunes. Des photos peuvent également être utilisées. » À l'issue des trois séances prévues, les bénéficiaires peuvent demander une prolongation. Deux réunions sont alors ajoutées au calendrier et l'équipe du Planning propose des prises de rendez-vous individuels. « Des discussions plus intimes et personnelles sont abordées, avec une garantie de confidentialité absolue », ajoute-t-il. Des permanences sont donc organisées au sein de l'Esat à raison d'une demi-journée par mois pour commencer. « Celles-ci ont été plus difficiles à lancer, se souvient Patrick Laussay. Les volontaires devaient venir dans mon bureau pour s'inscrire. Ils n'osaient pas trop. » Mais, progressivement, devant le profit évident que les travailleurs handicapés tirent de ces rencontres, méfiance et timidité laissent la place à une liste d'attente à rallonge. Pour faire face à ces demandes de plus en plus nombreuses, la permanence est devenue hebdomadaire. « Les gens viennent avec des questions précises ou des histoires personnelles

à livrer, résume le coordinateur. Quand bien même ils sont par ailleurs suivis par un psychologue ou un psychothérapeute, c'est à nous qu'ils parlent de sexualité. » La solitude est au cœur des conversations : entre difficultés motrices pour les uns et appréhension du regard des valides pour les autres, rencontrer l'âme sœur se révèle bien compliqué. « Ce n'est pas simple lorsqu'on est handicapé moteur d'aller vers les gens, explique Sébastien, 29 ans. Surtout quand on veut rencontrer des valides. Les entretiens avec l'équipe du Planning m'encodagent en ce sens. C'est un peu comme une thérapie du quotidien. » Ces rendez-vous réguliers à la permanence permettent à certains de modifier leurs comportements de prévention : « Je suis davantage consciente des risques que j'ai pu prendre par rapport à une grossesse non désirée ou aux IST, note Vanessa. Je me sens plus forte. Et je m'entends mieux avec mes parents, chez lesquels je vis. »

Développement. Après ce premier essai mené à Notre-Dame-d'Oé, le programme est rapidement proposé à d'autres établissements départementaux : instituts médico-éducatifs, foyers d'hébergement, services d'accompagnement social, etc. « En Indre-et-Loire, personne n'intervenait sur ce thème. Les handicapés représentent un public que l'on n'interroge pas sur la sexualité, précise Mehrzad Rouhani. Ce sujet est tabou pour eux, les professionnels et les familles. Dans certains lieux où nous opérons désormais, il nous a fallu parfois plus de six rencontres afin de convaincre les équipes. Ils disaient que leurs usagers n'en avaient pas besoin, qu'ils ne comprendraient pas... » Les blocages sont multiples : « Et puis il faut aussi convaincre les familles, présentes dans les conseils d'administration de ces structures et qui ont une vision totalement angélique de leurs enfants, même à l'âge adulte. »



Pour toute nouvelle intervention, le programme est adapté aux besoins de l'établissement en fonction des spécificités du public accueilli. Par exemple, dans certains, on privilégiera des groupes non mixtes pour les séances collectives. Cette option a été retenue par l'institut du Mai : « *On s'est dit qu'il serait plus facile aux jeunes filles de parler entre elles* », justifie Anne Gérard, l'infirmière de l'institut. « *Lorsque nous travaillons avec des personnes présentant un handicap mental sévère, les séances collectives sont rapprochées et plus longues parce que nous avons constaté qu'elles oublient plus rapidement les informations transmises* », explique Mehrzad Rouhani. Pour ce public, les méthodes et les objectifs sont modifiés : « *Nous travaillons beaucoup avec des poupées, sur l'anatomie, la différenciation sexuelle. L'objectif est surtout de leur apprendre à dire non.* »

Au fil des séances, des bilans réguliers entre le Planning familial et les équipes éducatives des établissements permettent de faire le point sur les évolutions constatées chez les bénéficiaires ou les questions apparues entre deux réunions.

Répercussions. « *Les retours d'information faits par le Planning nous ont confirmé que le préservatif, mis à disposition par les éducateurs depuis plusieurs années, restait le plus souvent sur la table de nuit* », se souvient Annie Quillet, directrice du centre d'habitat de l'Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés (Adapei) qui propose ce programme à ses usagers depuis deux ans. « *Depuis l'intervention et les permanences du Planning, on sait que la capote est davantage utilisée.* » Parmi les évolutions également constatées par les éducateurs, on note que les pensionnaires rient moins aux spots de prévention sida ou aux scènes d'amour qu'ils regardent à la télévision. « *L'essentiel est que le respect de l'autre a progressé*, souligne Annie Quillet. *On les entend plus souvent dire : "Non, tu n'as pas le droit de faire ceci ou cela". Il y a aussi moins d'insultes par rapport à une jeune femme qui ne répond pas à un compliment.* »

Les discussions ouvertes entre intervenants du Planning et usagers ont permis de libérer la parole autour de la sexualité, avec parfois des conséquences difficiles à gérer pour l'équipe. « *Beaucoup de choses que nous soupçonnions sont apparues au grand jour : violences sexuelles subies par nos adultes, déviations ou recours à la prostitution sans aucune protection*, explique la directrice. *L'équipe s'est sentie en échec.* »

Dans un second temps, un volet « Formation des équipes » a donc été élaboré pour les volontaires. « *Le but est que les professionnels des établissements, après avoir été formés, puissent prendre notre relais* », explique Mehrzad Rouhani. Trois séances collectives, proches en terme de contenu de celles dispensées aux handicapés, leur sont



proposées. « *Cela nous a permis à la fois d'expérimenter ce qui peut se passer pendant ces séances et d'apprendre à aborder les questions de sexualité avec notre public*, analyse Annie Quillet. *Avant nous n'avions pas forcément les bons mots ou la bonne parole.* » Et de citer en exemple comment certains éducateurs qui avaient voulu montrer l'usage du préservatif avaient surtout appris à leurs pensionnaires à l'enfiler... sur leur doigt ! « *Jusqu'à il y a dix ans, la sexualité était bannie dans les établissements de l'Adapei*, rappelle la directrice. *Quand cet interdit a été levé, brusquement, les éducateurs, qui n'avaient pas été formés à manager les problèmes de recherche sexuelle de leurs usagers, se sont retrouvés en difficulté.* » Et de préciser : « *Après, chacun a ses limites. Quand un éducateur ne se sent pas capable de répondre à certaines questions, il renvoie désormais la personne aux permanences du Planning familial. Ceci dit, il y a vraiment des choses que nous nous devons de gérer au quotidien.* » Comme d'expliquer à un usager pris sur le fait que lorsqu'on vit en couple, on ne ramène pas ses conquêtes à la maison ; dire à celui qui manifeste l'envie de s'aventurer sur certains lieux de prostitution quels sont les risques ou faire comprendre à celui qui émet une critique verbale qu'il ne faut pas insulter une femme qui ne répond pas à ses avances... « *Ce n'est pas parce que la sexualité n'est plus interdite, que tout est autorisé* », résume Annie Quillet.

À la fin des interventions du Planning, les formateurs rappellent également que les locaux de l'association départementale tourangelle sont à la disposition de ceux qui auraient d'autres questions à poser. « *Les éducateurs pensent souvent qu'ils ne viendront pas parce que c'est loin de leur lieu de vie et qu'ils ne possèdent pas de véhicule*, observe Mehrzad Rouhani. *C'est vrai que les gens sont habitués à ce qu'on vienne jusqu'à eux. Nous sommes pourtant étonnés du nombre de ceux qui font malgré tout le déplacement.* » Certains sont plus à l'aise, comme cette jeune fille de l'institut du Mai qu'Anne Gérard a récemment conduite jusqu'au local du Planning pour des entretiens individuels : « *C'est intéressant de pouvoir discuter ailleurs que dans l'établissement*, explique Émilie, 22 ans, atteinte d'une infirmité motrice cérébrale. *À l'extérieur de l'institution, je me sens plus libre pour parler.* »

Michel Mercier,
Joëlle Berrewaerts,
Christine Delhaxhe

Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes atteintes d'un handicap moteur

Réflexions autour de l'apport d'un outil multimédia

Le vécu affectif, relationnel et sexuel des personnes handicapées physiques

Les personnes handicapées physiques recherchent comme tout le monde un équilibre affectif, relationnel et sexuel. En cela leur sexualité n'est pas différente de celle des autres : elles désirent, éprouvent du plaisir, et aiment, quels que soient leur handicap physique et leurs déficiences. En cas d'accident, il y a perte physique, corporelle, mais le sujet reste entier dans ses capacités d'aimer, d'être en relation, d'éprouver et de donner du plaisir¹. Toutefois, les personnes handicapées physiques vont rencontrer des entraves physiques, psychologiques et sociales qui vont rendre plus difficile l'atteinte de cet équilibre.

Dans le cas du handicap physique, le corps est physiquement mutilé, psychologiquement blessé, regardé comme socialement différent².

Michel Mercier, professeur ; Joëlle Berrewaerts, assistante de recherche ; Christine Delhaxhe, assistante de recherche, département de psychologie, faculté universitaire Notre-Dame de la Paix, Namur, Belgique.

1. C. Champonnois, « Handicap et sexualité, aspects psychologiques », dans *Déficiences motrices et situations de handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, Éditions APF (Association des Paralysés de France), 2002, p. 74-80.

2. M. Mercier, « Promotion de la santé, vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques », dans M. Mercier (sous la direction de), *L'identité handicapée*, Presses universitaires de Namur, 2004, p. 117-136.

Le corps mutilé subit des déficiences et des incapacités fonctionnelles, notamment dans le champ de la sexualité. Les personnes blessées médullaires, par exemple, vont rencontrer des problèmes spécifiques de sensibilité dans les zones génitales, des problèmes d'érection et d'éjaculation, une mobilité réduite qui demande une adaptation par rapport aux positions sexuelles possibles, ou encore des problèmes de fertilité.

Ces altérations techniques vont engendrer des blessures psychologiques. À la suite d'un accident, une des premières épreuves va être celle du traumatisme et du deuil³. Ensuite, les personnes vont selon les cas rencontrer des difficultés pour se reconstruire narcissiquement, pour retrouver confiance en elles et en leur capacité à séduire, pour retrouver une image positive d'elles-mêmes, pour arriver à affronter le regard des autres, etc. Cela peut avoir des conséquences sur leur vie affective avec parfois des difficultés pour rencontrer de nouveaux partenaires, pour séduire l'autre, pour retrouver un équilibre de couple qui a été perturbé. Tout un travail sur soi sera nécessaire pour arriver à une certaine acceptation et à un ajustement à la nouvelle situation. Pour réapprendre la sexualité et la jouissance, il s'agit d'apprendre à connaître son handicap, à gérer le passé perdu, à reconnaître la valeur d'un corps handicapé et à voir, à nouveau, ce corps comme un instrument pour les contacts corporels et la jouissance⁴. Il faut également parfois affronter des difficultés supplémentaires pour vivre à deux ou concrétiser un désir d'enfant.

Au niveau social, la personne handicapée physique va trop souvent être socialement rejetée. Elle sera confrontée au regard des autres et aux représentations sociales négatives véhiculées autour du handicap⁵. Ceci ne favorise pas les rencontres et la motivation à s'ouvrir aux autres.

Face à ces différentes entraves, les personnes vont mettre en place peu à peu des accommodations affectives, relationnelles et sexuelles. À ce moment, des investissements nouveaux vont être possibles. Pour certains, il s'agira de trouver de nouvelles manières de séduire ou d'entrer en relation avec les autres. De nouvelles zones érogènes seront à découvrir, le corps devra être réapproprié. D'autres encore auront recours à des accompagnateurs sexuels ou à la prostitution.

3. C. Champonnois, *op. cit.*, p. 74-80.

4. C. Kieckens, « Lésions post-traumatiques et répercussions sur la sexualité », *L'Observatoire*, 40, 2003, p. 56-59.

5. M. Mercier, *op. cit.*, p. 117-136.

Dans ce contexte, il est important d'informer et de sensibiliser les personnes handicapées physiques aux spécificités de leur vie affective, relationnelle et sexuelle, tout en reconnaissant l'ensemble des similitudes qu'elles partagent avec tout un chacun. Il s'agit de développer une éducation affective et sexuelle spécifique qui tienne compte des déficiences, des incapacités et des désavantages, mais également des efficacies, des capacités résiduelles et des avantages de la personne⁶.

Il est important d'aborder la sexualité des personnes handicapées motrices à la fois dans ses dimensions psychique, médicale et sociale. En cela, un travail pluridisciplinaire s'avère souvent nécessaire.

Le manque d'informations relatives à la vie affective, relationnelle et sexuelle

De nombreux professionnels font part de leurs difficultés à aborder le thème de la vie affective, relationnelle et sexuelle avec des personnes handicapées physiques, et à les informer, tout en les laissant gérer elles-mêmes ces aspects personnels. En effet, les professionnels se heurtent fréquemment à des obstacles : les tabous (tant des professionnels que des personnes handicapées), le manque de compétences, le manque d'informations, le manque d'outils, la résistance des institutions, des partenaires et de l'entourage.

« La sexualité est l'aspect de la rééducation fonctionnelle qui est le plus difficile à aborder et qui, aujourd'hui encore, se heurte aux idées préconçues du handicapé impuissant et donc inapte à toute relation sexuelle⁷. »

De ce fait, les personnes souffrant d'une lésion médullaire ont des difficultés à trouver une personne à qui s'adresser pour des renseignements sur les difficultés sexuelles qu'elles risquent de rencontrer. Dans d'autres cas, malgré des professionnels de santé ouverts, les personnes n'osent pas toujours poser les questions.

De ce fait, le besoin d'informations que ressentent les personnes présentant un handicap physique n'est pas toujours comblé. Pourtant, ce besoin d'informations est bien présent.

6. M. Mercier, *op. cit.*

7. J.-L. Simon, *Vivre après l'accident*, Lyon, Chronique Sociale, 2001, 161 p.

L'enquête de Leterrier⁸ effectuée auprès de cent personnes handicapées révèle que, dans les premiers mois qui suivent la survenue du handicap, près de 70% des intéressés n'accordent pas la priorité aux perturbations sexuelles que leur handicap a provoquées, leurs difficultés urinaires les préoccupent beaucoup plus. Par contre, après trois ans de vie avec le handicap, les perturbations sexuelles deviennent le premier souci d'une large majorité parmi les personnes interrogées.

Soulier⁹, médecin en centre de rééducation fonctionnelle, met en évidence dans l'introduction de son livre *l'effroyable solitude que vivent les personnes paraplégiques* devant les questions touchant leurs possibilités quant à leur vie affective et sexuelle : « Ils sont désemparés, ne savent à qui s'adresser, à qui se confier ou comment résoudre seuls leurs problèmes. » Elle insiste sur le fait que « l'information est essentielle pour casser les idées fausses et faire prendre conscience de toutes les possibilités permettant la relation sexuelle et affective, quel que soit le handicap physique¹⁰ ».

Face à ce besoin d'information et d'éducation, à l'inverse des nombreux outils ayant vu le jour ces dix dernières années abordant la vie affective et sexuelle des adultes handicapés mentaux, il existe très peu d'outils en langue française dans le domaine de l'éducation affective et sexuelle des personnes handicapées physiques. Citons tout d'abord la brochure « *Vivre aussi ma sexualité* », qui a été réalisée par le groupe interassociations Sexualité et Handicap Physique (SEHP). Elle est constituée de deux parties : un livret destiné en premier lieu aux personnes handicapées physiques et à leur entourage familial, ensuite aux professionnels et à tous ceux qui, de près ou de loin, sont liés à la vie des personnes handicapées physiques ; et un guide pratique reprenant de manière très simplifiée les idées principales développées dans le livret. Cette brochure aborde principalement les aspects psychologiques et sociaux autour de la sexualité (faire le deuil des pertes physiques, apprivoiser son corps, oser demander aide et information, interrogations du soignant, regards du public, etc.). Elle propose principalement une

8. P. Leterrier, *Sexualité et handicap. Faire face*, 4, 1989. B. Soulier, *Aimer au-delà du handicap : vie affective et sexualité du paraplégique*, Privat, Toulouse, 1^{re} édition 1994, 140 p.

9. B. Soulier, *Aimer au-delà du handicap : vie affective et sexualité du paraplégique*, Paris, Dunod, 2^e édition, 2001, 212 p.

10. B. Soulier, *Un amour comme tant d'autres ? Handicaps moteurs et sexualité*, APF (Association des Paralysés de France), Paris, 2002, 290 p.

réflexion et des témoignages. Elle n'aborde pas le côté plus médical de l'impact du handicap sur la sexualité. Ensuite, une brochure concernant la sexualité des personnes blessées médullaires, « Fonction sexuelle, vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière¹¹ » propose un contenu informatif à caractère médical, dépourvu de témoignages et n'abordant que très peu les aspects plus affectifs et relationnels. Elle est destinée aux personnes présentant une lésion de la moelle épinière, à leurs partenaires ainsi qu'aux personnes qui s'occupent de la réadaptation de ces patients.

Ces deux outils ne couvrent cependant pas l'ensemble des besoins dans le champ de la sexualité et du handicap physique. C'est pourquoi nous avons souhaité proposer un outil plus global en approfondissant ces thèmes et en élargissant la problématique abordée.

Conception d'un outil d'information et de sensibilisation¹²

L'objectif général du projet est de créer un outil de promotion de la santé concernant la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes handicapées physiques. Il s'agit de permettre à la personne d'acquérir une meilleure connaissance des difficultés auxquelles elle est (ou risque d'être) confrontée, de lui faire entrevoir des alternatives nouvelles à ses difficultés et de bénéficier des témoignages d'autres personnes handicapées physiques.

L'utilisation d'un outil multimédia abordant la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes handicapées physiques s'intègre parfaitement dans une optique globale de promotion de la santé telle que définie par la charte d'Ottawa. Selon cette charte, une des interventions en promotion de la santé consiste à soutenir le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle permet aux gens d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de faire des choix favorables à celle-ci.

11. W. Brusselmans, *Fonction sexuelle et vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière*, Bruxelles, Pfizer NV, 2001, 69 p.

12. Projet co-financé par Cap 48, une initiative bénévole de la RTBF, et le cabinet de la ministre de la Santé, de l'Action sociale et de l'Égalité des chances de la Région wallonne.

En effet, il s'avère indispensable que les personnes handicapées puissent se réapproprier les informations en allant chercher ce dont elles ont besoin, et prennent ainsi une part active dans ce processus d'éducation et de promotion de la santé. L'objectif final étant d'augmenter leur sentiment de pouvoir (*empowerment*) envers leur santé et leur handicap.

Un tel outil s'intègre aussi aux objectifs de la convention de l'Organisation des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Il y s'agit notamment de reconnaître que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap, le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale, ou encore de promouvoir l'accès des personnes handicapées aux nouveaux systèmes et technologies de l'information et de la communication, y compris Internet. Cet outil fait également écho aux suggestions d'actions de la déclaration de Madrid en faveur de la non-discrimination et de la mise en place d'actions positives en vue de l'inclusion sociale des personnes handicapées. Cette déclaration favorise notamment une approche visant à donner aux personnes handicapées les moyens de gérer par elles-mêmes leur propre vie, d'impliquer et de responsabiliser les personnes handicapées, en leur permettant d'accéder à la santé, à l'éducation, à la formation professionnelle, aux services sociaux et à toutes autres possibilités auxquelles les personnes non handicapées ont droit.

Par rapport aux brochures, l'avantage d'un outil multimédia est de permettre une plus grande accessibilité pour différents types de handicaps, par exemple aux personnes qui n'ont pas la possibilité motrice de manipuler des livres.

L'objectif de l'outil est également de permettre aux personnes concernées de sortir de leur solitude, face aux problématiques qu'elles peuvent rencontrer dans l'épanouissement de leur vie affective, relationnelle et sexuelle. En effet, les personnes vivant avec un handicap physique se retrouvent trop souvent isolées face à des interrogations intimes¹³. Un tel outil permet d'obtenir à domicile, en toute discrétion, les informations recherchées. La présence d'une série de témoignages peut permettre aux uns et aux autres de se sentir moins seuls avec des préoccupations semblables et de s'ouvrir à d'autres manières de voir les choses.

13. P. Granget, « Vers la création d'un site sexualité et handicap physique par le SEHP international », *L'Observatoire*, 40, 2003, p. 53-54.

Au-delà de sa visée d'information et d'éducation, un tel outil peut également trouver sa place au point de départ d'une démarche clinique. En effet, il n'est pas simple de parler de sexualité et d'intimité devant un professionnel de santé. Cet outil peut ainsi être un préalable à la rencontre clinique et il peut aider les personnes qui doutent et se posent des questions à préciser leur réflexion à leur rythme, avant de se tourner vers un clinicien pour aborder ces difficultés plus en profondeur si le besoin s'en fait sentir.

Le thérapeute peut également envisager d'utiliser un tel outil au cours même de son approche clinique. Durant ses consultations ou en parallèle, il peut se servir des témoignages dans sa propre relation avec le patient pour donner des exemples et illustrer les sujets qui sont abordés durant l'entretien.

PUBLIC VISÉ

Le public visé est bien sûr les personnes handicapées elles-mêmes ainsi que leur partenaire et leur entourage, mais également les professionnels de santé. En effet, les différents professionnels qui sont en contact avec les personnes porteuses d'un handicap physique (infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, éducateurs, etc.) ont besoin de recevoir une information claire de manière à savoir mais également à oser répondre aux questions qui leur sont posées. En cela, le DVD peut devenir un outil de formation en ce sens qu'il sensibilise les professionnels aux multiples réalités de vécus affectifs et sexuels telles que peuvent les connaître les personnes qu'ils accompagnent.

De manière encore plus large, ce DVD vise la population en général et est en cela un outil de sensibilisation à la différence participant à promouvoir un élan d'intégration sociale de la réalité des situations de handicap.

MÉTHODOLOGIE DE CONSTRUCTION DE L'OUTIL

Enquête préalable d'analyse des besoins d'information¹⁴

Le choix du contenu de l'outil s'est fondé sur les résultats d'une enquête réalisée par le centre Handicap et Santé en 2005. L'objectif était

14. L'enquête et l'ensemble du projet « Vie sexuelle et Handicap » sont subsidiés par le ministère de l'Enfance, de l'Aide à la jeunesse et de la Santé de la Communauté française de Belgique.

de mener une évaluation des besoins en matière de vie affective, relationnelle et sexuelle auprès de personnes en situation de handicap physique.

Cette évaluation a été réalisée au moyen de deux approches complémentaires :

- le repérage des indicateurs de besoins via une analyse qualitative des demandes que reçoit le service : demandes de collaborations et d'interventions, courriers divers, intérêt des pouvoirs publics, création d'une spécialisation « vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques » à l'Université catholique de Louvain, manifestations grand public et participation des personnes handicapées ;
- un questionnaire rempli par des personnes en situation de handicap physique : quatre-vingt-seize personnes souffrant d'un handicap physique (83% handicap moteur, 8% handicap moteur et sensoriel, 9% handicap sensoriel), âgées entre 19 et 63 ans, ont répondu à trente questions concernant leurs attentes et besoins dans le domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle. 30% de l'échantillon a un handicap moteur suite à un accident.

Les principaux éléments qui ressortent du questionnaire sont les suivants :

- une difficulté à rencontrer quelqu'un dans le cadre de relations amoureuses et sexuelles : 62 % des personnes ayant un handicap moteur suite à un accident déclarent avoir des difficultés à rencontrer un partenaire dans le cadre de relations amoureuses, et 67 % dans le cadre de relations sexuelles ;
- une insatisfaction par rapport aux informations reçues dans le domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle : information donnée le plus souvent sous forme orale (80 % des cas), de manière informelle (57 % des cas), et pas toujours suffisante. Parmi les 42 % des personnes interrogées vivant dans un service résidentiel, 20 % n'ont reçu aucune information, et 20 % des personnes ayant reçu une information l'ont trouvée insuffisante ;
- une demande pour être tenu au courant des possibilités de formations en vie affective, relationnelle et sexuelle : 54 % des personnes interrogées souhaitent être tenues au courant des formations organisées ;
- pour les personnes ayant un handicap moteur, parmi les attentes en termes de formation et d'information, certains thèmes reviennent régulièrement : la parentalité, la puberté, une réflexion sur les tabous... ;

- un besoin de formations pour les parents des personnes avec un handicap moteur : 80% des personnes interrogées souhaitent que soient organisées des formations pour les parents portant sur les thèmes suivants : droit au plaisir, découverte du corps, avenir, célibat et couple, procréation, aides techniques, puberté, contraception ;
- un intérêt pour un site Internet qui serait consacré à la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap : 49% des personnes souhaitent recevoir des informations si un site Internet voit le jour et 20 % sont prêtes à collaborer à l'élaboration d'un tel site ;
- une demande d'aide personnelle dans le domaine de la vie affective et sexuelle : une aide est demandée par 37 % de l'échantillon. Parmi les personnes demandeuses : 50 % souhaitent un soutien psychologique, 46 % une aide pour le confort et le positionnement, 46 % un accompagnement sexuel, 37 % une aide médicamenteuse ou l'accès à des moyens auxiliaires, et 12 % d'autres types d'aide.

Cette évaluation a mis en évidence les difficultés rencontrées ainsi que les besoins d'information et de formation des personnes en situation de handicap physique à propos de leur vie affective et sexuelle.

Le choix du contenu de l'outil s'axe sur les résultats de cette enquête ainsi que sur les indicateurs de besoins analysés.

Par ailleurs, notre réflexion s'est enrichie tout au long du projet des remarques et questionnements tant des professionnels de santé qui ont collaboré que des personnes handicapées rencontrées pour les témoignages.

Revue de la littérature

Le contenu informatif a été élaboré à partir d'une revue de la littérature concernant la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes handicapées physiques, et plus particulièrement des personnes blessées médullaires.

Nous nous sommes basés à la fois sur des livres, des articles scientifiques et des sites Internet.

Les mots-clés utilisés dans nos recherches bibliographiques ont été les suivants : « paraplégie, tétraplégie, lésion médullaire, handicap physique, handicap moteur, vie affective, vie sexuelle, sexualité, parentalité. »

Processus de construction

Le contenu du DVD s'est élaboré progressivement au fur et à mesure de nos lectures et de nos réunions de travail. Nous avons essayé de rédiger des contenus accessibles à tous, compréhensibles et clairs. Les contenus dans lesquels des dimensions plus psychologiques sont développées reprennent les idées principales que nous désirons communiquer. En effet, il n'est pas possible de développer chaque thématique en profondeur comme on le ferait dans un livre, l'espace disponible sur un écran d'ordinateur ou de télévision étant en effet limité. À côté des contenus écrits, nous incluons régulièrement des témoignages de personnes handicapées ou de leurs proches qui ont pour objectif de prolonger la réflexion amorcée.

Les contenus à caractère plus médical reprennent également les informations principales à connaître, mais ne développent pas tous les aspects en profondeur. Il est en effet important de ne pas se substituer au corps médical auprès duquel les personnes pourront recevoir une information approfondie et adaptée à leur cas particulier.

Au bout de quelques mois, nous avons fait appel à quatre médecins-experts chargés de relire et de corriger les contenus à caractère médical. Nous avons également fait relire certaines parties de texte par les personnes blessées médullaires et les conjoints qui ont participé aux témoignages.

La dernière phase de construction consiste à rendre l'outil interactif, permettant une navigation à la carte.

La réalisation des témoignages audio et vidéo ainsi que la réalisation technique de l'outil ont été prises en charge par le service audiovisuel et électronique de l'université.

Recueil des témoignages

À côté du contenu informatif, l'outil propose une série de témoignages de personnes handicapées, de leurs partenaires, de professionnels de santé et de professionnels, dans le champ de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques.

Dans la présentation de ces témoignages, il a été décidé de ne pas préciser le type de handicap moteur dont sont porteuses les personnes qui témoignent, ceci afin de favoriser au mieux les processus d'identification qui peuvent jouer.

Les personnes choisies pour témoigner sont soit des personnes avec lesquelles le centre Handicap et Santé est déjà en relation de manière occasionnelle, soit des personnes rencontrées personnellement lors de colloques et de formations.

Les personnes handicapées qui ont accepté de témoigner ont déjà réalisé un travail sur elles-mêmes. L'objectif était, en effet, de proposer des témoignages dans une visée constructive. Les difficultés n'y sont pas niées, elles sont clairement évoquées par les personnes concernées, mais les succès, les améliorations possibles et les espoirs à garder sont également exposés.

En référence à la littérature sur l'apport du soutien entre personnes vivant les mêmes types de difficultés¹⁵, on peut supposer que cet outil constituera un outil de conseil par les pairs : des conseils et un soutien moral sont donnés par des personnes présentant des incapacités, mais aussi des capacités, à d'autres personnes connaissant les mêmes limites et qui pourraient développer des capacités analogues.

Les professionnels interviewés sont des intervenants spécialisés dans le domaine de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap physique, et dont le témoignage peut être utile et enrichissant pour les bénéficiaires.

Thématiques développées dans l'outil

Suite à ce travail préalable, nous avons orienté le contenu de notre DVD vers trois grands axes thématiques :

- s'ouvrir aux autres et à soi-même ;
- vivre sa sexualité ;
- fonder une famille.

Nous présentons ci-dessous le contenu de chacun de ces trois axes. Nous proposons en même temps au lecteur de découvrir quelques extraits des témoignages qui ont été inclus dans le DVD.

15. R. Ackridge, « Peer-provided rehabilitative services », dans E.L. Pan, S.S. Newman, T.E. Backer, C.L. Vash (sous la direction de), *Annual Review of Rehabilitation* (1-38), New York, Springer Publishing Company, 1986.

PREMIER AXE : S'OUVRIR À SOI-MÊME ET AUX AUTRES

1. Les représentations sociales liées au handicap et à la sexualité : les difficultés de parler de sexualité dans notre société, les tabous encore liés au handicap et à la sexualité, comment oser aborder ce sujet et avec qui en parler.

2. Le vécu affectif et sexuel après l'accident : apprivoiser son nouveau corps, retrouver son identité corporelle et sexuelle, retrouver confiance en soi, affronter le regard des autres ;

Les deux extraits suivants rendent compte de la diversité des vécus liés au regard des autres personnes sur le handicap, à la fois sur son propre handicap, mais également sur le handicap de son partenaire.

« Le regard des autres ne me gêne pas, il ne m'a jamais vraiment gênée. Mais c'est vrai que dans ma tête je me considère, c'est un peu étrange de dire ça puisque je suis en chaise roulante, mais quand je rêve de moi et quand je rêve de la relation que je pourrais avoir avec un homme, je ne vois pas mon handicap. Mon corps est mon corps, j'imagine mon corps comme vous imaginez le vôtre c'est-à-dire valide. Dans ma tête, je suis comme toutes les femmes. » (Julie, 24 ans, célibataire)

« Ce qui est le plus difficile, c'est justement ça, le regard des autres. Ce qu'on lit dans leurs yeux, c'est : "Mais enfin, qu'est-ce qu'elle fout avec ce gars ?" On vous regarde dans la rue. Mais c'était plus au début, maintenant on est tellement habitué d'être ensemble. Ou c'est moi qui n'y prête plus attention, je ne sais pas. Mais c'est vrai que parfois le regard des autres, ça a été un peu dur. » (Marie, partenaire valide de Jean-Marc, 45 ans, un enfant)

3. La vie affective et les rencontres amoureuses : rencontrer quelqu'un quand on est porteur d'un handicap, retrouver ses capacités de séduction, des idées de lieux de rencontre et d'activités pouvant aider à s'ouvrir aux autres.

Plusieurs témoignages portent sur les difficultés vécues par les personnes atteintes d'un handicap moteur dans le domaine de la séduction. Les difficultés ressenties portent parfois sur des aspects très matériels, comme la présence de la chaise roulante. Malgré cela, les personnes témoignent souvent d'une volonté de continuer à se voir comme des hommes et des femmes désirables et ayant eux-mêmes des désirs.

« En fait, je trouve que la femme handicapée a parfois un double handicap c'est-à-dire qu'elle a certes son handicap à elle, mais elle a aussi le handicap

de devoir séduire. Elle ne peut pas se permettre d'être fatiguée, d'être triste. Elle est obligée de surmonter deux fois plus que les autres femmes pour séduire. Elle doit en faire deux fois plus que quelqu'un de valide parce qu'il y a la chaise. Mais le fait d'être propre sur soi, le fait de faire attention à soi, ça aide l'autre à venir vers moi, je pense. Parce que la chaise peut faire peur, plus la chaise électrique que la chaise manuelle, mais c'est vrai que c'est plus difficile pour une personne en chaise ou avec un handicap de rencontrer les gens parce que le handicap fait peur. On associe ça beaucoup à la mort parce qu'il y a quand même des altérations du corps et pour moi l'important c'est que malgré les altérations du corps je puisse prendre du plaisir avec un homme [...] »

« [...] Pour moi, mon handicap n'est pas un frein à la féminité, n'est pas un frein au désir et n'est pas un frein au plaisir. Maintenant, c'est vrai que j'ai dû travailler tout ça parce qu'au départ, ma famille ne peut pas concevoir que j'aie des désirs et des besoins de femme. Ils ont un peu peur que je devienne une putain et que l'homme que j'aime abuse de moi. Alors que pas du tout. L'homme que j'aime n'abusera pas de moi parce que je suis en chaise et n'abusera pas de moi tout court simplement parce qu'il y a du respect et de l'amour » (Julie, 24 ans, célibataire)

« La séduction, c'est quelque chose de très compliqué, pour tous les hommes et toutes les femmes. C'est d'autant plus difficile quand on est en chaise roulante parce qu'on a l'impression que la chaise roulante est un obstacle qui va d'office nous disqualifier dans cette course à la séduction. C'est vraiment ça que je ressens. Je suis très perplexe par rapport à la séduction parce que j'ai l'impression que la première chose qu'on voit de moi c'est mon fauteuil. Et donc tout ce que je peux avoir comme idée pour séduire quelqu'un, j'ai l'impression que ça va passer au second plan. Je sais que c'est en partie vrai et en partie faux. Je sais que le fauteuil roulant prend de la place en tout cas dans les premières rencontres, dans les premiers regards, dans les premières occasions de séduction, mais je sais aussi qu'il peut s'effacer petit à petit si la personne qui est en face commence par être séduite par autre chose. » (Fabrice, 29 ans, célibataire)

4. Réapprendre à vivre avec son conjoint : quelles sont les difficultés qu'on peut rencontrer quand on continue sa vie amoureuse avec son conjoint d'avant l'accident, comment les dépasser, et l'importance de savoir communiquer au sein du couple.

5. Des initiatives de lieux d'ouverture, à soi-même et aux autres : les groupes d'entraide, les groupes de parole, le cyclo-danse, les massages de bien-être.

DEUXIÈME AXE : VIVRE SA SEXUALITÉ

1. Les fonctions sexuelles normales et les troubles sexuels : les troubles sexuels qu'on peut rencontrer chez toute personne et les troubles sexuels spécifiques aux personnes blessées médullaires (impact de la lésion sur le désir, l'excitation et l'orgasme).

Afin de ne pas aborder les troubles sexuels survenant suite à une lésion de la moelle épinière uniquement sous l'angle médical, nous proposons des témoignages abordant le vécu lié à l'apparition de ces difficultés ainsi que la manière dont les personnes arrivent à les dépasser.

« Notre relation intime, évidemment, c'est une relation très particulière. Nous avions un vécu personnel précédemment. Évidemment, nous avons dû nous adapter parce que ça n'est pas forcément une sexualité facile, évidente. On a d'ailleurs eu quelques moments... pas de tension, mais de surprise dans la spontanéité de notre relation intime qui se développait, il y a des moments où il a fallu un peu faire marche arrière en se disant : "Bon, ça ne va pas comme on le souhaite, ça ne va pas aussi simplement que ça." On a dû apprendre à mieux se connaître. Moi j'ai dû m'apprendre aussi parce que c'était quelque chose que je découvrais, une sexualité plus épanouie avec une partenaire qui me semblait en tout cas plus durable que celles que j'avais eues précédemment. Et donc j'ai dû apprendre à me connaître, nous avons dû apprendre à nous connaître et puis en s'apprivoisant mutuellement on est arrivé à, je crois, quelque chose de pas trop mal. Il y a des frustrations, ça c'est clair. C'est quelque chose avec lequel il faut vivre. Moi, je suis très frustré, en tout cas par rapport à ce que j'ai connu précédemment, mais il y a d'autres joies à découvrir, autrement. Là je crois que c'est encore une fois comme n'importe quel couple. Au fur et à mesure que le temps passe, qu'on a la volonté d'apprendre à mieux se connaître, on devient de plus en plus complices et cette complicité épanouit. » (Jean-Marc, 45 ans, paraplégique, vit en couple, un enfant)

2. Les pratiques sexuelles : le rôle de la masturbation pour réexplorer son propre corps, l'importance des préliminaires et les différentes positions sexuelles possibles en fonction du handicap.

3. Se protéger : les différents moyens de contraception que la femme blessée médullaire peut envisager d'utiliser, l'importance de continuer à se protéger des maladies sexuellement transmissibles mais également des abus sexuels possibles, notamment en raison du handicap.

4. L'hygiène liée à la sexualité : comment gérer les problèmes de fuites urinaires et d'incontinences fécales au sein de la relation sexuelle.

5. Les aides sexuelles auxquelles les personnes peuvent avoir recours : les aides coquines, les aides médicales (aides pharmaceutiques et aides techniques), et les aides humaines (les professionnels de santé, l'aide d'un tiers préalable à l'acte sexuel, l'aide sexuelle directe, la prostitution).

Plusieurs témoignages abordent le thème de la prostitution. Ils essayent de montrer ce que le recours à la prostitution peut apporter à une personne en situation de handicap moteur, mais également ses limites.

« La relation sexuelle est très différente si elle se passe avec une personne qu'on a choisie, qui nous aime de façon réciproque ou bien si c'est une sexualité qu'on a avec quelqu'un qu'on a payé pour ça. Et malheureusement pour moi, pour le moment je n'ai connu que cette partie-là de la sexualité. Je pense vraiment que ça modifie tout ce qu'on peut y mettre, même si je suis très content d'avoir osé un jour pousser la porte d'un bordel, en me disant "OK maintenant je vais essayer de voir de quoi je suis capable". Voilà, j'ai fait ces expériences-là, ça m'arrive encore de les faire d'ailleurs, mais j'ai l'impression qu'on fait vite le tour de ce qu'on peut y trouver. Je me suis dit "c'est pas ça que j'ai envie de vivre en fait, ce n'est qu'un pis-aller de ce qui me manque". Mais j'y ai trouvé une confirmation sur le fait que je pouvais non seulement avoir du plaisir avec une femme mais je pense, dans une certaine mesure, aussi apporter du plaisir. » (Fabrice, 29 ans, célibataire)

6. L'orientation sexuelle : les problématiques d'identité et d'orientation sexuelle telles qu'on peut les rencontrer dans le champ du handicap. L'outil propose par exemple des témoignages de personnes handicapées homosexuelles.

7. La sexualité en institution : les difficultés que pose la sexualité en institution, à la fois du point de vue des personnes handicapées et des soignants.

TROISIÈME AXE : FONDER UNE FAMILLE

1. Le désir d'enfant lorsqu'un des deux conjoints (ou les deux) est porteur d'un handicap.

Plusieurs témoignages abordent la manière dont les personnes en situation de handicap moteur et leur partenaire ont éprouvé ce désir d'avoir un enfant ensemble. Du côté des hommes, on rencontre parfois toute la difficulté de devoir renoncer à une procréation naturelle et de devoir recourir à des techniques de procréation médicalement assistée, parfois lourdes à supporter.

« Le désir d'enfant est arrivé très vite. On a très vite senti qu'on avait ce besoin-là de faire un bébé ensemble, mais évidemment vu ma situation, ça ne s'est pas passé aussi simplement qu'on l'aurait souhaité. Mais le désir profond d'avoir un enfant nous deux est venu très vite. Pour concrétiser, vu que ça durait un petit peu, on a eu recours à une assistance médicalisée. La procréation médicalement assistée n'est pas quelque chose qui est facile à envisager, surtout chez moi. En fait, entre le moment où on a décidé d'avoir un enfant et le moment où il est né, trois ans se sont écoulés. Parce qu'il a fallu que moi je fasse un peu mon deuil de cette procréation naturelle. Il m'a fallu un an et demi avant d'admettre qu'il fallait avoir recours à une assistance médicale pour la fécondation. Il a fallu prendre contact, il a fallu qu'on en parle beaucoup, finalement c'est quand même une affaire de couple, surtout à ces moments-là où c'est pas aussi facile, aussi agréable qu'on souhaitait. C'est pas aussi simple que ça, d'un point de vue vécu personnel, d'un point de vue vécu de couple, d'un point de vue relation avec les différentes techniques. Mais le résultat est là et on ne le regrette pas, ça c'est clair. » (Jean-Marc, 45 ans, vit en couple, un enfant)

2. Les problèmes de fertilité qui se posent chez l'homme blessé médullaire et les différentes méthodes pour les résoudre (les méthodes d'obtention d'un échantillon de sperme et les techniques de procréation médicalement assistée).

3. Les spécificités liées à la maternité chez les femmes blessées médullaires (la fécondité, la grossesse, l'accouchement, le suivi médical et la prévention des difficultés de santé).

Le témoignage suivant présente toute l'importance pour les femmes en situation de handicap moteur de pouvoir vivre une maternité comme toutes les autres femmes.

« La maternité chez la femme handicapée physique, je l'ai vécue. Pour moi, c'était la chose la plus merveilleuse qui pouvait arriver. Je n'ai eu aucune réticence, aucune peur, aucune interrogation quand j'ai décidé d'avoir un enfant. Il faut dire aussi que pour moi, le fait de pouvoir enfanter était aussi me mettre à la même égalité que les autres femmes qui peuvent avoir des enfants. Et c'est à partir du moment où j'ai mis au monde que je me retrouvais en tant que femme. » (Karine, 45 ans, un enfant)

4. La vie avec bébé : préparation psychologique à l'arrivée de bébé et conseils pratiques pour aménager l'espace de vie et faciliter la prise en charge du bébé par le parent handicapé.

Dans cette partie, des parents témoignent de la manière dont ils ont dû s'adapter à l'arrivée d'un bébé dans leur vie, à la fois d'un point de vue affectif, mais également d'un point de vue très pratique. Ils doivent

trouver des solutions pour que le partenaire en chaise roulante puisse participer aux soins quotidiens du bébé et ne se sente pas mis de côté.

« La naissance de Romain a été quelque chose de fantastique parce que papa valide ou papa moins valide, il n'y a pas eu de barrière à vivre cet événement magique. J'ai pu accompagner dans la salle d'accouchement. L'accouchement, les premiers bains de bébé, tout ça a été extraordinaire, on a vraiment eu aucune adaptation par rapport à ça. La seule différence par rapport à un papa valide, c'est que je devais prendre des précautions pour ne pas le blesser. Parce que mon aptitude à prendre dans les bras est bien présente, mes bras sont valides, mais mon équilibre n'est pas le même, mon mode de déplacement n'est pas le même, il y avait quelques précautions à prendre, mais globalement je crois qu'on a pas dû avoir recours à des artifices très particuliers, voire des actes que je ne pouvais pas poser à cause de mon handicap, il n'y a pas eu ça, en tout cas pour ce qui me concerne. Pour le reste, Romain a grandi, est devenu autonome et comme il a grandi avec nous, il s'est aussi adapté. » (Jean-Marc, 45 ans, vit en couple, un enfant)

5. L'adoption d'un enfant quand un des parents est porteur d'un handicap.

6. La vie de famille et le vécu des différents membres au fil du temps (parent handicapé, conjoint valide, enfants).

Le témoignage suivant nous parle du vécu d'une maman en chaise roulante face aux réactions de son enfant qui, bien que s'étant adapté à la situation, est capable également d'exprimer son envie, parfois, que sa maman soit comme tout le monde.

« Le fait d'avoir une maman handicapée n'a jamais fait de problème pour lui, il s'est habitué directement, il a composé avec. Simplement quand il avait 8 ans, 9 ans, là il a commencé à se rendre compte que je ne pouvais pas courir, que je ne pouvais pas faire des promenades que lui aurait souhaitées, faire du vélo en famille... Donc il y a eu par moment des reproches, mais je pense que c'est comme tout enfant qui peut reprocher à des parents ce qu'il voudrait mais qu'ils ne font pas. Donc pour moi, ça n'a pas été choquant de l'entendre dire qu'il en avait marre de ne pas pouvoir faire telle ou telle chose. J'avais une possibilité aussi d'entendre ces difficultés qu'il pouvait rencontrer vu que j'avais un handicap et on a composé, on a toujours parlé aussi. Je l'ai laissé entre guillemets se révolter, parce que voilà, la situation était comme ça, mais ça n'a pas été problématique, pour lui, pour son évolution. » (Karine, 45 ans, un enfant)

Évaluation de l'outil

Une évaluation de la forme finale de l'outil est prévue avant sa diffusion.

Cette évaluation portera sur différents aspects :

- la qualité visuelle et technique du DVD : évaluation des choix graphiques (couleurs, boutons, etc.), facilité de navigation et d'utilisation, convivialité, bonne proportion entre les textes, les photos et les témoignages, etc.
- le contenu : intérêt pour les thèmes proposés, sujets les plus et les moins intéressants, thèmes trop ou pas assez développés, les contenus manquants, vocabulaire simple, textes compréhensibles, etc.
- l'impact de l'utilisation du DVD sur la personne : augmentation des connaissances, sentiment de pouvoir davantage maîtriser sa santé affective et sexuelle, changements amenés pour soi-même ou au sein du couple, etc.

Cette évaluation sera effectuée auprès d'une quinzaine de personnes blessées médullaires et de leur partenaire, et réalisée au moyen d'un questionnaire et complétée par un entretien semi-dirigé.

Conclusion

Bien qu'on reconnaisse à l'heure actuelle de plus en plus le droit des personnes handicapées physiques à vivre pleinement une vie amoureuse et sexuelle, l'information dans ce domaine fait encore souvent défaut. En cela, l'utilisation d'outils tels qu'un DVD, une brochure, ou encore un site Internet constitue une voie d'information utile, complémentaire à l'information donnée par les professionnels de santé. Malgré l'augmentation de l'utilisation par les professionnels d'outils multimédias d'éducation à la santé¹⁶, ces outils restent une approche novatrice, surtout dans le monde francophone. Il s'agira de voir quelle place peut prendre ce type d'approche dans les prochaines années. Ces outils demandent encore à être évalués par les personnes concernées mais également pas les profes-

16. A. Dragone, P.J. Bush, J.K. Jones, D.J. Bearison, S. Kamani, « Development and evaluation of an interactive CD-ROM for children with leukemia and their families », *Patient Education and Counseling*, 46, 2002, p. 297-307.

sionnels de santé, notamment ceux travaillant dans les centres de réadaptation et les services résidentiels.

Un tel outil pourrait également contribuer à attaquer les tabous qui pèsent encore aujourd'hui sur les questions liées à la sexualité et qui sont présents du côté des patients mais également au sein du corps médical.

La question de la diffusion de ce genre d'outil se pose également. En effet, faut-il permettre une diffusion large, par exemple via Internet, ou faut-il restreindre la diffusion à des centres spécialisés ? Dans le premier cas, l'idée est de rendre les outils accessibles à toute personne qui se sent concernée par cette problématique, y compris en dehors de toute structure d'accompagnement (médical ou psychologique). Dans le second cas, l'idée est que l'accès soit possible uniquement via un médiateur, en général un professionnel de santé, qui va conseiller l'utilisation de l'outil à son patient. Cette question est délicate et touche des aspects déontologiques et éthiques. Nous avons décidé de ne pas diffuser l'outil tel quel sur Internet. Toutefois, nous informerons de l'existence de l'outil sur un site Internet que nous avons le projet de créer. Le développement de ce site est actuellement en cours. Outre une information de base dans le domaine de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap physique, il est prévu d'offrir aux personnes la possibilité de poser des questions et d'obtenir des réponses de professionnels, ainsi que la possibilité d'échanger des expériences, sous le regard d'un coordinateur de site.

VII BIBLIOGRAPHIE

Liste d'ouvrages disponibles au centre de documentation

Mémoire MFPPF / / Cote : 107 PAN / Doc n° : 19666

Handicap mental et sexualité : des avancées ?

PANDRAUD Aline

Planning Familial Hérault (34), 2009 - 45 p.

1. Evolution de la prise en compte de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap mental
2. Difficultés et résistances sociales qui subsistent malgré l'évolution des lois
3. Rôle de la conseillère conjugale et familiale dans l'amélioration de la vie affective relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap mental vivant en institution

-Ouvrage / Livre / Cote : 107 UNA / Doc n° : 7081

Livre blanc : maltraitements des personnes handicapées mentales dans la famille, les institutions, la société ; Prévenir, repérer, agir.

UNAPEI- Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales, 2000 - 71 p.

Au sommaire :

- présentation générale
- représentations de la maltraitance à travers les médias
- état des lieux
- la personne handicapée mentale et les maltraitements
- la maltraitance dans les environnements familiaux et institutionnels
- préconisations

-Ouvrage / Livre / Cote : 107 TRE / Doc n° : 7538

Guide d'éducation sexuelle à l'usage des professionnels. Tome 2 - la personne handicapée mentale.

TREMBLAY Réjean

Erès, 2001/2003 - 152 pages

Ce guide d'éducation sexuelle a été conçu par une équipe pluridisciplinaire (sociologue, psychologue, sexologue, éducateur spécialisé). Il s'adresse à tous les professionnels ayant une fonction éducative auprès de jeunes et d'adultes handicapés mentaux, et désirant mettre en place un véritable programme éducatif qui corresponde à une approche humaine de la sexualité. Cet ouvrage ne donne pas de recettes mais propose des outils pour accompagner l'échange, la communication, la découverte de la complexité de la sexualité, et traduire en profondeur les émotions : un « alphabet », sorte de « langue des signes », des cartes émotionnelles, des photos à thèmes. Ces outils ont été expérimentés dans des IME de la région toulousaine où ils ont pu faire la preuve de leur efficacité. Cet ouvrage s'inscrit dans le cadre du travail de réflexion et de recherche du CIFRES qui, dans ses formations, s'efforce depuis des années de faire évoluer la réflexion de tous pour que l'éducation sexuelle ne soit pas pure intention de principe mais devienne une réelle volonté des équipes éducatives d'aider les jeunes, qu'ils soient ou non handicapés, à une intégration harmonieuse de leur sexualité.

-Ouvrage / Livre / Cote : 107 SOU / Doc n° : 10715

Aimer au delà du handicap : vie affective et sexualité du paraplégique.

SOULIER Bernadette.- Dunod, 2001 - 212 p.

Pour répondre au désarroi et à la solitude affective de la personne paraplégique ou tétraplégique (2 ou 4 membres paralysés), ce livre veut montrer qu'il est possible après l'accident de poursuivre harmonieusement une vie de couple. Bernadette Soulier, médecin, a vécu elle-même le handicap. Elle considère l'individu dans sa globalité tant médicale que psychologique. Son objectif est d'offrir une réponse pratique et cohérente aux problèmes posés par les troubles sexuels et d'indiquer le chemin pour reconquérir un bonheur affectif. Cet ouvrage s'adresse à un vaste public tout soignant, travailleur social, thérapeute interrogé par une personne paraplégique au sujet de son avenir sexuel ; tous ceux qui ont un enfant, un parent, un ami accidenté ; tous ceux qui ont un jour songé à ce que pouvait signifier une vie en fauteuil ; et bien entendu les paraplégiques qui vivent au quotidien la difficulté d'aimer... Cette deuxième édition augmentée a été entièrement revue et actualisée par l'auteur qui a notamment repris tout ce qui concerne la procréation, la grossesse et l'obtention du plaisir sexuel.

Ouvrage / Livre / Cote : 107 HAN / Doc n° : 6690

Sexualité et institution : dossier spécial.

Handicap - revue du CTNERHI, 1999 - N° 83

Sommaire :

- Les organisations institutionnelles de la sexualité, Alain Giami
- Le mariage des impuissants, Marcela Iacub

- Quand les garçons victimisés sexuellement deviennent des pères incestueux : connaissances et controverses, Marie-Pierre Milcent
- La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution : un cadre de référence pour un projet éducatif, André Dupras
- Sexualités incarcérées, Dominique Lhuilier
- « Je n'ai jamais vu ça dans le Kama Sutra » : histoires sexuelles de personnes handicapées, Tom Shakespeare (Texte traduit par Magali Pla et Raphaël Loison)
- Commentaire : Peut-on apprendre de nos différentes expériences ? Stuart Michaels

Ouvrage / Dossier d'information / Cote : 107 RIC / Doc n° : 18075

AVAS : service d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées.

Handicap International, 06/2007 - 81 p.

Le service AVAS a été créé afin de répondre aux besoins des personnes handicapées, des familles et des professionnels concernant la vie affective et sexuelle. Il a permis de libérer la parole sur le sujet et de sortir du silence qui pèse encore dans les associations de parents et les établissements. Ce document de capitalisation rappelle les différentes missions de ce service, la méthodologie employée et se finit sur l'interrogation quant à l'utilisation du savoir-faire, du savoir-être et des outils développés par le service AVAS dans les autres programmes d'Handicap International.

Ouvrage / Actes de colloque / Cote : 107 AGT / Doc n° : 18372

La vie affective et sexuelle du jeune handicapé. L'émergence de la sexualité. L'abord corporel. Handicap et intimité. Compte-rendu, conférence-débat. 9 octobre 2004.

AGTHE-DISERENS Catherine / VATRÉ Françoise / DEROUAUX-DE DECKER Christiane
Inter-Associations (L) ; APAEMA, 2005

Ouvrage / Livre / Cote : 107 GIA / Doc n° : 5640

L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs.

GIAMI Alain / HUMBERT-VIVERET Chantal / LAVAL Dominique

Centre Technique National D'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations ; Conseil Supérieur de l'Information Sexuelle et de la régulation des naissances, 1983 - 2001 - 113 p.

La recherche présentée dans cet ouvrage par le C.T.N.E.R.H.I. a été réalisée à la suite d'un appel d'offre du Conseil Supérieur de l'Information Sexuelle. Il est certain que la sexualité des adultes handicapés mentaux—ni anges, ni bêtes— pose à leur entourage des problèmes de nature différente selon qu'il s'agit des parents ou des éducateurs. Il importe donc d'en évaluer l'impact sur la vie quotidienne des personnes handicapées, sur leur responsabilité propre comme sur celle de leur encadrement familial et institutionnel. Les auteurs nous convient à mieux comprendre, et pour cela à considérer la sexualité des personnes handicapées mentales autrement que sous l'angle d'une irréductible différence avec les "normaux". Différenciées et réductibles, les situations ne justifient ni un refus massif d'identification, ni des tentatives de mise à distance systématiques des personnes handicapées mentales, ni la mise en œuvre de conduites et de pratiques qui leur seraient spécifiques. Cet ouvrage creuse, élucide les représentations sous-jacentes aux pratiques usuelles.

-Ouvrage / Livre / Cote : 107 VAG / Doc n° : 10975

Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale.

VAGINAY Denis.- Chronique sociale, 2002 - 199 p.

Il n'est pas toujours facile de faire admettre cette simple vérité : la sexualité des personnes handicapées mentales existe. Cette affirmation recouvre de multiples situations. Il convient de ne pas les confondre. La population des personnes handicapées mentales est complexe et hétérogène. Malgré les déclarations de bonnes intentions, on ne peut pas s'attendre à voir une personne profondément déficiente partager les projets et les responsabilités d'une autre qui le serait beaucoup moins. Chacune vit dans son corps les effets de ses éveils pulsionnels et chacune aspire à exprimer ceux-ci dans une relation. Ce qui pose fondamentalement la question du droit et de l'interdit. Nous chercherons à déterminer comment aider au quotidien et dès le plus jeune âge toutes les personnes handicapées à se construire au mieux, c'est-à-dire à intégrer à leur personnalité cette part de sexualité qu'aucune personne ne saurait négliger sans dommage. Nous aborderons les questions que pose la sexualité chez les adultes et les réponses que l'on peut proposer. L'auteur: Denis Vaginay, docteur en psychologie clinique, psychanalyste, exerce en libéral et en institutions. Il travaille depuis de nombreuses années les questions de la différence et de la sexualité. Il a publié aux éditions Chronique Sociale: Accompagner l'enfant trisomique; Trisomie 21, Transmission et intégration (en collaboration) ; Vivre la sexualité, Encyclopédie illustrée (avec D. Balvet pour les dessins).

-Ouvrage / Livre / Cote : 107 DIE / Doc n° : 11020

Sexualité et prévention du sida en milieu spécialisé : Du tabou aux stratégies éducatives.

DIEDERICH Nicole / GREACEN Tim.- Erès, 2002

Comment le secteur du handicap mental en France - qui se caractérise par une extraordinaire hétérogénéité, tant par la population concernée que dans la diversité des structures a-t-il réagi devant l'émergence de l'épidémie du VIH sida ? A-t-il pu se croire épargné en raison de la vigilance de l'encadrement ou de l'étanchéité des institutions par rapport au monde extérieur ? Dans quelle mesure le déni de la sexualité des personnes accueillies dans ces structures et la négation de

l'existence de pratiques sexuelles potentiellement à risque de transmission du virus ont-ils constitué un frein pour une éducation à une vie sexuelle responsable? Dans les situations concrètes, la déficience intellectuelle s'est-elle avérée compatible avec l'autonomie nécessaire à la prévention du sida ? Les établissements qui se sont engagés dans des actions de prévention ont-ils réussi à alerter les usagers sur les risques, à contrer les fausses croyances, à modifier les comportements ? Enfin quels sont les principaux facteurs de vulnérabilité aux risques de contamination et aux abus sexuels? Ce sont ces questions que l'ouvrage actuel s'efforce d'explorer en présentant les résultats de plusieurs années de recherche au plus près des usagers et des professionnels des établissements spécialisés. Les constats, tantôt amers, tantôt porteurs d'espoir, ont de quoi surprendre.

Ouvrage / Revue / Cote : 107 DIS / Doc n° : 18900

Au risque du désir.

AGTHE-DISERENS Catherine / JEANNE Yves / FUMAGALI Lorenzo.- Reliance, 09/2008 - 125 p.

Le silence assourdissant qui entoure la sexualité des personnes en situation de handicap cède peu à peu sous l'affirmation de leurs droits et la pression de leurs revendications pour conquérir les moyens de la pratiquer. Aux Pays-Bas, en Suisse alémanique, entre autres, des réponses sont apportées, notamment sous la forme d'une assistance à l'exercice de la sexualité. Des témoignages de personnes en situation de handicap et de professionnels de l'assistance sexuelle, les réflexions de chercheurs engagés sur les questions du handicap mettront en débat les avancées permises par ces pratiques nouvelles et les interrogations éthiques qu'elles ne manquent pas de soulever.

-Ouvrage / Livre / Cote : 107 SIE / Doc n° : 11547

Oser être mère. Maternité et handicap moteur.

SIEGRIST Delphine.- AP-HP, 2003 - 158 pages

Sur la maternité, les livres fleurissent mais peu d'informations existent pour les femmes ayant une déficience motrice. Or, elles sont nombreuses à s'engager dans l'aventure de la maternité. Ce guide, qui est le premier du genre en France, leur est destiné. Il rassemble les informations pratiques pour leur permettre de mener à bien une grossesse; du désir d'enfant au retour à la maison. Il donne aussi la parole aux mères: une trentaine d'entre elles racontent, pour la première fois, leur parcours, aisé ou semé de difficultés. Ces témoignages aideront les futures mères à se sentir moins isolées. Des conseils enfin pour aborder avec davantage de sérénité ces 9 mois si bouleversants.

De leur côté, les équipes médicales y trouveront des repères utiles face au handicap, pour faciliter leur travail et répondre encore mieux au désir de maternité des femmes ayant une déficience motrice.

Ouvrage / Livre / Cote : 107 NUS / Doc n° : 16376

Handicaps et sexualité. Le livre blanc.

NUSS Marcel.- Dunod, 2008 - 260 p.

Nos sociétés ont par rapport à la question de la sexualité des personnes handicapées une position paradoxale. Alors qu'on ne cesse de proclamer le droit des personnes dépendantes à l'égalité des chances dans tous les domaines, on peine encore à reconnaître l'accompagnement à la vie affective et sexuelle comme un véritable sujet de société. Et ce malgré la grande détresse des personnes concernées. En effet le débat soulève des problèmes tout à la fois d'ordres éthique, technique, médical, juridique et économique, mais il nous renvoie surtout à nos tabous ainsi qu'à nos représentations des personnes en situation de handicap. Marcel Nuss nous livre ici le premier recueil de témoignages intimes de personnes handicapées, mais aussi de soignants, de conjoints, d'accompagnateurs sexuels étrangers, d'institutionnels, de philosophes et de juristes. Il nous permet ainsi de faire un point exhaustif et honnête sur la question. Un collectif d'associations, composé de l'AFM, de l'APF, de la CHA et de Handicap International, a engagé une réflexion sur l'ensemble de ces sujets afin de promouvoir des échanges et permettre la construction de propositions d'actions avec les personnes concernées et les pouvoirs publics.

-Ouvrage / Dictionnaire;Livre / Cote : 100 MIM / Doc n° : 15820

Petit Larousse de la sexualité.

MIMOUN Sylvain Dr / LACHOWSKY Michèle Dr / PAGES Jean-Sylvain Dr / PAGES-POLY Marie-Françoise Dr / ZUCKER-ROUVILLOIS Elisabeth / LE NESTOUR Elisabeth / BONIERBALE Mireille Dr / BOHBOT Jean-Marc Dr / BRENOT Philippe / BRUNET Jean-Louis / JACQUEMIN LE VERN Hélène Dr / BYDLOWSKI Monique Dr / RIBES Gérard Dr / POURETTE Dolorès / ROUX-DESLANDES Claude-Elisabeth Dr / CHABY Lucien Dr / LASSALE Bruno / WELZER-LANG Daniel / WINAVER Diane Dr / SOLANO Catherine Dr / JASPARD Maryse / CHABY Lucien Dr / COLSON Marie-Hélène Dr / DINTRANS Jean-Roger Dr / FAIX Antoine Dr
Larousse, 2007 - 951 p.

Permettre à chacun d'enrichir sa connaissance des choses du sexe et de la sexualité, afin de mieux comprendre et bien vivre ses relations sexuelles, à tous les âges de la vie. Un dictionnaire encyclopédique et pratique de référence, rédigé par les meilleurs spécialistes et avec tout le savoir-faire Larousse : pluridisciplinaire, complet, précis et sans tabous.

Le premier vrai dictionnaire sur la sexualité conçu pour le grand public qui facilitera le dialogue entre partenaires entre individus et praticiens entre parents et adolescents. Des informations sérieuses et pratiques, présentées dans un style clair et accessible. D'abstinence à Zygote, 1200 articles pour tout savoir sur le sexe et la sexualité de A à Z. Les sujets sont abordés à travers plusieurs aspects : sexologie, médecine, psychologie, sociologie, droit, culture générale. Un répertoire de près de 500 mots et expressions de la langue familière, voire vulgaire ou argotique, évoquant les choses du sexe et de la sexualité.

Matériel pédagogique / / Cote : M 0008 SEX / Doc n° : 15723

Des femmes et des hommes. Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales.

DELVILLE Jacqueline / MERCIER Michel / MERLIN Carine

Presses universitaires de Namur - Belgique, 1999 - EDUCATION A LA SEXUALITE / ADOLESCENCE /

Ce programme est destiné aux adultes et adolescents vivant avec une déficience mentale. Son objectif est de favoriser un épanouissement personnel en proposant des animations visant à être mieux avec soi même avec son corps, avec l'autre, dans sa vie amoureuse et dans sa sexualité. Le programme est présenté sous la forme d'une mallette pédagogique comprenant 3 parties : un manuel d'animation (un guide de 536 p. plutôt qu'un simple manuel d'accompagnement) un DVD et d'un dossier d'images. Le manuel propose une réflexion préalable et indispensable à la mise en oeuvre du programme, avant d'en détailler le contenu et les exercices pratiques à développer avec les participants.

La mallette comprend des planches d'illustrations afin de faire passer un certain nombre de messages (le corps, l'anatomie, les organes sexuels, la puberté, les règles, s'embrasser, les caresses, le désir, la masturbation, mais aussi la rencontre, la relation amoureuse, le couple, l'homosexualité, le consentement, les rapports sexuels non voulus, le préservatif, le désir d'enfant, la grossesse... Elle comprend également des photos des séquences du film.

Le film comprend 12 séquences : des saynètes jouées par des comédiens, un groupe de jeunes.

La robe de Nathalie, la piscine, la nuit d'Arthur, Pas de panique, La balade, les vacances, la première fois, le confident, parlons en, la dispute, l'agression